

UNIVERSITE DE NANTES

FACULTE DE MEDECINE

Année 2013

N° 074

THESE

Pour le

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

Médecine générale

Par

Vanessa SINGLAS

Née le 21 décembre 1982 à Dreux

Présentée et soutenue publiquement le 07 octobre 2013.

**ÉVALUATION DE LA QUALITÉ DE L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC DE VIH AUX
ADOLESCENTS SUIVIS AU CENTRE DE TRAITEMENT AMBULATOIRE DE
BRAZZAVILLE, CONGO DE MAI A OCTOBRE 2010.**

Présidente : Madame le Professeur Christelle Gras-Le Guen

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Georges Picherot

TABLE DES MATIÈRES

ABRÉVIATIONS-TERMINOLOGIE.

4

I-	INTRODUCTION.	6
II-	GÉNÉRALITÉS.	

9

A-	Présentation du Congo.	10
a-	Situation géographique.	10
b-	Climat-Géographie.	10
c-	Démographie.	10
d-	Contexte sociopolitique et économique.	10
e-	Description de Brazzaville.	11
f-	Situation de l'infection à VIH.	11
B-	Rôle de La Croix-Rouge.	12
a-	A l'international.	
	12	
b-	La Croix-Rouge Française.	12
c-	Le rôle de la CRF dans la lutte contre le VIH/SIDA.	
	12	
C-	Prévalence du VIH et facteurs associés.	14
a-	Epidémiologie du VIH dans le monde en 2008.	14
b-	Situation au Congo en 2009.	15
D-	Les jeunes et le VIH/SIDA au Congo.	
	17	
a-	Connaissances du VIH/SIDA.	
	17	
b-	Attitudes vis-à-vis du VIH/SIDA.	17
E-	Aspects généraux de l'infection à VIH chez l'adolescent.	19
F-	Le Centre de Traitement Ambulatoire de Brazzaville.	20
a-	Description du CTA.	20
b-	Rapport d'activités 2010.	23
c-	Stratégie d'annonce du diagnostic de VIH aux enfants et adolescents.	26

III- MATÉRIEL ET MÉTHODE.

30

A-	Population de l'étude.	31
B-	Protocole.	31
C-	Objectif de l'étude.	32

	D- Test statistique.	33
IV-	RÉSULTATS.	36
	A- Population de l'étude.	
	37	
	a- Classe d'âge.	37
	b- Situation familiale.	37
	c- Niveau d'étude.	37
	d- Durée de suivi au CTA.	38
	e- Score total	38
	B- Effet du sexe de l'adolescent.	
	39	
	C- Effet de l'entourage parental.	40
	D- Effet de la durée de suivi au CTA.	41
	E- Effet du niveau scolaire.	42
	F- Effet de l'âge de l'adolescent au moment de l'annonce.	43
	G- Commentaires libres.	44
V-	DISCUSSION.	47
	A- Prise en charge d'une maladie chronique.	48
	a- L'annonce d'une maladie chronique.	48
	b- L'éducation thérapeutique.	48
	B- Spécificités du VIH.	50
	a- Une maladie chronique.	50
	b- Education thérapeutique et VIH.	52
	c- Les groupes de parole.	55
	C- Spécificités de l'Afrique.	57
	a- Stigmatisation et discrimination.	57
	b- L'observance thérapeutique en Afrique.	60
	c- L'adolescent en Afrique.	61
	D- Spécificités de l'adolescent.	
	62	
	a- Problématique de l'annonce du diagnostic.	62
	b- Problématique de l'observance au traitement.	67
	c- Accompagnement psychologique.	68
	E- Expérience au CTA.	69
	a- Annonce du diagnostic.	69
	b- Education thérapeutique.	71
	c- Prise en charge des adolescents séropositifs.	72
	d- Commentaires sur les résultats statistiques.	75
VI-	CONCLUSION.	
	77	
VII-	ANNEXES.	
	81	

1- Questionnaires.	82
2- Dossier Education thérapeutique utilisé au CTA.	84
3- Le chevalet, support pour l'ETP.	86
4- En photos.	92
VIII- BIBLIOGRAPHIE.	94

ABRÉVIATIONS-TERMINOLOGIE

VIH= Virus de l'immunodéficience acquise.

CTA = Centre de Traitement Ambulatoire.

CRF = Croix-Rouge Française.

CICR = Comité International de la Croix-Rouge.

BZV = Brazzaville.

PTN = Pointe-Noire.

CHU = Centre Hospitalier Universitaire.

ARV = Antirétroviraux.

TAR = Traitement antirétroviral.

PTME = Prévention de la Transmission de la Mère à l'Enfant.

PVVIH = Personne Vivant avec le VIH.

AVVIH = Adolescent Vivant avec le VIH.

IST = Infections Sexuellement Transmissibles.

IO = Infections Opportunistes.

OMS = Organisation Mondiale de la Santé.

SEP-CNLS = Secrétariat Exécutif Permanent-Conseil National de Lutte contre le Sida.

PNLS = Programme National de Lutte contre le Sida.

LNSP = Laboratoire Nationale de Santé Publique.

CNTS = Centre National de Transfusion Sanguine.

CDAG = Centre de Dépistage Anonyme et Gratuit.

APS = Assistant Psychosocial.

AS = Assistante Sociale.

ETP = Education Thérapeutique.

VAD = Visite A Domicile.

PDV = Perdu De Vue.

PAM = Programme Alimentaire Mondial.

Condom = Préservatif.

COMEG = Industrie pharmaceutique du Congo.

AAP = Agence Américaine de Pédiatrie.

INTRODUCTION

L'annonce du diagnostic d'une maladie chronique et potentiellement grave est un évènement capital de sa prise en charge. Elle est susceptible d'avoir de réelles conséquences sur l'acceptation de la maladie, le vécu et l'observance thérapeutique. C'est une étape primordiale mais néanmoins délicate particulièrement quand on s'adresse aux enfants et adolescents.

Le propos de l'étude que je vous présente porte sur la qualité de l'annonce du diagnostic de VIH faite aux adolescents au Congo à travers l'exemple du Centre de Traitement Ambulatoire (CTA) de Brazzaville (BZV).

Pour commencer, je dois vous expliquer comment j'en suis arrivée à effectuer un stage au Congo. Ce projet a vu le jour fin 2009 sur l'impulsion d'une amie qui avait découvert la possibilité d'effectuer un stage humanitaire dans le cadre de notre internat via la Croix-Rouge Française (CRF). Après avoir déposé un dossier au siège de la CRF à Paris, avoir passé un entretien et après avoir reçu l'accord de notre faculté et du CHU de Nantes, le départ fut fixé au 07 mai 2010. Nous sommes donc parties pour six mois de découvertes en tout genre, d'un autre continent, d'une autre population, d'une autre culture, une autre religion, d'autres habitudes de vie, d'une autre manière d'exercer notre métier dans un cadre différent, avec des moyens différents et pour une pathologie peu courante dans nos cabinets de médecine générale, le VIH-SIDA.

Il a fallu prendre ses marques chacune de notre côté, moi à Brazzaville la capitale et mon amie à Pointe-Noire. Se découvrir un nouveau cadre de vie, un nouvel environnement, faire de nouvelles connaissances, un nouveau climat, un nouveau poste de travail et surtout une nouvelle manière d'exercer la médecine. Il est impossible de comparer ce que nous avons pu faire là-bas de l'exercice que nous pratiquons en France. Les moyens étant tellement différents et la patientèle n'ayant pas les mêmes exigences.

L'idée de ce travail de thèse est née progressivement au fil des mois, des consultations et des découvertes. Après avoir assimilé le fonctionnement particulier du centre j'ai pu prendre mon poste et effectuer mes propres consultations. J'ai été particulièrement surprise par l'importance du pôle psycho-social et ai beaucoup assisté aux différentes réunions organisées pour les patients. En observant les différentes manières employées pour préparer à l'annonce du diagnostic de VIH, il m'a semblé intéressant d'en décortiquer les différents aspects, de relever les méthodes utilisées et d'évaluer l'impact que cela pouvait avoir sur les patients. Je me suis précisément concentrée sur la prise en charge des enfants et adolescents suivis au centre car j'ai rapidement noté qu'elle posait de

nombreuses difficultés tant pour les soignants que pour les enfants/adolescents eux-mêmes et leur famille.

L'annonce du diagnostic de VIH aux enfants et adolescents est une question importante qui a été finalement peu étudiée dans la bibliographie et qui pourrait permettre d'établir quelques lignes directrices à suivre afin d'améliorer ce processus. Elle est d'autant plus délicate dans un contexte tel que celui de l'Afrique où le VIH constitue toujours un réel problème de santé publique et où les difficultés inhérentes au VIH et à l'Afrique sont bien différentes de notre cadre Européen.

L'annonce du statut à un enfant et/ou adolescent est une question essentielle et ce pour plusieurs raisons qui sont les suivantes :

- Les adolescents constituent une population de plus en plus importante en termes de nombre dans le cadre du VIH-SIDA. En effet, depuis l'apparition et la diffusion des traitements antirétroviraux, les enfants infectés par le VIH en période néonatale ou dans l'enfance sont de plus en plus nombreux à vivre plus longtemps et en meilleure santé, et ce bien au-delà de l'adolescence.
- Deuxièmement, il s'agit d'une population importante en termes de santé publique. En effet, un adolescent informé de son statut et ayant des connaissances suffisantes sur sa maladie aura conscience des risques de transmission et pourra ainsi contribuer à diminuer le nombre de nouveaux cas en évitant les conduites à risque.
- Troisièmement et pour le cas particulier des filles, on pourra ainsi avoir espoir de diminuer le nombre de grossesses non désirées et le risque de transmission de la mère à l'enfant.

Ce travail a donc consisté à évaluer la qualité de l'annonce du diagnostic de VIH faite aux adolescents suivis au CTA de Brazzaville pendant la période de mai à octobre 2010 afin de pouvoir déterminer les obstacles existants, les avantages et les risques, et de pouvoir donner quelques lignes directrices pour améliorer ce point primordial de la prise en charge d'un adolescent atteint par le VIH-SIDA.

GÉNÉRALITÉS

A-Présentation du Pays.

a- Situation Géographique.

La République du Congo, pays d'Afrique Centrale, est limitée au nord par la République Centrafricaine et le Cameroun, au sud par l'enclave angolaise du Cabinda, à l'est par la République Démocratique du Congo (ancien Zaïre) et à l'ouest par le Gabon et l'Océan Atlantique [1] (cf. annexe 4).

Elle est séparée de la France par près de 5000 kms soit 7h30 d'avion.

Sa superficie est de 342 000 km² avec une façade maritime de 170 kms. Le territoire mesure 1200 kms dans sa plus grande longueur et 425 kms dans la largeur [1].

b- Climat-Géographie.

La végétation est principalement constituée de savane et de forêt, cette dernière couvrant 3/5ème du territoire. Le climat équatorial est de type continental [1].

c- Démographie.

La population résidante du Congo est d'environ 4 243 929 habitants. Elle est relativement jeune (49% de moins de 20 ans) et à prédominance féminine (51%). 62% de cette population est concentrée dans les 6 villes du pays (Brazzaville, Pointe-Noire, Dolisie, Nkayi, Mossendjo et Ouessou) [1]. Brazzaville et Pointe-Noire comptent respectivement environ 1 100 000 et 650 000 habitants [2].

d- Contexte sociopolitique et économique.

Après 70 ans de colonisation française, le Congo prend son indépendance en 1960 [2].

On dénombre de multiples conflits armés en 1993, 1997-1998 et 1999 [1].

Le Président actuel est Denis Sassou Nguesso.

L'organisation politique et administrative actuelle subdivise le territoire en douze départements : Kouilou, Niari, Bouenza, Lékoumou, Pool, Plateaux, Cuvette, Cuvette Ouest, Sangha, Likouala, Brazzaville et Pointe-Noire. Six communes : Brazzaville (capitale administrative), Pointe-Noire (capitale économique), Dolisie, Nkayi, Mossendjo et Ouessou [1].

La langue officielle est le Français et il existe deux langues nationales : le Lingala (parlé à Brazzaville) et le Kituba (Pointe-Noire) [1].

Depuis une dizaine d'années, la stabilisation de la situation politique et l'essor de la production d'hydrocarbures — le Congo est aujourd'hui le quatrième producteur de pétrole du golfe de Guinée— assurent au pays une relative prospérité au point de vue macroéconomique, malgré des infrastructures et des services publics en mauvais état ainsi que de fortes inégalités dans la répartition des revenus pétroliers [2].

e- Présentation de Brazzaville.

Brazzaville est la capitale politique et administrative de la République du Congo. Elle se situe dans le sud du Congo, sur les rives du fleuve Congo, en face de Kinshasa, capitale de la République Démocratique du Congo. Ces deux villes sont les capitales les plus proches au monde à raison d'une distance de 5 à 6 kilomètres seulement. La ville a été fondée le 3 octobre 1880, elle tire son nom de l'explorateur italo-français Pierre Savorgnan de Brazza [3].

f- Situation de l'infection à VIH.

Le Congo abrite le siège de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). En matière de lutte contre le Sida, le Congo a été l'un des premiers pays de l'Afrique Subsaharienne à reconnaître officiellement l'épidémie de VIH/Sida. Après la découverte des premiers cas en 1983, un comité de diagnostic et prise en charge de l'infection à VIH a été mis en place en 1985. Ce comité a été transformé en Programme National de Lutte contre le Sida (PNLS) en 1987. Le PNLS a obtenu d'importants résultats comme l'organisation de plusieurs campagnes de sensibilisation, la création à Brazzaville du premier centre de traitement ambulatoire (CTA) d'Afrique et la mise en place d'un système de surveillance épidémiologique. Le Conseil National de Lutte contre le SIDA (CNLS) a été mis en place en 2003. Il s'agit d'un organe multisectoriel d'orientation et de coordination de la réponse nationale de la lutte contre le sida. Pour montrer son engagement au plus haut niveau dans cette pandémie, les autorités congolaises ont placé le CNLS sous l'autorité du Président de la République [1].

Les objectifs du CNLS sont les suivants [1] :

- Réduction de la vulnérabilité de la population au VIH par le biais d'actions de communication pour le changement des comportements auprès des groupes les plus vulnérables, prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant, promotion du conseil et dépistage volontaire et garantie de la sécurité transfusionnelle.
- Réduction de la vulnérabilité au sida par le biais de prestation de tous les soins nécessaires aux personnes vivant avec le VIH (PVVIH).
- Réduction de la stigmatisation et de la discrimination à l'égard des PVVIH.

- Promotion des droits des PVVIH.
- Prise en charge socio-économique des enfants orphelins du sida.

Le Congo connaît une épidémie de type généralisée avec prédominance du VIH de type 1 [1].

B- Le rôle de la Croix-Rouge.

a- A l'international.

Le mouvement international de La Croix-Rouge et du Croissant Rouge repose sur sept principes fondamentaux : Humanité, Unité, Indépendance, Neutralité, Impartialité, Volontariat et Universalité.

On distingue deux entités internationales : le Comité International de la Croix-Rouge (CICR) et la Fédération, qui ont leur siège à Genève, et 186 Sociétés Nationales, qui ont pour mission d'améliorer les conditions d'existence des personnes vulnérables en mobilisant le pouvoir et l'humanité.

La Fédération agit dans le cadre de quatre domaines essentiels :

- Préparation aux catastrophes.
- Intervention en cas de catastrophes.
- Santé et Assistance aux personnes au niveau communautaire.
- Promotion des principes fondamentaux et des valeurs humanitaires.

b- La Croix-Rouge Française.

Cinq grands domaines d'activités :

- L'urgence et le secourisme : la gestion des catastrophes.
- L'action sociale.
- La santé : santé primaire, VIH/SIDA, nutrition, eau/assainissement.
- La formation paramédicale et sociale.
- L'action internationale.

Son siège est situé à Paris. On compte 102 délégations départementales et 1065 délégations locales.

c- Le rôle de la CRF dans la lutte contre le VIH-SIDA.

La Croix-Rouge Française (CRF) inscrit son engagement dans la lutte contre le VIH-SIDA aux côtés de la Fédération internationale qui a créé en 2006 l'Alliance Globale de la Croix-Rouge et du Croissant Rouge sur le VIH-SIDA afin de renforcer les capacités des sociétés nationales [4].

Depuis une dizaine d'années, la Croix-Rouge Française a acquis une réelle expertise en matière de lutte contre le VIH-SIDA, grâce notamment au développement des centres de traitement ambulatoire (CTA), qui ont démontré la possibilité d'une prise en charge globale et en particulier thérapeutique des malades du sida en Afrique [4].

Mis en place en partenariat avec les ministères de santé de chaque pays, la plupart des CTA sont aujourd'hui reconnus comme des pôles de référence dans l'organisation de la prise en charge du VIH dans leur pays. Les services et les soins dispensés dans ces centres, et en particulier le traitement antirétroviral, ont fait la preuve de leur efficacité et de leur viabilité [4].

Au-delà de la mise en place et de la gestion des CTA, la CRF a développé une expertise reconnue [4]:

- En s'engageant sur des projets de prévention de la transmission mère-enfant (PTME).
- En développant les CTA comme centres de référence pour accompagner la décentralisation de la prise en charge.

Les objectifs et actions à mettre en place sont les suivants [4]:

- Assurer le conseil et l'accès au dépistage des femmes enceintes : messages d'informations en faveur de la population générale ; formation des sages-femmes, soignants et des relais communautaires à la pratique du conseil pré et post-test ; rédaction de manuels d'information et élaboration de supports techniques adaptés.
- Assurer le conseil et l'accès au dépistage des enfants des rues.
- Réduire les risques de transmission du VIH chez les usagers de drogues.
- Prévenir les risques de transmission chez les professionnels du sexe.
- Renforcer le pôle de référence technique des CTA : formation continue des personnels soignants ; éviter les ruptures de médicaments et réactifs ; étudier les situations d'échecs cliniques et/ou immunologiques avant de changer de ligne thérapeutique ; respecter les indications et les lignes thérapeutiques recommandées par le PNLIS ; rendre possible la mesure de la charge virale ; mobiliser des ARV de deuxième et troisième lignes.
- Réduire la transmission de la mère à l'enfant : former le personnel soignant à la PTME ; renforcer le plaidoyer en faveur de la PTME auprès de la population générale ; mettre à disposition des formes galéniques adaptées ; renforcer le plateau technique ; aider à la mise en place de l'allaitement protégé.
- Assurer le dépistage et la prise en charge précoce du nouveau-né.
- Développer la prise en charge pédiatrique.
- Renforcer l'éducation thérapeutique et l'aide à l'observance.

- Etendre le soutien nutritionnel.
- Accompagnement psychologique et social de l'enfant.
- Professionnaliser les volontaires.

C- Prévalence du VIH et facteurs associés.

a- Epidémiologie du VIH dans le monde en 2008 [5].

Le nombre de personnes vivant avec le VIH à travers le monde a continué d'augmenter en 2008, atteignant un chiffre de 20 pour cent supérieur à celui de 2000.

En 2008, environ 33,4 millions de personnes vivaient avec le VIH à travers le monde dont :

- 31,3 millions d'adultes.
- 15,7 millions de femmes.
- 2,1 millions d'enfants de moins de 15 ans.

On estime que 2 millions de personnes sont décédées de maladies liées au sida en 2008, dont :

- 1,7 million d'adultes.
- 280 000 enfants âgés de moins de 15 ans.

• Les nouvelles infections à VIH :

Plus de 2,7 millions de personnes nouvellement infectées par le VIH ont été enregistrées en 2008 dont 2,3 millions d'adultes et 430 000 enfants âgés de moins de 15 ans.

Les nouvelles infections à VIH ont baissé de 17% au cours des huit dernières années :

- en Afrique subsaharienne, elles ont baissé de près de 15%, ce qui représente environ 400 000 infections de moins en 2008.

Toutefois, dans certains pays, il y a des indications selon lesquelles les nouvelles infections à VIH repartent à la hausse.

• La prévention des nouvelles infections chez les enfants :

La thérapie antirétrovirale a eu un impact considérable sur la prévention des nouvelles infections chez les enfants. Davantage de mères séropositives réussissent à accéder au traitement ce qui leur évite de transmettre le virus à leurs enfants.

- **Des inégalités :**

En Afrique 400 000 bébés naissent avec le VIH chaque année. L'Afrique subsaharienne est particulièrement touchée bien que le nombre de cas de nouvelles infections ait chuté de 400 000 (soit une baisse de 15%) par rapport à 2001. Cette région concentre 67% des personnes porteuses du VIH dans le monde et 91% des nouvelles infections touchent les enfants. On estime que 1,9 million de personnes vivant dans cette zone ont été contaminés en 2008, ce qui porte à 22,4 millions le nombre d'Africains porteurs du VIH. La prévalence du VIH chez les femmes et les jeunes filles y est plus de deux fois plus élevée ; 60% des cas d'infection à VIH sont des femmes.

b- Situation au Congo en 2009 [1].

La prévalence du VIH dans la population générale de 15-49 ans était d'environ 3,2% en 2009 avec une part plus importante de femmes (4,1%) que d'hommes (2,1%).

Le nombre de personnes vivant avec le VIH en 2012 était de 83 000 dont 11 500 attendaient d'être pris en charge, tandis que 16 000 étaient sous traitement antirétroviral (TAR).

La prévalence de femmes enceintes séropositives était de 3,4% en 2009 avec une régression en 2012 à 2,8%.

Seulement 31% des personnes séropositives avaient déjà effectué un test et connaissaient les résultats.

Dans environ 5% des couples, seulement un des deux conjoints était séropositif et le plus souvent il s'agissait de la femme.

Selon les données de séroprévalence réalisée en 2003 par le CNLS, la prévalence du VIH s'établissait à 4,1% dans les principales villes du Congo. En 2005, la prévalence était estimée à 4,9% chez les femmes enceintes. En 2008, un rapport de l'ONUSIDA établissait un taux de prévalence de 3,5% dans la population des hommes et des femmes de 15-49 ans.

- **Prévalence selon l'âge :**

On note que la prévalence du VIH augmentait avec l'âge, quel que soit le sexe (plus rapidement chez les femmes). En ce qui concernait les hommes le niveau de prévalence était très faible avant 25 ans.

- **Prévalence selon les variables socio-économiques :**

La prévalence était plus élevée en milieu urbain (3,3%) qu'en milieu rural (2,8%), ceci s'observait particulièrement chez les femmes mais chez les hommes c'était l'inverse : 2,3% en milieu rural et 1,9% en milieu urbain.

Il existait également des écarts importants selon les départements.

On notait par ailleurs que la prévalence augmentait avec le niveau d'instruction et qu'elle était légèrement plus élevée chez ceux qui travaillaient.

- Prévalence selon les variables démographiques :

C'est en fonction de l'état matrimonial que l'on constatait les variations les plus importantes : on comptait plus de personnes séropositives chez les gens célibataires, divorcés ou veufs.

Chez les femmes la prévalence augmentait avec le nombre de fois où elles avaient « dormi hors du ménage ».

- Prévalence selon le comportement sexuel :

On ne notait pas de tendance nette entre la prévalence du VIH et la précocité des rapports sexuels. C'était parmi ceux qui avaient commencé leur vie sexuelle à 16-17 ans que le taux de prévalence était le plus élevé (3,3%).

C'était parmi les femmes qui n'avaient eu aucun rapport sexuel au cours des douze derniers mois que la prévalence était la plus élevée (5,7%). Ce résultat surprenant aurait pu s'expliquer par le fait que ces femmes avaient eu, en fait, des rapports mais ne l'avaient pas déclaré ou que certaines n'avaient pas eu de rapports parce qu'elles se savaient séropositives. Par contre chez les hommes, la prévalence augmentait avec le nombre de partenaires.

Les niveaux de prévalence selon l'utilisation du condom étaient nettement plus élevés chez les femmes qui avaient eu recours à ce moyen de protection. Ce résultat surprenant aurait pu s'expliquer par le fait que certaines, se sachant ou se croyant séropositives, avaient utilisé plus fréquemment un condom que les autres. Par contre, chez les hommes, la prévalence était plus élevée chez ceux qui ne l'avaient pas utilisé.

Les résultats concernant l'influence du nombre de partenaires montraient que la prévalence augmentait de façon régulière avec le nombre de partenaires sexuels. De 1,1% à 7,3% quand le nombre de partenaires était de 10 ou plus. Chez les hommes même tendance mais l'augmentation était moins forte.

- Prévalence parmi les jeunes de 15-24 ans :

La prévalence moyenne était estimée à 1,7% : 2,4% pour les femmes et 0,7% pour les hommes.

La prévalence augmentait rapidement avec l'âge : 1,5% pour les 15-17 ans ; 1,7% à 20-22 ans et 2,3% à 23-24 ans.

Les variations selon les caractéristiques démographiques étaient semblables à celles de la population générale : prévalence plus importante chez les patients divorcés ou célibataires et chez ceux qui n'avaient jamais eu de rapports sexuels (certains n'ayant pas déclaré avoir déjà eu des rapports).

La prévalence était plus élevée parmi les jeunes femmes non enceintes ou pas sûres de l'être.

Elle était également plus élevée en milieu urbain et parmi les femmes non instruites.

La prévalence augmentait avec le nombre de partenaires. Par contre, chez les hommes aucune tendance ne se dégageait.

Il n'y avait par ailleurs pas de différence selon l'utilisation du condom chez les femmes et chez les hommes, la prévalence étant plus faible quand un condom avait été utilisé.

D- Jeunes et VIH/SIDA au Congo.

Les jeunes de 15-24 ans constituent une population à risque, dans la mesure où, à cette période de la vie, les relations sexuelles sont généralement instables et la pratique du multi-partenariat sexuel est fréquente.

a- Connaissances du VIH/SIDA [1].

Sont considérés comme ayant une connaissance complète du VIH/SIDA les jeunes de 15-24 ans qui savent que l'utilisation régulière du préservatif et que la limitation des rapports sexuels à un partenaire fidèle et non infecté permettent de réduire les risques de contracter le virus du sida ; qui savent qu'une personne en bonne santé peut néanmoins avoir contracté le virus du sida et qui rejettent les deux idées erronées les plus courantes concernant la transmission ou la prévention, à savoir la transmission par piqûres d'insectes ou par sorcellerie.

8% des femmes de 15-24 ans sont considérées comme ayant une connaissance complète du sida contre 22% des hommes. Ces pourcentages sont un peu plus élevés chez les célibataires, en milieu urbain et dans les ménages riches. Ils augmentent également avec le niveau d'instruction.

63% des femmes et 83% des hommes savent où se procurer un préservatif. Ces proportions sont les plus élevées parmi les jeunes de 20-24 ans, parmi les non-célibataires, en milieu urbain, dans les ménages riches et chez les jeunes de niveau d'instruction secondaire ou plus.

b-Attitudes vis-à-vis du VIH/SIDA [1].

- Age au premier rapport sexuel :

Les hommes (25%) sont proportionnellement plus nombreux que les femmes (20%) à avoir eu leurs premiers rapports sexuels à un âge précoce, c'est-à-dire avant 15 ans : 13,7 ans chez les garçons et 14,5 ans chez les filles [6]. Influence du lieu de résidence, du niveau d'instruction et de la richesse du ménage. En effet, la proportion de jeunes ayant eu des rapports sexuels précoces est plus élevée en milieu rural.

Parmi les femmes sans instruction, 41% ont eu des rapports avant âge de 15 ans.

Les adolescentes qui ont déjà un enfant ont en moyenne 13 ans [6].

- Utilisation du préservatif :

Un quart des jeunes hommes de 15-24 ans ont déclaré avoir utilisé des préservatifs au cours de leurs premiers rapports sexuels contre 1 femme sur 5.

Les adolescents qui utilisent le plus une contraception ont 14-15 ans et 16-17 ans.

Globalement, on note une tendance à une utilisation plus fréquente du condom chez les jeunes générations que chez les anciennes. L'utilisation est également plus fréquente chez les célibataires, chez ceux qui connaissent un endroit où s'en procurer, en milieu urbain et parmi ceux qui sont instruits. Il y a également une augmentation des proportions avec l'amélioration du niveau de bien-être économique du ménage.

- Partenaires sexuels multiples et utilisation du préservatif :

C'est au cours de rapports sexuels non protégés et avec des partenaires multiples que le risque de contracter le VIH/SIDA est le plus élevé.

9% des femmes de 15-24 ans ont déclaré avoir eu au moins deux partenaires sexuels au cours des douze derniers mois. C'est dans le groupe des 18-19 ans que la proportion est la plus élevée. 26% avaient utilisé un préservatif. La proportion est également plus élevée parmi les célibataires, celles qui connaissent un endroit où s'en procurer, celles résidant en milieu urbain, celles qui vivent dans un ménage riche et celles qui ont un niveau d'instruction secondaire ou plus. C'est à 23-24 ans que l'utilisation du condom est la plus fréquente.

21% des hommes ont eu au moins deux partenaires sexuelles au cours des douze derniers mois. Cette proportion augmente avec l'âge, elle est plus importante parmi les non-célibataires et ceux qui vivent en milieu rural. Le taux d'utilisation du préservatif baisse avec l'âge, il est plus élevé chez les célibataires et en milieu urbain.

- Abstinence, fidélité, préservatif :

Les jeunes qui n'ont couru aucun risque de transmission du VIH en n'ayant eu aucun rapport sexuel représentent 15% chez les femmes et 23% chez les hommes. Cette proportion est plus importante chez les plus jeunes.

Les jeunes qui ont eu des rapports sexuels sans prendre de risque soit en ayant qu'un seul partenaire ou en utilisant un préservatif représentent 20% chez les femmes et 27% chez les hommes.

Les jeunes qui ont couru le risque de contracter le VIH parce qu'ils ont eu des comportements à risques représentent 65% chez les femmes et 51% chez les hommes. Ce sont ceux qui ont eu plusieurs partenaires sans utiliser de préservatif qui sont les plus à risque et représentent 7% de femmes et 12% d'hommes.

E- Aspects Généraux de l'infection à VIH chez l'adolescent.

Selon l'OMS, on compte 2000 enfants contaminés chaque jour dans le monde. En Afrique sub-saharienne, un tiers des nouvelles infections surviennent chez des enfants de moins de 18 ans, soit environ 1 million de nouveaux cas par an. Sans traitement, environ 15% des enfants développent une forme évolutive précoce et sévère [7].

Selon l'OMS, on définit la période de l'adolescence entre 10 et 19 ans [8]. Il s'agit d'une période critique de la vie au cours de laquelle se déroulent des changements rapides des caractères physiques, émotionnels, cognitifs et sociaux [9].

Il s'agit par ailleurs d'un groupe non homogène : certains ont arrêtés l'école, certains sont orphelins, certains non dépistés ou dépistés mais non informés [9].

On décrit deux groupes selon le mode de transmission : verticale (de la mère à l'enfant) dont au moins 5% vivent jusqu'à l'adolescence (même sans traitement) ou horizontale (voie sexuelle) [9]. Environ 90% des enfants de moins de 15 ans séropositifs pour le VIH ont été contaminés par leur mère infectée que ce soit avant la naissance, pendant l'accouchement, ou par le biais de l'allaitement maternel [10].

Il existe trois phases de développement pendant l'adolescence [8, 9]:

- Adolescence précoce (10-13 ans) : période des changements pubertaires, sauts d'humeur, sentiments intenses, faible contrôle des impulsions, exploration du rôle d'adulte, pensée concrète, faible capacité à anticiper les conséquences de leurs actions, interprétation littérale des idées. Dans les relations de l'adolescent avec la famille : sentiment d'éloignement, demande d'intimité. Dans les relations avec les pairs : augmentation de sa propre importance et intensité des relations avec les personnes de même sexe.
- Mi-adolescence (14-16 ans) : invulnérabilité, comportements à risques, conceptualise les idées abstraites. Dans ses relations avec la famille : pic du conflit parental, rejet des valeurs parentales. Dans les relations avec les pairs : pic de la notion de conformité, début des relations avec le sexe opposé.
- Adolescence tardive (plus de 17 ans) : responsabilité pour sa propre santé, augmentation du sentiment de vulnérabilité, prise en compte des besoins des autres, diminution des prises de risque, pensée opérationnelle formelle, compréhension et définition des limites, compréhension de la pensée et des sentiments des autres. Dans les relations avec la famille : communication améliorée, acceptation des valeurs

parentales. Dans les relations avec les pairs : perte d'importance, relations mûres et profondes.

Le nombre d'enfants infectés par le VIH arrivant à l'adolescence est en constante augmentation. Le secret de leur séropositivité majeure les difficultés de construction identitaire inhérentes à cette période de la vie. Certains d'entre eux entrent dans la vie adulte avec un préjudice psychologique important : outre le fait qu'ils sont atteints d'une maladie stigmatisante, certains sont orphelins. Fragilisés dans leur image de soi, la plupart sont contraints à préserver le secret sur leur condition [7].

F- Le Centre de Traitement Ambulatoire de Brazzaville (CTA).

a- Description du CTA.

Le Centre de Traitement Ambulatoire de Brazzaville, créée en 1994 est dévolu à la prise en charge des patients infectés par le VIH.

Il est géré par l'Etat congolais en partenariat avec la CRF et le SEP-CNLS.

Il est composé de plusieurs bâtiments situés dans l'enceinte du CHU de Brazzaville, hébergeant les principaux acteurs intervenant dans la prise en charge des personnes vivant avec le VIH.

Le centre est ouvert tous les jours sauf le week-end de 7h30 à 17h.

• Les locaux :

- Accueil.
- 2 salles d'attente.
- 4 salles de consultations médicales en comptant celle de l'interne.
- 1 salle réservée aux hospitalisations de jour, comprenant 6 lits.
- 1 salle de prélèvements (analyses de sang et dépistage).
- 1 salle de délivrance des médicaments traitants les infections opportunistes.
- 1 salle de délivrance des traitements anti rétroviraux.
- 1 laboratoire d'analyses médicales.
- 2 bureaux pour les assistantes sociales.
- 1 bureau pour le psychologue.
- 3 bureaux pour les assistants psycho-sociaux.
- 1 bureau pour le logisticien.
- 1 réserve pour la pharmacie.
- 1 salle de réunion.
- 1 cuisine.
- 1 espace extérieur couvert.

• Le personnel:

- 1 coordinateur général.
- 3 médecins dont 1 est directeur du CTA et 1 interne français.
- 3 infirmiers.
- 2 techniciennes de laboratoire.
- 1 psychologue.
- 2 assistantes sociales accompagnées d'une équipe d'assistants psycho-sociaux (APS) qui sont des personnes vivant avec le VIH.
- 1 personne chargée de l'accueil.
- 1 logisticien.
- 1 chauffeur.

• Parcours du patient :

1-ACCUEIL :

En arrivant au CTA, le patient dépose son coupon de rendez-vous (sur lequel est simplement noté son numéro de dossier) à l'accueil et patiente en salle d'attente.

La personne chargée de l'accueil appelle à tour de rôle les numéros des patients pour enregistrer leur admission et orienter selon le motif :

- Rendez-vous pour un prélèvement sanguin : le patient se voit remettre un coupon comportant un numéro par lequel il sera appelé par les infirmiers pour effectuer le prélèvement.
- Rendez-vous pour une consultation médicale : un APS sort le dossier médical et l'apporte auprès du médecin qui appellera ensuite le patient par son numéro de dossier afin d'effectuer la consultation.
- Dépistage : Elle leur délivre un coupon spécifique comportant un numéro anonyme et les oriente vers l'assistante sociale qui effectuera le counseling pré-test avant d'envoyer le patient vers l'infirmier pour le prélèvement.

2-PRELEVEMENT :

Plusieurs types de bilan :

>Bilan d'inclusion avec taux de Cd4 et contrôle de sérologie.

>Bilan pré-thérapeutique : NFS, ASAT/ALAT, Créatininémie, Glycémie à jeun.

>Bilan de suivi.

> Dépistage avec sérologie VIH.

3-LABORATOIRE D'ANALYSES :

Numération formule sanguine.

Compte de Cd4.

Biochimie : Glycémie, enzymes hépatiques, fonction rénale (créatininémie).

Sérologies des hépatites.

Charge virale envoyée à Pointe-Noire.

4-CONSULTATION MEDICALE :

Le médecin appelle le patient dans la salle d'attente par le numéro de dossier.

Le médecin procède à :

- Ouverture de dossier.
- Interrogatoire et examen clinique du malade.
- Vérification et prescription des examens biologiques de suivi.
- Prescriptions médicamenteuses : traitements contre les infections opportunistes(IO) et anti rétroviraux (ARV), traitements symptomatiques (paracétamol, anti-diarrhéiques...).
- Fixe le rendez-vous suivant.

Puis le patient attend en salle d'attente d'être appelé par les infirmiers pour récupérer les médicaments.

5-DELIVRANCE DES MEDICAMENTS :

>Traitement des infections opportunistes : Bactrim et divers médicaments délivrés gratuitement au patient. (Stock limité délivré par la COMEG)

>Traitement antirétroviral délivré sur ordonnance spécifique.

Le patient se redirige alors vers l'accueil où on lui remet un coupon correspondant au prochain rendez-vous donné par le médecin.

Le patient peut alors rentrer chez lui ou se rediriger spontanément vers le psychologue ou l'assistante sociale ou si le médecin a prescrit une séance d'éducation thérapeutique.

6-ASSISTANTE SOCIALE :

-Dépistage :

>Counseling pré-test avant dépistage : raisons de la démarche, mode de vie, croyances en terme de VIH et répercussions éventuelles en fonction des résultats.

>Programme ensuite un rendez-vous où le patient viendra récupérer ses résultats dans le cadre d'un counseling post-test : annonce du statut et discussions autour des conséquences de cette nouvelle (continuer à se protéger si séronégatif, prise en charge médicale si séropositif avec propositions d'aide pour annonce au conjoint et à l'entourage).

-Ouverture de dossier.

-Education Thérapeutique :

>Explications sur le diagnostic et les traitements éventuels (objectifs et modalités), indispensables avant toute mise sous ARV (chevalet cf. annexe 3).

>Renforcement de compétences dans le cadre de problèmes d'observance pouvant favoriser un échec thérapeutique et le développement de résistances.

-Répondre aux problèmes psycho-sociaux divers des patients : annonce à l'entourage (conjoint, enfants, famille), difficultés financières, problèmes de stigmatisation, poids du secret familial...

7-PSYCHOLOGUE :

Peut recevoir un patient à tout moment si celui-ci en exprime le besoin.

Accompagnement des femmes et des enfants dans le cadre de la PTME.

Organisation des groupes de parole.

Organisation des repas communautaires.

b- Rapport d'activités 2010 [11].

Au total 1 575 personnes ont été dépistées en 2010 au CTA de Brazzaville.

631 tests se sont avérés positifs ce qui représente un taux de 40 cas de séropositivité sur 100 échantillons. Parmi les 631 positifs, 546 ont été intégrés à la file active et 85 ont été référés vers les structures de prise en charge de proximité.

Le taux élevé de séropositivité s'explique par un biais de recrutement, du fait que les patients viennent souvent se faire dépister au CTA après avoir présenté des signes présumptifs d'infection à VIH ou pour une sérologie de confirmation lorsque celle-ci a été réalisée dans une autre structure et s'est avérée positive.

Les patients séropositifs se répartissent majoritairement entre 30 et 44 ans, avec un pic dans la tranche d'âge 35-39 ans, ceci est dû au fait que la transmission du VIH en République du Congo se fait essentiellement par voie sexuelle.

546 nouveaux patients sont entrés dans la file active du CTA contre 314 en 2009, 352 sont des femmes (soit 64%).

Nous remarquons que 41 % des patients reçus au CTA de Brazzaville sont d'emblée au stade SIDA (Cd4<200 d'après la classification biologique d'Atlanta (CDC 93)). On note une diminution régulière du pourcentage de patients admis au CTA au stade SIDA (70% en 2005, 57% en 2006, 48% en 2007 et 45% en 2008, 43% en 2009, 41% en 2010). Cela signifie que les patients se présentent de plus en plus tôt au CTA pour leur prise en charge.

La majorité des nouveaux patients ont consulté directement le centre.

La file active se définit comme le nombre de patients suivis régulièrement au CTA (jusqu'à 3 mois de retard au rendez-vous pour les patients sous ARV et 6 mois pour les patients sans ARV). Elle est de 2004 en fin décembre 2010 avec une prédominance féminine (66%).

Depuis 2008, on assiste à une augmentation significative des inscriptions au centre du fait de la gratuité effective de la prise en charge et l'arrêt des activités du réseau décentralisé.

Au total 10 185 consultations ont été effectuées en 2010 contre 8 718 en 2009 soit en moyenne 849 consultations/mois. On remarque là une augmentation de 17% par rapport à 2009.

On note une stabilité des hospitalisations de jour passant de 336 (taux d'occupation du lit 20%) en 2009 à 314 (taux d'occupation du lit 18,7%) en 2010.

Les principales causes d'hospitalisation de jour sont : le paludisme (15%), la gastro-entérite (15%) et la broncho-pneumopathie (10%).

Au total 343 patients ont été mis sous ARV en 2010 contre 268 en 2009 soit une augmentation de 28%.

La file active des patients sous ARV est passée de 1 573 en 2009 à 1 745 en 2010 soit une augmentation de 11%.

Au total 87% de la file active globale est sous ARV contre 83% en 2009.

Le suivi psychologique des patients est assuré par le psychologue du centre et est essentiellement focalisé sur les entretiens psychologiques avec les adultes et les enfants infectés par le VIH ainsi que leurs parents/tuteurs.

Les motifs de consultations sont les suivants :

- le vécu de la maladie,
- le traitement et ses implications,
- le rejet familial,

- la stigmatisation,
- la discrimination,
- la dépression,
- les problèmes d'observance au traitement,
- les relations conflictuelles avec la famille ou l'entourage immédiat,
- le désir d'enfant dans un contexte où le conjoint n'est pas informé,
- la problématique d'annonce de la séropositivité aux conjoints et aux enfants,
- la guidance d'allaitement,
- le suivi psychologique des adolescents confrontés aux difficultés inhérentes à leurs réalités.

Le nombre de patients reçus en consultation psychologique dépasse rarement quatre par jour. Ainsi 805 patients ont été reçus en consultation psychologique en 2010.

Le suivi social est fait par les deux assistantes sociales du CTA et se divise en plusieurs volets :

- Consultations sociales initiales : ouvertures de dossiers.
- Les visites à domicile (VAD) : rechercher les perdus de vue (PDV) ; intervenir pour une urgence quelconque signalée par un médecin ; rechercher les patients en difficultés d'observance thérapeutique et irréguliers au rendez-vous.

231 VAD ont été effectuées en 2010 contre 142 en 2009 pour rechercher 64 perdus de vue.

Les 231 VAD ont donné les résultats suivants : 29 patients décédés contre 27 en 2009 dont 14 sous ARV, 51 patients sont allés en voyage ou ont changé d'adresse et 136 sont revenus au centre pour la suite de leur prise charge.

- Les médiations familiales : gestion des conflits entre les PVVIH et leurs familles respectives. Quand il s'agit des cas d'inobservance thérapeutique signalés chez les enfants, ceux-ci sont reçus en compagnie du tuteur ou d'un membre informé du statut de l'enfant et délégué par le tuteur.
16 médiations familiales ont été réalisées en 2010.

- Espaces parole : Quatre groupes de parole étaient programmés chaque mois, soit 48 pour toute l'année. Sur 114 enfants de 0 à 15 ans suivis au CTA : 98 enfants de 5 à 15 ans ont participé régulièrement et activement à cet espace. Par ailleurs, dans le groupe des adolescents de 16 à 19 ans, 20 ont participé régulièrement au groupe de parole.

Les activités nutritionnelles sont regroupées en repas communautaires, la distribution des vivres du programme alimentaire mondial (PAM) et la récupération nutritionnelle.

Les repas communautaires : 24 repas toute l'année dont deux par mois. L'objectif est d'apporter des solutions pratiques dans la composition des mets locaux d'une grande valeur nutritive à moindre coût. Ces repas étaient préparés au CTA par les PVVIH elles-mêmes et assistées des deux assistantes sociales qui en sont les animatrices principales. Ces repas réunissaient à chaque séance plus de 35 participants.

Comme les années précédentes, le PAM en collaboration avec le CTA a mis en œuvre les activités de distribution des vivres durant toute l'année. 1 050 patients en étaient bénéficiaires.

Dans le souci d'optimiser l'observance thérapeutique des patients, des séances d'éducation thérapeutique (ETP) sont organisées en individuel ou en groupe en fonction des objectifs de l'éducateur et des besoins éducatifs des patients. Cette éducation thérapeutique est faite en grande partie par l'équipe psychologique et sociale qui est appuyée par des APS formés.

Au total 4183 consultations d'ETP ont été réalisées.

Le CTA participe également à un objectif de formations des acteurs de la prise en charge : psychologues, APS, assistantes sociales, sages-femmes...

c- Stratégie d'annonce du VIH aux adolescents au CTA [12].

Le premier groupe de parole a eu lieu en 2006 dans l'enceinte de l'UNICEF (cf. annexe 4).

Les objectifs de ces groupes sont les suivants :

- Créer un groupe de soutien et d'échange pour les enfants infectés par le VIH.
- Apprendre à aborder la question du VIH avec les enfants.
- Définir quand et comment annoncer le diagnostic de séropositivité aux enfants.
- Mettre en place des stratégies d'adhésion au traitement et créer les outils d'éducation thérapeutique des enfants sous traitement ARV.

La base de ces groupes s'inspire du TAT (Thematic Apperception test). Le principe est de montrer des planches, dessins figuratifs, représentant des situations sociales variées et ambiguës, et de demander au sujet de raconter une histoire à partir de ces planches, ce qui est appelé passation. Après la passation, plusieurs méthodes d'interprétation peuvent être utilisées pour arriver à une synthèse. Il est considéré comme un outil diagnostic psychologique.

Il se fonde sur une théorie de la dualité des besoins de l'individu. La consigne proposée par Murray invite le sujet à raconter une histoire pour chaque planche. Il est recommandé au psychologue de veiller à ce que l'histoire ait un début et une fin, que soit précisé ce qui se passe sur l'image, ce qui s'est passé avant, quel sera le dénouement mais aussi quels sont les sentiments éprouvés par les personnages. L'interprétation selon Murray implique l'hypothèse selon laquelle les histoires inventées par le sujet sont en fait des évocations déguisées de sa conduite dans la vie réelle.

Les enfants ciblés sont donc tous séropositifs, suivis au CTA, et parmi eux certains savent pourquoi ils sont suivis et d'autres pas.

Trois groupes ont été constitués : un groupe d'enfants de 6 à 9 ans, un de 10 à 12 ans et un autre de 13 à 18 ans.

Au cours de ces séances mensuelles, les enfants et adolescents ont amélioré leurs connaissances sur les maladies et particulièrement sur le VIH à travers les questions posées et suscitées par les dites images.

Cet espace d'échange permet d'aborder les questions de la maladie, des soins, du médicament, de leurs projets à venir ou de tout autre problème préoccupant les enfants.



(Ces dessins ont été imaginés par le psychologue du CTA et utilisés comme support lors des groupes de parole)

Déroulement d'une séance type :

Tous les derniers samedis du mois, les enfants et adolescents suivis au CTA, se retrouvent, en compagnie de l'équipe psycho-sociale, dans les locaux de la section UNICEF Congo située à Brazzaville.

Un premier rendez-vous est donné au CTA, puis après acheminement par taxi, l'ensemble du groupe se retrouve dans les locaux de l'UNICEF.

Les enfants sont disposés en cercle, sur des chaises, et plus ou moins regroupés par catégories d'âges. Ils constituent ainsi des groupes homogènes par leur capacité de compréhension et d'apprentissage.

Ainsi répartis, le psychologue introduit la séance du jour en expliquant son déroulement. Après avoir rappelé que cette séance n'est pas « un cours d'école », mais un endroit de libre discussion où « l'on ne sait pas à l'avance de quoi on va parler ». Il insiste sur l'importance de la participation de chacun. Il encourage chacun à s'exprimer et à respecter la parole de l'autre. Pour cela, il a recours à la « méthode de la carotte » ou participation contre récompense, et promet à tous ceux qui parleront un petit cadeau ou autres friandises. Finalement chaque enfant reçoit quelque chose. De même une collation est offerte à chaque enfant participant au groupe de parole à la fin de la séance.

Ainsi, la première phase de la séance débute, les enfants prennent la parole un à un jusqu'à constituer une histoire convenant à tout le monde. Ils abordent d'une certaine manière la représentation de la solitude, de l'enfance, le vécu de la maladie, la stigmatisation et la relation parent-enfant.

C'est au cours de cette phase, que le psychologue stimule, recadre, surveille, guide les questions et les idées soulevées. Par son écoute active, basée sur la répétition et la reformulation, il interroge les enfants et arrive à canaliser leur attention sur une histoire cohérente correspondant, la plupart du temps, à une préoccupation de santé tournant autour du VIH. C'est en relevant des propos paraissant refléter la propre situation, le propre vécu de l'enfant, qu'il oriente l'histoire sur la principale interrogation qui les rassemble : le VIH-SIDA. Tout mal-être verbalisé est aussitôt capté par le psychologue. Il se saisit des interrogations, des peurs et des attentes que formule l'enfant à travers son interprétation de l'image pour en faire le thème principal du conte qui sera mis en commun. Il désamorce ainsi rapidement toute identification que pourrait faire l'enfant (celui-ci parlant alors ouvertement de lui-même) en remplaçant son discours comme une partie du tout que représente le conte. Le mal-être verbalisé est ainsi tout de suite dépersonnalisé et partagé (mise en écho de sa propre situation).

On constate que certains thèmes sont abordés de façon récurrente par le groupe d'enfants :

- la solitude et l'isolement, à travers l'exemple de l'enfant de la rue.
- L'âge auquel l'enfant doit être informé de son statut.
- L'adhérence au traitement.

Ainsi peut débiter la deuxième phase de la séance, où les enfants se livrent à une mise scène de l'histoire élaborée.

Chaque caractère de l'histoire sera joué par un enfant. Les personnages souvent retrouvés sont le père, la mère et le médecin. On constate que le rôle de l'enfant n'a que peu de place ou d'interaction dans la scène jouée. « Les parents » lui donnent peu la parole, ou « l'enfant » n'a pas l'initiative de s'exprimer.

Les enfants jouent donc la scène, bien que basée sur l'histoire initiale, avec une grande liberté d'improvisation, rebondissant sur les réactions de l'autre.

En cas de blocage d'un des acteurs, le psychologue interroge l'assistance pour l'aider à trouver les attitudes et les mots justes.

On notera par ailleurs, que ces situations de blocage, permettent souvent d'identifier les difficultés, les doutes, les incompréhensions et les limites de connaissance des enfants. Elles sont exploitées par le psychologue pour pousser l'assistance à la réflexion, au partage des connaissances, à la remise en question des normes et des attitudes sociales (ex : conduite sexuelle libertine de l'homme, rejet de la femme qui annonce sa séropositivité à son mari) et en fonction des consensus, à imaginer d'autres scènes permettant de déjouer le problème. Ainsi, ce ne sont pas une, mais plusieurs scénettes qui sont interprétées par les enfants.

La séance se conclut par la remise de prix aux enfants ayant participé (calculatrice, corde à sauter, jeux vidéo, bonbons...). Les autres, en particulierité les jeunes enfants, se voient tout de même remettre certains présents, afin d'encourager leur venue.

Une simple collation leur est offerte avant la fin de la séance, ainsi qu'une indemnisation du coût du transport aller-retour. Les mères ou autres responsables de la famille viendront chercher les plus jeunes alors que les adolescents rentreront seuls à leur domicile.

A la même fréquence mensuelle, se tiennent dans les suites de ces groupes de parole, les assemblées des clubs d'adolescents ou clubs d'observance. Ces clubs sont le fruit direct des groupes de paroles, puisqu'ils regroupent les participants adolescents qui connaissent leur statut et qui sont désireux de s'engager dans la lutte contre cette maladie. Organisés sous forme d'association, ils ont pour rôle de soutenir et d'aider tout enfant séropositif face à ses difficultés médicales et psychosociales. Ils organisent des clubs d'observance où l'on aborde les difficultés d'observance en cas de refus de traitement. Ils cherchent à comprendre ce refus et tâchent par la suite de le démanteler, tout en rassurant l'adolescent sur le bien fondé de ce traitement. Ils représentent et défendent les plus vulnérables d'entre eux auprès des instances gouvernementales afin de débloquent des aides et d'améliorer leurs conditions de vie et participent activement au plaidoyer contre la maladie au sein des ministères.

Selon le psychologue, ces groupes de soutien et d'échange permettent aux enfants :

- d'exprimer plus librement leurs pensées et leurs croyances sur l'infection à VIH.
- d'aborder les questions liées aux maladies, aux soins, aux médicaments ou de tout autre problème les préoccupant.
- de trouver plusieurs réponses aux questions qu'ils se posent sur leur santé, la communauté, la famille, le traitement, etc.
- d'améliorer leurs connaissances sur les sujets évoqués.
- d'améliorer les relations entre les soignants et les enfants.
- d'envisager un accompagnement plus adapté pour garantir une bonne observance thérapeutique.

De façon générale, ces groupes d'échange favorisent l'annonce de la séropositivité aux enfants avec le consentement des parents ou tuteurs.

MATÉRIEL ET **MÉTHODE**

A- Population de l'étude.

C'est au fur et à mesure des mois passés au sein du CTA que m'est venue l'envie d'effectuer mon travail de thèse sur cette expérience unique.

J'ai tout d'abord élaboré trois types de questionnaires pour trois populations différentes : j'ai interrogé les parents d'enfants de moins de 10 ans suivis au CTA, les adolescents âgés de 11 à 19 ans ainsi que le personnel travaillant au CTA. J'ai établi des questionnaires très exhaustifs afin de pouvoir collecter le plus de données intéressantes et exploitables. J'avais établi trois domaines de difficultés dans la prise en charge des enfants et adolescents suivis au CTA que sont l'annonce du diagnostic, l'observance thérapeutique et la sexualité.

C'est au retour en France que j'ai approfondi mon étude sur la qualité de l'annonce du diagnostic faite aux adolescents suivis au CTA en exploitant une partie de mes questionnaires.

En me basant sur la définition de l'OMS de l'adolescence, j'ai établi des questionnaires pour les enfants âgés de 11 à 19 ans suivis au CTA, qu'ils soient informés ou non de leur statut.

Au moment de mon étude (septembre 2010), la file active des adolescents suivis au CTA était de 67 adolescents : 27 garçons et 40 filles.

J'ai réussi à interroger 42 de ces adolescents. On peut émettre plusieurs hypothèses pour justifier des 27 questionnaires manquants :

- Perdus de vue : adolescents ayant abandonné leur suivi au CTA et n'honorant pas les rendez-vous fixés.
- Adolescents n'ayant pas de consultation prévue pendant la période des entretiens (septembre et octobre 2010).
- Refus de l'adolescent et/ou du parent/tuteur de se soumettre au questionnaire.
- Adolescent venu au CTA mais qui n'a peut-être pas été intercepté par les interviewers.

Parmi les 42 questionnaires : 19 sont des garçons et 23 sont des filles.

B- Protocole.

Pour réaliser cette étude, nous avons adopté une méthode d'entretiens individuels semi-structurés.

J'avais initialement demandé aux assistants psycho-sociaux (APS), assistantes sociales et psychologues de m'aider à procéder au remplissage des questionnaires afin

d'en récupérer le plus grand nombre. J'ai ensuite pris en charge les choses par moi-même après avoir constaté certaines erreurs de remplissage.

J'ai interrogé chaque adolescent de manière individuelle après avoir obtenu leur consentement oral. Par souci d'éviter toute crainte de discrimination, je leur ai clairement expliqué que les questions posées rentraient dans le cadre d'un travail personnel et que le questionnaire était strictement anonyme, seul le numéro de dossier du patient était noté mais pas son nom.

J'ai pu effectuer ces entretiens suite aux consultations médicales pour lesquelles l'adolescent était venu au CTA et j'avais également demandé à tout le personnel du CTA de m'adresser tous les adolescents qu'il pouvait rencontrer dans l'enceinte du centre. Les patients ne venant pas forcément au CTA pour des consultations médicales mais également pour des entretiens avec le psychologue ou les assistantes sociales ou des séances d'éducation thérapeutique.

Les entretiens ont été effectués sur les mois de septembre et octobre 2010 dans le cadre du CTA ou à la suite des groupes de parole.

On a utilisé un support papier puis retranscrit les données sur informatique en les codant pour permettre une analyse plus rapide. Seuls les commentaires libres ont été relevés manuellement.

C- Objectif de l'étude.

Comme je l'ai déjà précisé, ce travail est né au fur et à mesure des mois passés au sein du CTA. Une particularité m'avait interpellé dès le début de cette expérience, quand je me suis aperçue que les médecins intervenaient très peu dans l'annonce du diagnostic de VIH que ce soit aux adultes ou aux enfants et adolescents. Ce qui est relativement différent en France où ce sont souvent les médecins qui sont les protagonistes dans cette démarche, même si la tendance actuelle évolue vers une prise en charge de plus en plus multidisciplinaire.

Mon attention s'est particulièrement portée sur le cas des enfants et adolescents. Il était intéressant d'observer leurs attitudes, comportements et propos. Dans ce cadre, j'ai très régulièrement assisté aux groupes de paroles et beaucoup échangé avec le psychologue. Il était évident pour moi que la prise en charge des enfants et adolescents atteints du VIH était plus que singulière et devait poser nombre de difficultés.

Suite aux consultations médicales effectuées avec des enfants et adolescents, aux groupes de parole et aux échanges que j'avais pu avoir avec les différents membres du personnel du CTA, y compris les médecins, je me suis aperçue qu'il existait des divergences d'opinion. Les enfants et adolescents étaient finalement très demandeurs de renseignements auprès des médecins qui pouvaient parfois être limités si l'enfant ou l'adolescent n'était pas informé de son statut. Et ce d'autant plus que les médecins

étaient assez peu au courant du niveau d'informations liées au VIH que l'enfant ou l'adolescent pouvait avoir. Ceci pouvait donc créer des obstacles dans la relation médecin-malade en termes d'informations sur la maladie elle-même, mais également pour pouvoir insister sur l'intérêt primordial d'une bonne observance thérapeutique. Comment un enfant non informé de son statut peut comprendre l'importance de prendre des médicaments tous les jours à heures fixes, comprendre qu'il ne doit pas dire autour de lui qu'il prend ces médicaments et ne pas le montrer ? Comment un enfant peut-il ne pas exposer autrui à une éventuelle contamination en prenant les précautions nécessaires si on ne lui a pas expliqué les modes de contamination et les moyens de se protéger ?

Il m'a donc semblé intéressant d'essayer de confronter les croyances du personnel du CTA à celles des parents d'enfants séropositifs et celles des adolescents suivis au CTA. Finalement mes données se sont avérées peu exploitables et j'ai décidé de focaliser mon attention sur la qualité de l'annonce du diagnostic de VIH faite aux adolescents.

Les questions principales retenues concernaient donc :

- La connaissance du statut et l'âge auquel l'annonce avait été faite, savoir si les informations reçues au moment de l'annonce avaient été claires et suffisantes.
- Les connaissances principales relatives au traitement : intérêt du Bactrim et des anti-rétroviraux (ARV).
- Les informations reçues concernant la maladie avec les modes de transmission et de prévention.
- Les connaissances concernant la prévention de la transmission de la mère à l'enfant (PTME).

On a ainsi pu tester divers facteurs susceptibles d'interagir dans la qualité de l'annonce du diagnostic, à savoir :

- Le sexe de l'adolescent.
- Son âge au moment de l'annonce du diagnostic.
- Sa durée de suivi au CTA.
- La présence de ses parents biologiques à ses côtés.

Enfin, la fin du questionnaire comportait une rubrique de commentaires libres dans laquelle l'adolescent pouvait s'exprimer librement sur le vécu de sa maladie.

D- Test statistique.

L'analyse statistique a été effectuée selon la méthode des Terciles. C'est une méthode statistique permettant de diviser la population en trois afin de la catégoriser et d'identifier des extrêmes. En fonction de l'effectif, cette technique permet de catégoriser une variable quantitative pour la tester en tant que facteur.

Au regard de l'effectif on a pu tester les facteurs sur les moyennes (ANOVA) ou sur les médianes (Kruskal-Wallis) qui peuvent confirmer certaines hypothèses de travail sans pour autant conclure.

On a ainsi pu tester l'effet du sexe de l'adolescent, de son âge au moment de l'annonce, de la durée du suivi au CTA, de son niveau scolaire et de son statut d'orphelin sur la qualité de sa compréhension de la maladie et donc indirectement de l'annonce faite.

Le score global a été établi sur la base de 10 questions permettant d'évaluer la qualité de la compréhension et des informations reçues au moment de l'annonce. Les items sont les suivants :

- 1) Connaissance du nom de la maladie dont ils sont atteints :
 - * +2 pour la réponse « oui »
 - * 0 pour la réponse « non »
 - * -2 si le nom donné n'était pas « VIH et/ou SIDA » (souvent paludisme et tuberculose).
- 2) Savoir si le moment de l'annonce avait été opportun :
 - * -2 s'il considérait que l'annonce avait été faite trop tôt ou trop tard
 - * +2 si le moment avait été adapté
 - * 0 pour ceux qui n'avaient pas d'avis.
- 3) Savoir si les informations reçues avaient été suffisantes :
 - * +2 pour « oui »
 - * 0 pour « non »
- 4) Savoir si les informations reçues étaient suffisamment claires :
 - * +2 pour « oui »
 - * 0 pour « non »
- 5) Connaître l'intérêt du Bactrim avec plusieurs propositions de réponse :
 - * -2 si la réponse cochée était « guérir la maladie »
 - * +2 si la réponse était « éviter d'attraper les microbes extérieurs »
 - * +2 si la réponse était « bloquer la multiplication du virus »
 - * 0 s'il ne savait pas.
- 6) Connaître l'intérêt des ARV avec propositions de réponse :
 - * -2 si la réponse cochée était « guérir la maladie »
 - * +2 si la réponse était « éviter d'attraper les microbes extérieurs »
 - * +2 si la réponse était « bloquer la multiplication du virus »
 - * 0 s'il ne savait pas.
- 7) Savoir si on peut guérir du VIH :
 - * -2 si la réponse était « oui »
 - * +2 si la réponse était « non »
 - * 0 pour ceux qui ne savaient pas.
- 8) Connaître les modes de transmission du VIH avec plusieurs propositions :
 - * +2 si la réponse était « rapports sexuels non protégés »

- * +2 si la réponse était « contact sanguin (lame de rasoir, transfusion sanguine) »
 - * +2 si la réponse était « de la mère à l'enfant, pendant la grossesse »
 - * -2 si la réponse était « en embrassant quelqu'un sur la bouche »
 - * -3 si la réponse était « boire dans le même verre ou manger dans la même assiette »
 - * -3 si la réponse était « en serrant la main de quelqu'un »
- 9) Savoir à quoi sert le préservatif avec propositions :
- * +2 pour la réponse « éviter la grossesse »
 - * +2 pour la réponse « éviter d'attraper des infections sexuellement transmissibles comme le VIH/SIDA »
 - * 0 pour ceux qui ne savaient pas.
- 10) Savoir si une femme séropositive peut être enceinte (+2 pour réponse « oui » et 0 pour « non ») et savoir comment elle peut transmettre le VIH au nouveau né avec les propositions suivantes :
- * +2 pour la réponse « pendant la grossesse »
 - * +2 pour « à l'accouchement »
 - * -1 pour « en lui donnant le sein »
 - * -2 pour « en le portant dans ses bras »
 - * -2 pour « en l'embrassant »

Enfin la dernière partie des questionnaires a permis de recueillir des commentaires libres propres à chacun et relatifs au vécu de la maladie.

RÉSULTATS

A- Population de l'étude.

a- Classe d'âge.

AGE/SEXE	11 ans	12 ans	13 ans	14 ans	15 ans	16 ans	17 ans	18 ans	19 ans
Masculin	0	2	1	2	7	2	2	2	1
Féminin	1	4	2	4	2	3	4	3	0

b- Situation familiale.

Sur les 42 adolescents interrogés, 15 sont orphelins : 8 garçons et 7 filles. On a pu relever une erreur sur un questionnaire d'un adolescent noté comme orphelin alors qu'il lui restait un de ses deux parents.

27 adolescents avaient encore leurs parents en vie dont 4 qui n'avaient plus qu'un seul des deux parents. Parmi eux, 11 garçons et 16 filles.

c- Niveau d'étude.

• Primaire : 1 garçon et 5 filles

AGE/SEXE	11 ans	12 ans	13 ans
Garçons	0	1	0
Filles	2	2	1

• Secondaire/Collège : 16 garçons et 13 filles

AGE/SEXE	12 ans	13 ans	14 ans	15 ans	16 ans	17 ans	18 ans
16 Garçons	1	1	2	7	2	2	1
13 Filles	1	1	4	2	2	2	1

• Tertiaire/Lycée :

2 garçons âgés de 18 et 19 ans.

3 filles dont une de 17 ans et deux de 18 ans.

• Université :

Deux filles âgées de 16 et 17 ans.

d- Durée de suivi au CTA.

5 adolescents (3 garçons âgés de 15 ans et 2 filles âgées de 12 et 18 ans) étaient suivis depuis moins d'un an (année en cours).

12 étaient suivis depuis plus d'1 an et moins de 5 ans : 8 garçons âgés de 12 à 18 ans et 4 filles âgées de 14 à 17 ans.

24 adolescents étaient suivis depuis plus de 5 ans, le plus fréquemment depuis 2004 ou 2005 : 9 garçons âgés de 15 à 19 ans et 14 filles âgées de 11 à 18 ans.

e- Score total.

Le score total a été calculé selon les 10 questions citées précédemment.

Sur l'ensemble des 42 questionnaires le score le plus bas a été de -3 et le plus élevé de 28. Un score parfait aurait été de 36 et le score le plus bas qu'il était possible d'avoir était de -21. On peut catégoriser ce score en 3 : score faible de -3 à 7 ; moyen de 8 à 17 ; élevé de 18 à 28. Ainsi, 10 enfants ont obtenus un score faible, 13 ont obtenus un score moyen et 19 ont eu un score élevé.

Un seul enfant a obtenu un score de -3 : il s'agissait d'un garçon de 12 ans, scolarisé au collège, suivi depuis 3 ans au CTA et dont les 2 parents étaient en vie. Il n'était pas informé de son statut, prenait du Bactrim mais n'en connaissait pas l'intérêt et pensait qu'on pouvait guérir du VIH. Il pensait que le VIH se transmettait par voie sanguine et contact buccal, il ignorait l'intérêt du préservatif, il pensait que la grossesse n'était pas compatible avec le VIH et que la maman pouvait transmettre le VIH à son bébé pendant la grossesse, à l'accouchement et en l'embrassant.

3 enfants ont obtenus un score de 28. Il s'agissait de 3 filles âgées de 17 et 18 ans, scolarisées au Collège et suivies au CTA depuis 5 ans. 2 étaient orphelines. Les 3 avaient été informées de leur statut à l'âge de 15 et 16 ans. Une seule considérait qu'elle n'avait pas reçu assez d'informations au sujet de sa maladie. Elles étaient toutes sous Bactrim et ARV, une seule pensait que les ARV pouvaient guérir le VIH. Les 3 connaissaient les modes de transmission du virus et l'utilité du préservatif. Une seule savait que la grossesse était possible avec le VIH et elles pensaient toutes que la maman pouvait transmettre le VIH au nouveau-né par l'intermédiaire de l'allaitement.

B- Effet du sexe de l'adolescent.

SEXE; Moy. Moindres Carrés
Effet courant : $F(1, 40)=,13704, p=,71320$
Décomposition efficace de l'hypothèse

Les barres verticales représentent les intervalles de confiance à 0,95

21

20

19

18

17

16

15

14

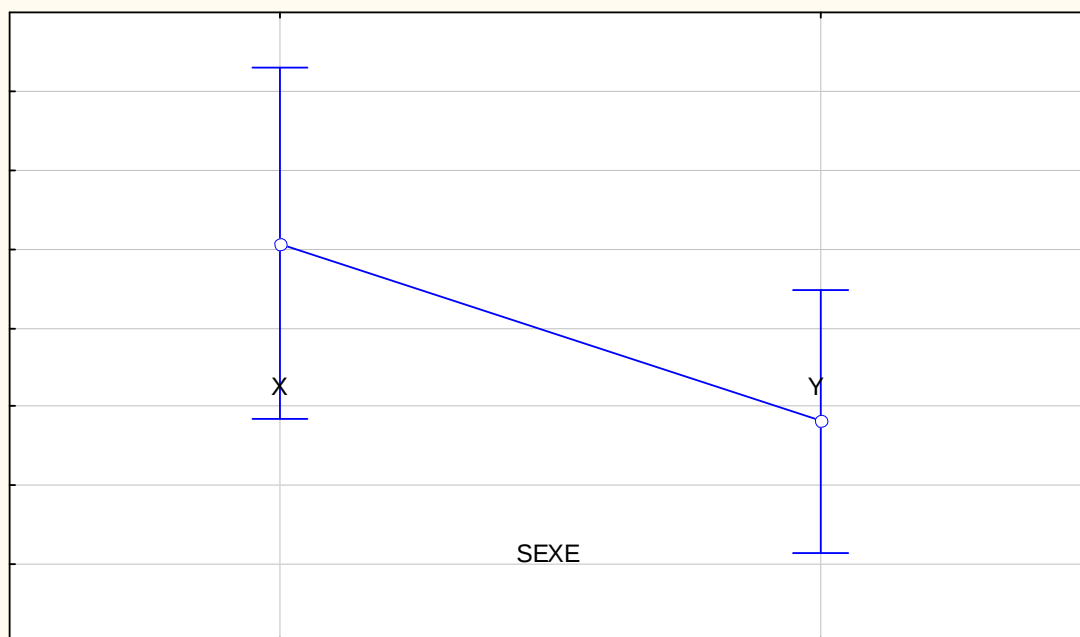
13

12

11

10

9



Tests Univariés de Significativité pour Score Total (BD HIV AL 140411) Paramétrisation sigma-restreinte Décomposition efficace de l'hypothèse					
Effet	SC	Degr. de Liberté	MC	F	p
ord. origine	9602,930	1	9602,930	123,6306	0,000000
SEXE	10,644	1	10,644	0,1370	0,713198
Erreur	3106,975	40	77,674		

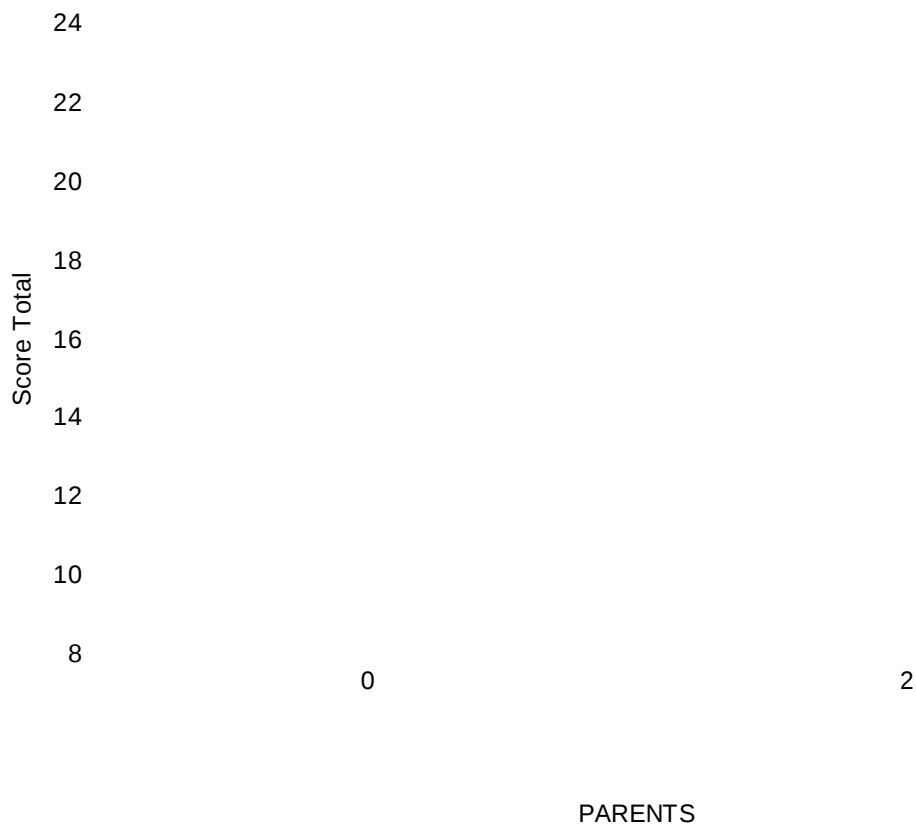
« X » représente les filles et « Y » les garçons.

Au vu de ces résultats on constate qu'il n'y a pas d'effet du sexe sur la qualité de l'annonce du diagnostic. Autrement dit, le fait d'être une fille ou un garçon ne va pas influencer la qualité des informations reçues au moment de l'annonce.

C- Effet de l'entourage familial.

PARENTS; Moy. Moindres Carrés
Effet courant : $F(1, 40)=2,6774$, $p=,10962$
Décomposition efficace de l'hypothèse

Les barres verticales représentent les intervalles de confiance à 0,95



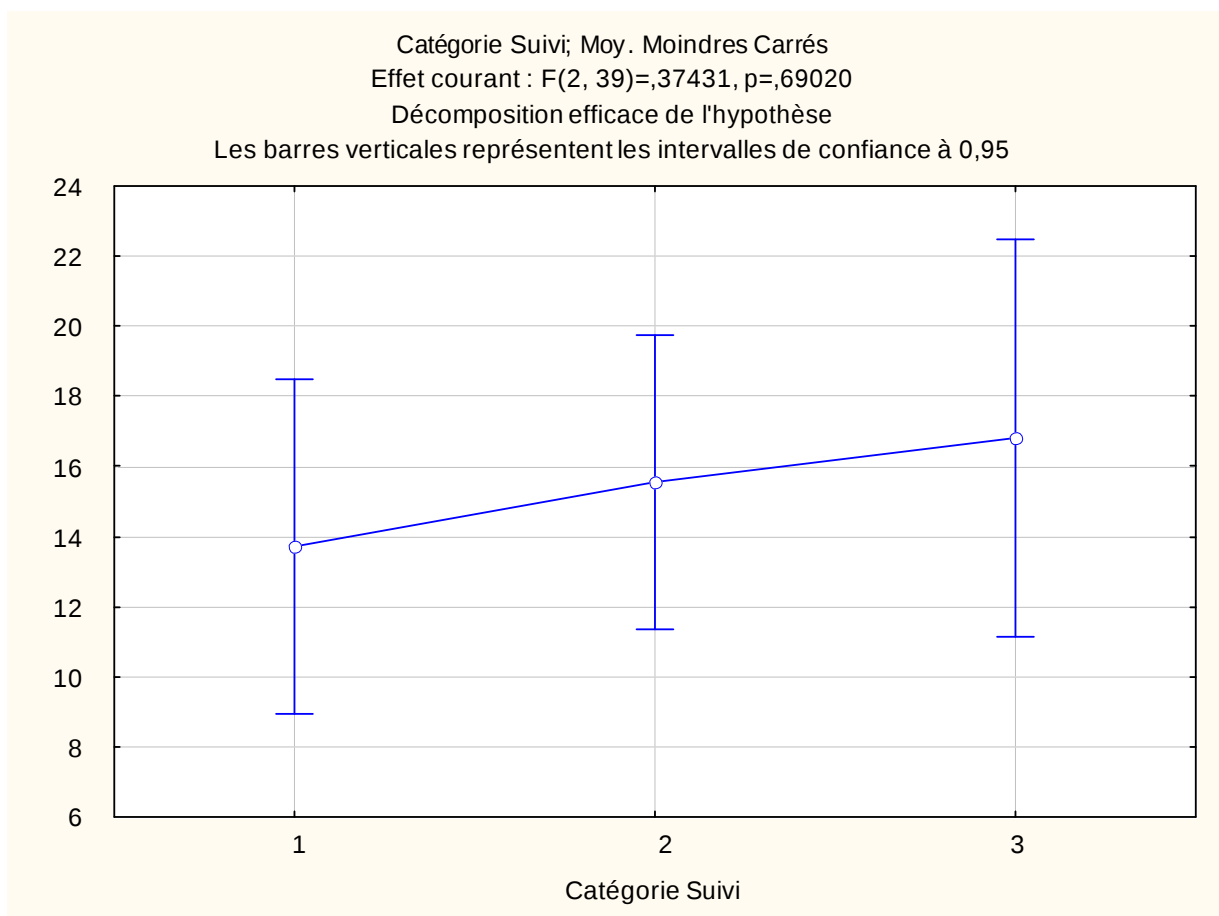
Tests Univariés de Significativité pour Score Total (BD HIV AL 140411) Paramétrisation sigma-restreinte Décomposition efficace de l'hypothèse					
Effet	SC	Degr. de Liberté	MC	F	p
ord. origine	9728,542	1	9728,542	133,1751	0,000000
PARENTS	195,589	1	195,589	2,6774	0,109624
Erreur	2922,030	40	73,051		

On a étudié ici si le fait d'être orphelin ou d'avoir 1 ou 2 de ses propres parents en vie pouvaient influencer la qualité des informations reçues lors de l'annonce.

Le groupe noté 2 correspond aux adolescents ayant 1 ou 2 de leurs propres parents en vie et le groupe 0 correspond aux adolescents orphelins.

Les résultats présentés montrent qu'il y a une légère tendance de l'effet parental sur le score global, c'est-à-dire que le fait d'avoir au moins un de ses propres parents en vie améliore la qualité des informations reçues.

D- Effet de la durée de suivi au CTA.



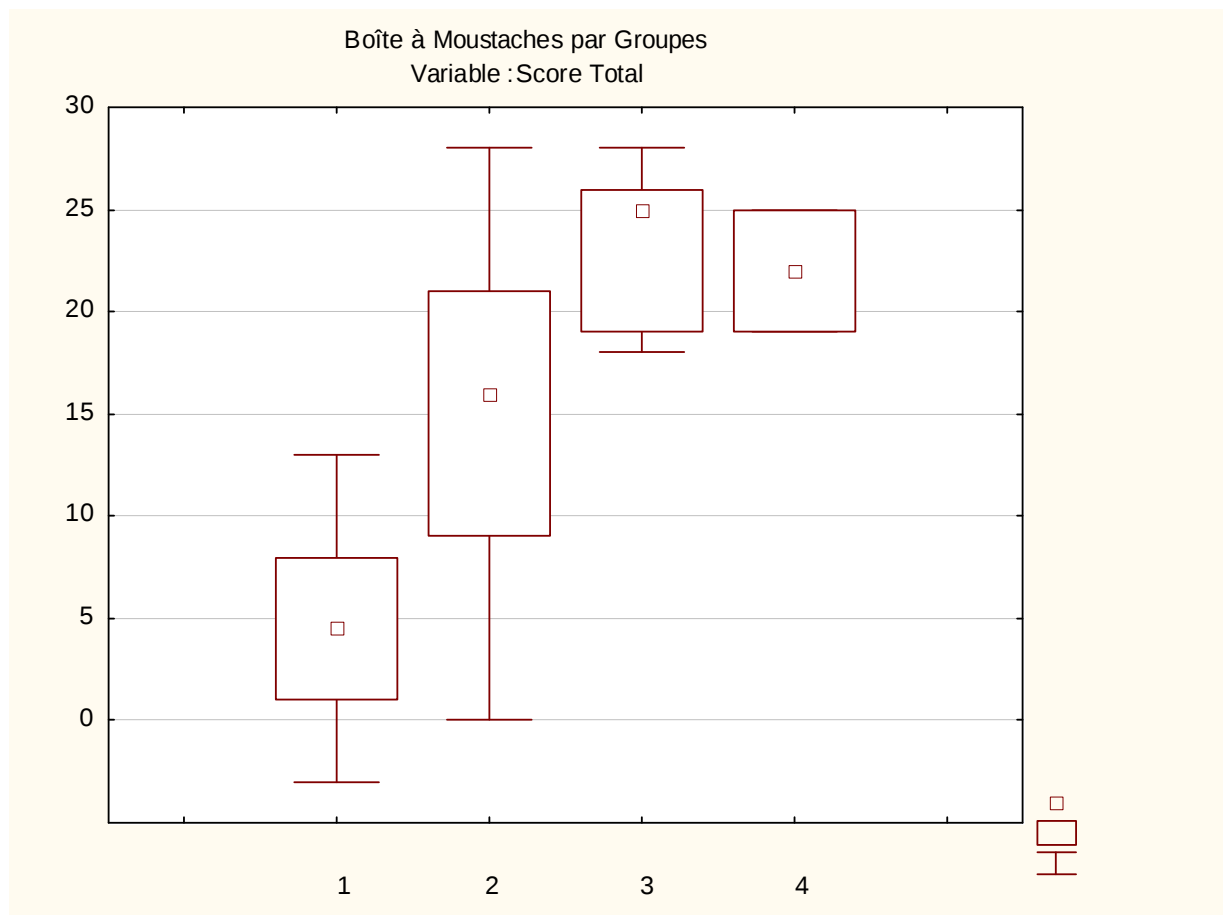
Tests Univariés de Significativité pour Score Total (BD HIV AL 140411)					
Paramétrisation sigma-restreinte					
Décomposition efficace de l'hypothèse					
Effet	SC	Degr. de Liberté	MC	F	p
ord. origine	9350,567	1	9350,567	119,2167	0,000000
Catégorie Suivi	58,717	2	29,359	0,3743	0,690205
Erreur	3058,902	39	78,433		

Le 3ème critère évalué est celui de la durée de suivi au CTA. Pour simplifier l'analyse, on a catégorisé les populations ainsi :

- a- Groupe 3 : Suivi depuis moins d'1 an au CTA.
- b- Groupe 2 : Suivi entre 2 et 5 ans.
- c- Groupe 1 : Suivi depuis plus de 5 ans.

L'analyse ne montre pas de différence significative sur la qualité de l'annonce. Peu importe la durée de suivi qu'elle soit récente ou plus ancienne, la qualité des informations reçues reste la même.

E- Effet du niveau scolaire.



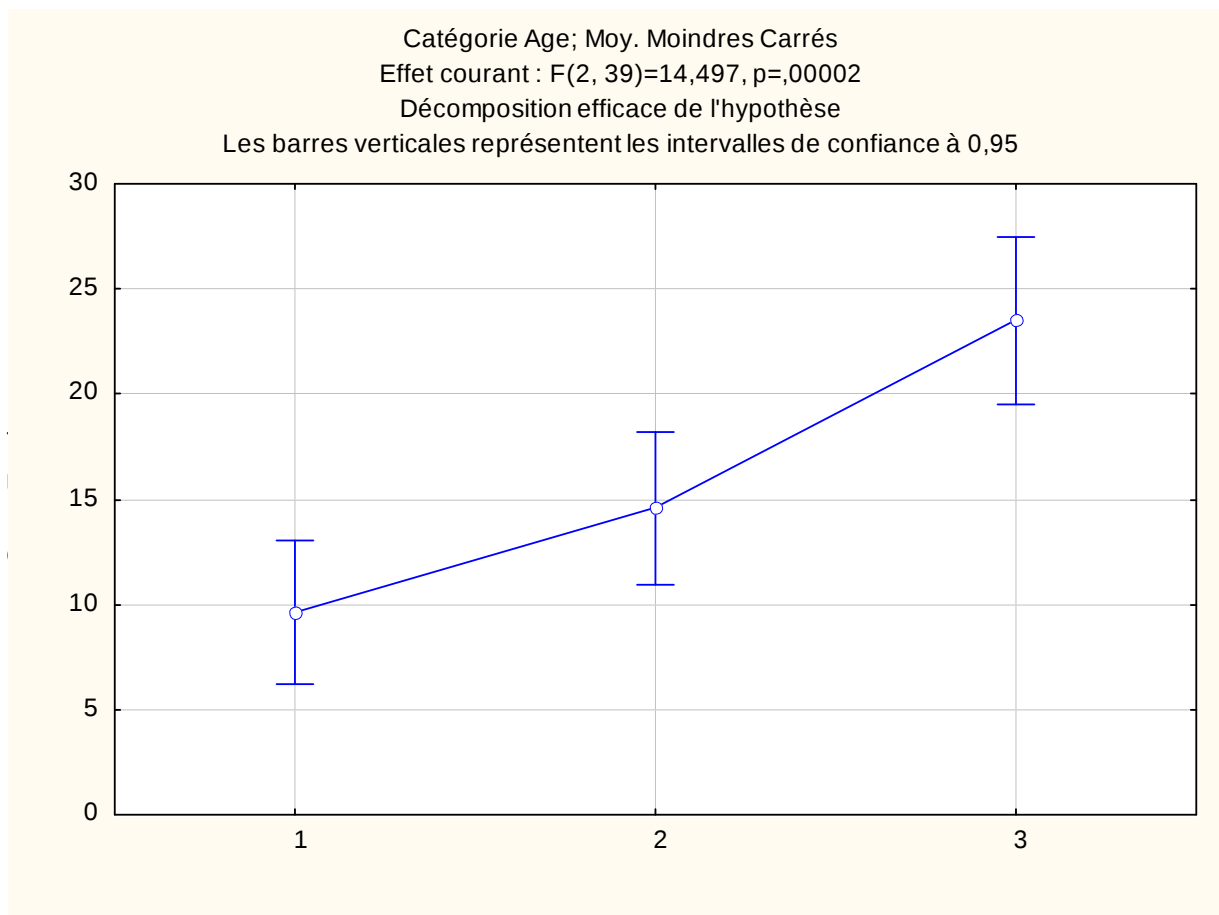
L'effectif global a été divisé en 4 catégories selon leur niveau de scolarité :

- a- Groupe 1 correspond aux adolescents ayant un niveau primaire.
- b- Groupe 2 : niveau secondaire (collège).
- c- Groupe 3 : niveau tertiaire (lycée).
- d- Groupe 4 : niveau supérieur (université).

Comme vu précédemment 6 enfants avaient un niveau primaire, 29 étaient au collège, 5 au lycée et 2 en faculté.

L'analyse statistique a montré que le niveau d'étude impactait significativement sur la médiane du score, la différence était significative entre les groupes 1, 2 et 3 mais l'effectif était trop faible pour le groupe 4.

F- Effet de l'âge de l'adolescent au moment de l'annonce.



Catégorie Age

Tests Univariés de Significativité pour Score Total (BD HIV AL 140411) Paramétrisation sigma-restreinte Décomposition efficace de l'hypothèse					
Effet	SC	Degr. de Liberté	MC	F	p
ord. origine	10471,00	1	10471,00	228,3715	0,000000
Catégorie Age	1329,44	2	664,72	14,4975	0,000020
Erreur	1788,18	39	45,85		

Pour cette analyse on a établi 3 catégories d'âge :

- a- Ceux qui avaient moins de 10 ans au moment où on leur a annoncé leur statut.
- b- Ceux qui avaient entre 10 et 12 ans.
- c- Ceux qui avaient plus de 12 ans.

On constate que l'âge de l'annonce est fortement associé au score total c'est-à-dire qu'une annonce à un âge précoce est un facteur de risque de mauvaise compréhension de la maladie.

Les enfants présentant un score total élevé ont une moyenne d'âge significativement supérieure.

G-Commentaires libres.

La dernière partie du questionnaire consistait à recueillir des commentaires relatifs au vécu de la maladie. Ainsi, cela a pu laisser libre cours à l'expression des adolescents et nous a permis de constater que les sentiments pouvaient être différents d'un adolescent à un autre.

Le commentaire le plus fréquemment retrouvé concernait le domaine de l'observance thérapeutique, dans le sens où les enfants rapportaient l'importance de prendre les médicaments pour être en meilleure santé et rester en vie.

En deuxième position par ordre de fréquence, on retrouve la notion de peur de la maladie et d'espoir de guérison :

- « je crois que je vais mourir, ça me fait peur. »
- « j'ai peur parce qu'à l'hôpital on a dit que si on ne prend pas les médicaments on va faire une rechute et mourir. »

Bien sûr, la manière d'exprimer ses sentiments était différente d'un adolescent à un autre mais on a pu regrouper certains commentaires qui finalement exprimaient la même chose.

Certains adolescents ont rapporté des sentiments de tristesse, de peur de la mort et de la maladie, de déprime et de déni de la maladie.

A contrario, certains ont rapporté des expressions plutôt positives vis-à-vis de leur vécu de la maladie en considérant que « le VIH est une maladie comme une autre », des sentiments de joie voire même de liberté et bien-être quand ils se rendent compte qu'ils sont comme les autres enfants ou qu'ils comprennent qu'ils ne sont pas seuls :

- « au début j'étais triste, maintenant j'ai compris que je ne suis pas seul. »
- « je ne suis pas complexé, je vis positivement avec la maladie car j'ai connu à temps ma situation de VIH-Sida. »
- « je me porte bien, je n'ai pas de soucis, je vais à l'école, je fais comme si rien n'était, je suis comme tous les autres enfants. »
- « je n'ai jamais eu peur de cette maladie parce que je bois les médicaments tous les jours et je ne mourrais pas maintenant. J'ai vécu cette maladie il y a longtemps mais chez nous on ne savait pas si c'était le VIH et comme on l'a appris, je commence à boire les médicaments mais j'espère qu'un jour Dieu pourra me guérir »

D'autres évoquent la religion pour garder l'espoir « Je donne tout à Dieu », « ma vie avec cette maladie c'est rien parce qu'il y a un Dieu qui change le temps et les circonstances. ».

Vis-à-vis de la prise médicamenteuse, beaucoup évoquent des contraintes, de la honte de prendre les médicaments ainsi que de la fatigue. Certains se demandent pourquoi ils doivent prendre des médicaments tous les jours alors que d'autres considèrent que cela ne les dérange pas. Certains gardent l'espoir d'un traitement efficace qui les guérirait :

- « je veux qu'on trouve le médicament qui guérira la maladie. »

Certains commentaires évoquaient la stigmatisation, les moqueries des autres et que cela les poussait à ne pas parler de leur maladie à leurs amis :

- « tout se passe bien avec mes parents et tous connaissent mon statut. Cependant je n'ai rien dit à mes amis. »
- « ça me fait mal, à chaque fois que je prend les médicaments les autres se moquent de moi. Ils disent que j'ai la drépanocytose, ne veulent plus m'approcher et disent que je ne pourrai pas avoir d'enfants. »
- « dès que j'ai commencé à être rejeté quand la femme de mon frère m'avait séparé les objets avec ses enfants, j'ai décidé de quitter la maison pour aller vivre chez un autre frère. »

Un adolescent de 17 ans non informé de son statut expliquait qu'il ne s'inquiétait pas encore mais qu'il allait poser des questions à son père au sujet de la prise des médicaments.

Enfin un enfant évoquait la possibilité de vivre comme les autres s'il respectait les consignes tandis qu'un autre relatait qu'il avait du changer sa façon de vivre à cause de la maladie :

- « la maladie ça ne veut pas dire être bloqué, tu peux vivre une vie comme tout le monde si tu respectes les consignes.»

DISCUSSION

A-Prise en charge d'une maladie chronique.

a- Annonce du diagnostic.

L'annonce du diagnostic de maladie chronique à un patient n'est pas « anodine ». Elle conditionne souvent l'acceptation de la maladie et les conditions de prise en charge ultérieures (observance) [13].

La maladie chronique est une affection de longue durée, dont l'évolution est incertaine, et qui nécessite un apprentissage « professionnel » accéléré de la part du patient.

L'annonce de la maladie chronique représente un véritable choc pour la personne : c'est la fin d'un temps de vie où la maladie était absente, voire inimaginable, elle sous-entend la notion d'irréversibilité. Elle entraîne toujours un bouleversement de la vie, avec un retentissement sur la vie personnelle, familiale, professionnelle et sociale. Elle impose bien souvent un traitement ou des changements visant à maintenir un capital de santé plutôt qu'à améliorer une condition actuelle [13].

L'annonce nécessite un travail de « deuil » de l'état de santé antérieur. Les différents stades de l'acceptation sont des réactions psychologiques naturelles : choc, déni, révolte, négociation, réflexion, acceptation [13].

L'annonce d'une mauvaise nouvelle se prépare, tant pour le médecin que pour le patient. Elle demande une démarche réfléchie et élaborée. Il est nécessaire de la préparer dans un double but : un, évaluer l'attitude du patient face à la maladie ; deux, renforcer l'annonce par un suivi adapté. Il n'y a pas de recette ni de « bonnes pratiques », elle n'est pas stéréotypée. Elle doit être faite dans des conditions d'intimité et de confidentialité satisfaisantes : tête à tête, lieu adapté, temps suffisant et disponibilité (ne pas être dérangé), respect du rythme du patient et du sien, possibilité d'associer un membre de la famille (ou la personne « ressource »). Il est important de « nommer » la maladie, de choisir ses mots, avoir une attitude empathique, rassurer et donner un espoir « réaliste » [13].

b- Éducation thérapeutique.

Selon l'OMS, l'éducation thérapeutique (ETP) vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique [14, 15]. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle concerne toute personne soignée (le patient et son entourage) atteinte d'une maladie qu'elle doit gérer en collaboration avec les soignants [14, 15]. Elle est un transfert planifié et organisé de compétences du soignant vers le patient. Elle comporte des activités de sensibilisation, d'information et d'apprentissage permettant au patient la gestion de sa maladie dans sa vie quotidienne [14].

L'ETP participe à l'amélioration de la santé du patient (biologique et clinique) et à l'amélioration de sa qualité de vie et à celle de ses proches [14, 15, 16]. Elle permet l'acquisition de compétences d'auto-soins et d'adaptation [14].

- 1- Elaborer un diagnostic éducatif : étape d'analyse de besoins [15]. Connaître et comprendre le patient, apprécier ses potentialités à suivre l'ETP et à appliquer ses nouvelles compétences dans sa vie quotidienne, appréhender les différents aspects de la vie, sa manière de réagir à sa situation et ses ressources personnelles, sociales et environnementales. L'interroger sur son vécu de la maladie [14, 17].
- 2- Définir un programme personnalisé d'ETP : formuler avec le patient les compétences à acquérir afin de planifier un programme individuel. Les éducateurs ont à disposition

une liste d'objectifs préétablie traduisant les principales compétences d'un patient atteint de l'infection par le VIH [14, 17] (cf. Annexe 2).

- 3- Planifier et mettre en œuvre les séances d'ETP : faciliter l'expression des connaissances antérieures du patient, les valider et compléter par des informations importantes. Développer l'interactivité. Vérifier régulièrement la compréhension en proposant des exercices d'application. Terminer par des discussions sur le transfert de ses apprentissages dans son quotidien [14, 17].
- 4- Réaliser une évaluation des compétences acquises : évaluer les connaissances du patient et la confiance que celui-ci leur accorde. L'interroger sur les stratégies utilisées pour résoudre des problèmes en lien avec la maladie et les traitements. Evaluer les facultés d'auto-évaluation vis-à-vis de ses stratégies et de ses possibilités d'anticipation de nouveaux problèmes. S'intéresser à l'évolution du sentiment d'auto-efficacité, de son image de soi ainsi qu'à l'émergence et à la réalisation de projets de vie. Faire le point sur les connaissances qui lui restent à acquérir. Proposer au patient une nouvelle offre d'ETP qui tient compte des données de cette évaluation et du suivi de sa maladie. Vérifier la technique de pose du préservatif [14, 17].

(cf. tableau 1)

Dans le cadre du VIH, une étude menée au Maroc en 2001 a montré que l'ETP améliorait les connaissances sur la maladie et les traitements, l'observance thérapeutique, la charge virale et le taux de lymphocytes Cd4 [17]. Les patients rapportent une diminution du sentiment de dépendance vis-à-vis des soignants, disent l'importance d'avoir accès à un espace d'écoute, d'information et d'apprentissage, et de pouvoir dialoguer plus librement avec des personnes compétentes et d'autres patients. Du point de vue des médecins, ceux-ci estiment que l'ETP améliore la prise en charge des patients en diminuant les abandons et perdus de vue. Elle facilite l'organisation du travail par une meilleure répartition des tâches et améliore la relation médecin-malade [17].

L'éducation thérapeutique est une responsabilité des professionnels de santé et la participation de patients en tant qu'éducateurs ne peut être envisagée qu'en complémentarité. Les patients investis dans l'ETP doivent avoir une expérience positive de la gestion de la maladie et une aptitude à transmettre leur expérience tout en étant capables de s'en distancer. Il est souhaitable qu'ils aient été formés par des professionnels de santé investis dans cette démarche afin d'harmoniser les discours sur la maladie et les traitements, et de les intégrer à l'ETP [17].

B- Spécificités du VIH.

a- Une maladie chronique.

La vie des personnes infectées par le VIH a été bouleversée depuis 1996, date de l'avènement des trithérapies. Celles-ci ont permis un contrôle de l'évolution de la maladie qui

a fait entrer l'infection à VIH dans le monde des maladies chroniques [15, 16, 18]. Un monde où le patient est au centre de la prise en charge, responsable de son traitement [15], remplaçant ainsi le soignant dans une position d'accompagnateur et de ressource, dans une perspective de suivi à long terme. La problématique de l'adhésion au traitement est bien évidemment prépondérante dans cette maladie où l'efficacité du traitement nécessite une prise régulière des médicaments et où plane la menace de l'apparition de souches résistantes du virus. Parmi les facteurs influençant l'adhésion au traitement d'une maladie chronique, il est d'une part, et bien évidemment, l'acceptation d'une vie avec la maladie mais aussi une relation de qualité avec un thérapeute ou une équipe soignante. Une relation qui permette au soignant d'aider le patient à explorer ses représentations de la maladie et de son traitement, à utiliser ses ressources personnelles, à développer des compétences nouvelles que requiert la vie avec la maladie ou encore, à gérer sa motivation à se traiter dans le long terme. Tout un travail qui représente le champ de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) [18].

Dans le contexte du VIH, avec cette perspective de chronicité, le traitement est pris pour conserver un capital de santé et non pour soulager un symptôme, ce qui redéfinit très directement la posture de chacun des partenaires de la relation thérapeutique. Notamment le médecin qui doit abandonner son rôle de «médecin-guérisseur» pour celui «d'accompagnateur ressource». Sans la prise de conscience de ce changement de posture, médecins et patients s'exposent au risque de grandes frustrations [18].

En France, depuis la fin des années 1990, C. Tourette-Turgis et M. Rebillon se sont intéressés à l'accompagnement des personnes sous traitement antirétroviral. Leurs travaux soulignent l'importance pour les intervenants dans la prise en soins de ces patients, de développer des compétences nouvelles et proposent des outils pour aider les soignants à travailler la motivation de leurs patients. Ces auteurs décrivent notamment un modèle d'intervention sur l'adhésion thérapeutique, baptisé MOTHIV, qui propose quatre cofacteurs déterminant l'adhésion au traitement : cognitifs, émotionnels, comportementaux et sociaux. L'exploration de ces quatre domaines permet d'identifier là où la personne rencontre le plus d'obstacles et d'ainsi tenter avec elle de les réduire. Elle permet aussi d'évaluer si certains cofacteurs peuvent contrebalancer l'influence négative des autres et, si tel est le cas, de tenter de renforcer les cofacteurs positifs. L'exemple de ce travail souligne combien la prise en charge des personnes porteuses du VIH implique aujourd'hui une approche centrée sur la personne dans une perspective bio-psycho-sociale. En clinique, l'utilisation de ce modèle d'intervention a montré son efficacité dans une étude randomisée contrôlée avec un impact significatif sur l'adhésion thérapeutique et sur la virémie à six mois [18].

Il s'agit d'une maladie très médiatisée, dont les messages sont devenus plus complexes, soulignant la tension qui existe entre la nécessité de prévention et l'information au sujet des succès thérapeutiques. Cette médiatisation peut être utile mais comporte certainement des revers. L'écho dans le grand public a permis une mobilisation importante, notamment des récoltes de fonds pour la recherche. Cet écho a probablement également permis à certains patients de lever des tabous, de sortir du poids du secret. Mais dans le grand public, les réactions ont pu passer d'un extrême à l'autre : d'une peur panique de la contamination jusqu'à une certaine banalisation depuis l'arrivée de traitements efficaces. Par

ailleurs, l'infection à VIH touche aux comportements sexuels, avec le spectre de la mort qui menace des êtres humains en bonne santé. Une maladie pour laquelle on parle de «comportements à risque» avec toute la part de culpabilité et de responsabilité que cela sous-entend. Une maladie où l'on décrit une catégorie de «patients victimes» qu'ils soient conjoints ignorants, victimes de viols ou encore de transfusions contaminées. Le sentiment de rejet, de stigmatisation décrit par les patients malades chroniques est certainement ici renforcé par la crainte de contamination [18].

Quelques exemples de réactions à l'annonce du diagnostic de VIH [15] :

- Etat de choc.
- Le déni : la personne peut ne pas croire qu'elle est vraiment infectée : « Peut être que le laboratoire s'est trompé. » « C'est impossible. Moi, je suis en bonne santé ».
- La peur : la personne peut développer une peur liée à une éventuelle stigmatisation, au rejet social ou à la mort.
- L'angoisse : c'est un malaise plus ou moins intense qui surgit souvent de façon inattendue. Elle peut être momentanée ou s'installer durant de longues périodes.
- La solitude : la personne vivant avec le VIH a souvent un sentiment d'isolement. Le soutien de sa famille, de ses amis, de ses proches est déterminant.
- La dégradation de l'image de soi : la personne peut penser que tout le monde la regarde ou parle d'elle, ce qui la pousse à se cacher de tous. Parfois, elle peut se sentir indigne d'amitié ou d'amour.
- La culpabilité : la PVVIH a l'impression de ne pas être juste, d'avoir, en fantasme ou réellement, enfreint un tabou, de nourrir un désir défendu, d'avoir eu un comportement coupable face à telle personne ou à telle situation. Il en naît une forte angoisse et une tendance à l'auto-accusation. Elle s'accuse de ses comportements à risques et considère qu'elle est responsable de son statut sérologique.
- Le repli sur soi (auto-discrimination).
- La recherche d'un soulagement par des croyances : « Dieu va me guérir si je m'abstiens de rapports sexuels. », « Les ancêtres vont me remettre sur pied si je leur offre une brebis en sacrifice. », « Je vais rester sage et le sida disparaîtra. ».
- La colère : c'est la réaction la plus courante, dictée par le remords et dirigée contre l'individu soupçonné de lui avoir transmis le VIH. La personne cherche un responsable à sa contamination, au lieu de prendre des mesures constructives.
- La dépression : la personne qui découvre qu'elle est infectée peut penser qu'elle n'a pas de raison de vivre, avoir un sentiment d'inutilité et vouloir rester chez elle, enfermée dans sa chambre, sans manger ni parler à quiconque. La dépression et tous ses effets affaiblissent les organes et peuvent conduire la personne à la mort.

- Le dégoût de la vie : la personne s'abandonne, n'a plus de projet et ne veut même pas se faire soigner. « Je prends ces médicaments pour aboutir à quoi ? ».
 - La tendance suicidaire.
 - Le sentiment d'abandon : la PVVIH croit que personne ne fait plus attention à elle. Peu ou pas de visites, de soutien matériel de la part de ses proches parents.
 - Le désespoir : la personne pense que sa situation est irrécupérable, quoi qu'on fasse.
- L'adaptation : en fonction de leur préparation et de leur personnalité, certaines personnes s'adaptent à la nouvelle situation et reprennent un rythme aussi normal que possible. Elles recouvrent leur estime de soi, changent de comportement de manière positive et planifient de façon efficace leur avenir.
 - Les préoccupations d'ordre spirituel : certaines PVVIH trouvent le réconfort dans le soutien spirituel. Celui-ci les aide à surmonter la peur de la mort, les sentiments de culpabilité, de colère et d'anxiété.

b- Éducation thérapeutique.

Sous réserve de l'accès aux traitements, l'infection inexorablement létale est devenue une infection chronique : l'allongement de la survie est tel qu'il ne peut actuellement être estimé [17].

L'observance est un comportement de prise du traitement avec l'assiduité et la régularité optimales, selon les conditions prescrites et expliquées par le médecin [19]. L'adhésion, ou motivation du patient pour vivre au quotidien avec son traitement, en est l'un des déterminants.

Les combinaisons d'antirétroviraux ayant comme objectif de neutraliser la réplication virale, l'observance thérapeutique a donc pour but premier d'aider à l'amélioration de l'efficacité thérapeutique, en utilisant comme marqueurs biologiques la charge virale (CV) à court terme (marqueur virologique) et l'évolution des lymphocytes T Cd4 à plus long terme (marqueur immunologique) [17]. Comme toute pathologie chronique, l'infection par le VIH nécessite de développer chez le patient des compétences d'auto-soin et d'adaptation lui permettant de vivre le mieux possible avec sa maladie et son traitement [17]. Au-delà de l'apprentissage de la gestion au long cours des traitements, la spécificité de la maladie et la prégnance de ses répercussions sociales – notamment en lien avec la stigmatisation et la sexualité – ont nécessité de penser des modèles interventionnels dépassant le domaine strictement biomédical pour englober les dimensions socioculturelle et environnementale de la maladie et de l'individu. Dans cette infection, les personnes doivent faire face à une grande variété de situations stressantes et angoissantes parmi lesquelles on retrouve en premier lieu l'annonce de la sérologie (souvent précédée du stress occasionné par la passation du test). Cette annonce constitue incontestablement la première étape de la démarche éducative car elle nécessite un accompagnement spécifique de la part du soignant. La gestion de la maladie nécessite un remaniement identitaire de la part du patient, le développement de comportements protecteurs pour lui et pour les autres, et la mise en place de nouvelles habitudes de vie qui ne sont pas sans conséquences psychologiques. La prise quotidienne de médicaments fait partie de ces nouvelles habitudes de vie [17].

Les données scientifiques démontrent que la pleine efficacité des traitements se situe autour d'une prise d'au moins 95% [16] des molécules antirétrovirales prescrites pour

maintenir la suppression de la réplication virale (CV plasmatique maintenue en dessous d'un seuil de détection de 40 copies/ml) et que le risque d'échec augmente à mesure que l'observance diminue [17]. Ainsi, la baisse du niveau d'observance entraîne la poursuite de la réplication virale : elle est un cofacteur de progression de la maladie vers le stade sida. Très tôt, les associations de malades ont mentionné les difficultés face aux prises de traitements, soulignant ainsi la complexité des régimes thérapeutiques alliant un nombre important de comprimés, des prises répétées dans la journée, un respect des intervalles de prises et l'existence de contraintes alimentaires et hydriques [17].

Les patients VIH qui bénéficient de l'éducation thérapeutique ont 1,5 fois plus de chances d'accéder à une observance de plus de 95 % et 1,25 fois plus d'atteindre une CV indétectable, en comparaison de patients bénéficiant de suivis de soins traditionnels. Plusieurs déterminants de l'observance thérapeutique ont été identifiés, incluant des variables liées au patient, au traitement, aux caractéristiques de la maladie, à la relation avec l'équipe de soin et l'environnement médical. Parmi les différentes composantes de l'observance thérapeutique, aucune étude ne permet d'isoler un facteur spécifique qui aurait pesé de façon significative sur les résultats d'évaluation [17].

Le problème de la non-adhésion au traitement est récurrent dans le domaine des maladies chroniques [18]. Dans le cas du VIH, la préoccupation est double. L'efficacité peut en être grandement diminuée et la dangerosité du virus peut être augmentée car une exposition partielle aux traitements favorise l'émergence de souches résistantes, réduisant ainsi les possibilités thérapeutiques futures [18]. Pour un traitement en deux prises par jour, une observance de 95% correspond à moins d'une erreur par semaine (oubli de prise, non respect des contraintes alimentaires, décalage de plusieurs heures). L'observance habituellement constatée dans les maladies au long cours est d'environ 50%. Dans le contexte de l'infection par le VIH, l'étude APROCO/Copilote a mis en évidence une variation de l'observance au cours du temps : après 20 mois de suivi, 31% des patients restent très observants ; 52% ont seulement par moments une observance élevée ; 17% n'ont à aucun moment une observance élevée. L'écart entre l'observance idéale et celle que parviennent à atteindre la majorité des personnes « dans la vie réelle » reste important.

Les facteurs susceptibles d'influer sur l'observance sont multiples. Ils peuvent être liés à l'efficacité du traitement, ses contraintes de prise ou ses effets indésirables (troubles digestifs en particulier), les risques d'interactions entre différentes molécules (mais aussi avec la coexistence de pratiques de médecine traditionnelles/parallèles fréquentes dans les pays du sud), la toxicité à long terme des ARV (lipodystrophies, complications métaboliques et cardio-vasculaires). Il s'agit également d'un phénomène lié au vécu du patient au cours du traitement et susceptible d'évoluer au cours du temps, à la présence éventuelle d'une dépression (également corrélée, de manière indépendante, à la progression clinique), à l'organisation du système de soins (compatibilité des horaires de consultation et de délivrance des médicaments avec le mode de vie du patient). Il n'est pas fréquent que le patient aborde spontanément les difficultés d'observance qu'il rencontre. Lui demander s'il a bien pris son traitement aboutit généralement à une réponse stéréotypée. En revanche, l'équipe sera plus à même d'identifier les facteurs de vulnérabilité en termes d'observance, si le patient est invité à parler de sa vie quotidienne et s'il perçoit une écoute attentive et sans jugement. L'efficacité des mesures proposées pour améliorer les difficultés repose sur la possibilité et la volonté du patient à les appliquer dans sa vie quotidienne. Il est donc nécessaire d'ouvrir le dialogue, en lui exposant les différentes options envisageables et en l'invitant à participer au choix. L'intérêt du soutien par les pairs est bien établi en éducation du patient [17].

➔ Quand aborder l'observance ?

- Avant et pendant le premier traitement. L'observance initiale, lors du premier traitement, est essentielle. Il est recommandé aux équipes de procéder, avec chaque patient :
 - à un bilan complet de sa situation (aspects sociaux, mode de vie, consommation d'alcool ou de drogues, état psychologique avec une attention particulière à la dépression, etc.) ;
 - à une information détaillée, si besoin répétée, sur le traitement, ses bénéfices, ses contraintes et ses effets indésirables, en employant un langage adapté et en s'assurant de la compréhension. Les documents visuels (schémas ou publications à visée pédagogique) constituent des supports utiles (cf. annexe 3) ;
 - à une prise en charge des facteurs de vulnérabilité en termes d'observance.
- En cours de traitement. La dépression, les symptômes perçus, les modifications dans le mode de vie du patient (emploi, congés ou voyage, changement de traitement, etc.) ou les épreuves (rupture, deuil...) peuvent également susciter des difficultés d'observance.

Un patient porteur du VIH peut avoir de la difficulté à se sentir «malade» et peut ne pas voir clairement la nécessité de se traiter à long terme. Il lui est également difficile de percevoir l'efficacité du traitement d'une maladie silencieuse. Par contre, l'efficacité des traitements est bien perçue et comprise par les patients qui ont souffert de maladies opportunistes. Bien évidemment selon leurs expériences et leur vécu, les patients sont plus ou moins prêts à supporter les inconvénients de leur traitement. Accompagner le patient dans l'exploration de ses propres représentations vise également à l'aider à résoudre son (ses) ambivalence(s) face au traitement au long cours. Ceci représente un point essentiel dans le travail motivationnel. Un autre aspect de ce travail motivationnel consiste à aider le patient à trouver très concrètement ses propres stratégies dans la gestion de son traitement [18].

L'éducation thérapeutique revêt, dans l'infection par le VIH, un intérêt essentiel dans trois domaines : l'observance thérapeutique, la prévention de la transmission du virus et la prévention de complications, en particulier néoplasiques, métaboliques et cardiovasculaires, par l'adoption de mesures hygiéno-diététiques [16]. Les mesures hygiéno-diététiques doivent être systématiquement abordées lors des consultations de suivi. Elles comportent notamment la lutte contre les conduites addictives (tabac, alcool, médicaments et drogues illicites), des recommandations nutritionnelles et d'activité physique. De façon générale, la prise en charge ne peut se limiter à de simples conseils : ces mesures imposent souvent une modification durable des comportements liés au mode de vie, aux représentations du corps et à l'alimentation (qui peuvent varier selon les cultures, les ressources financières...). Ces éléments doivent être pris en compte dans le dialogue médecin-patient et dans la définition d'un programme individualisé réaliste qui pourra être réadapté au cours du temps en fonction des succès et des difficultés constatés.

Le suivi médical d'un patient recevant un traitement antirétroviral ayant permis l'obtention d'une charge virale indétectable ne se limite pas au contrôle régulier de critères immuno-virologiques d'efficacité et à la surveillance des effets indésirables directement liés aux antirétroviraux. Le soutien à l'observance est essentiel. Chez les patients pris en charge avec des complications opportunistes et/ou tardivement, la gestion préventive, diagnostique et thérapeutique des complications infectieuses et tumorales est menée parallèlement au suivi du traitement antirétroviral et comporte ses propres impératifs.

Tableau 1 [15]

	OBJECTIF	COMMENTAIRES
PREMIÈRE SÉANCE D'ETP PRÉ-THERAPEUTIQUE	Fournir des informations générales sur le VIH, de la contamination jusqu'à la prise en charge par les ARV, y compris en termes de gestion des effets secondaires	Le contenu et la rapidité de progression au cours de la séance doivent être adaptés à chaque patient
DEUXIÈME SÉANCE D'ETP PRÉ-THERAPEUTIQUE	Vérifier et renforcer les acquisitions de la 1 ^{re} séance Rappeler les objectifs et le mode d'action du traitement ARV, ainsi que la relation CDE-CV-IO Faire la synthèse de ce que sera la prescription des ARV	AUTRES THÈMES À ENVISAGER 1. CONCERNANT LA PRISE EN CHARGE L'importance du traitement prophylactique (si le patient est concerné) Les mesures de prévention de la surinfection L'hygiène alimentaire La conduite à tenir en cas de suspicion d'effets indésirables du traitement ARV (voir Module 1) Les ressources pouvant aider le patient (communication des numéros de téléphone importants) Le circuit du patient pour les consultations et le renouvellement de l'ordonnance 2. POUR MEILLEUR CONNAÎTRE LE PATIENT Ses attentes vis-à-vis du traitement Sa perception du traitement Sa volonté de prendre le traitement Sa compréhension de l'observance (prise correcte et continue des ARV, choix de l'horaire en fonction des activités quotidiennes et importance du respect de l'horaire de prise) et des conséquences d'une mauvaise observance
TROISIÈME SÉANCE D'ETP PER-THERAPEUTIQUE : MISE SOUS TRAITEMENT	Vérifier et renforcer les acquisitions de la 2 ^e séance Élaborer le planning thérapeutique avec le patient en se fondant sur les molécules prescrites pour s'assurer de sa compréhension du traitement et de l'horaire choisi Convenir avec lui d'un calendrier en concordance avec son carnet de suivi	- Si les principales informations ne semblent pas acquises, il faut reprogrammer une ou plusieurs séances supplémentaires À l'inverse, le prestataire indique que les ARV peuvent être débutés
SÉANCES DE SUIVI D'ETP : J15, M3, M6 PUIS DES QU'UN PROBLÈME D'OBSERVANCE EST IDENTIFIÉ OU LORS D'UN ÉVÉNEMENT MARQUANT DE LA VIE DU PATIENT	Développer des compétences adaptées aux besoins du patient	
SOUTIEN À L'OBSERVANCE : À CHAQUE RENOUVELLEMENT DE TRAITEMENT	Renforcer les mesures d'observance à chaque consultation Échanger avec le patient sur son traitement Vérifier l'absence d'effets indésirables ou de difficultés que le patient aurait de la peine à verbaliser spontanément	En cas de non-observance ou de difficulté, le prestataire doit : - identifier les causes de non-observance ou de la difficulté - aider le patient à trouver lui-même les solutions possibles - orienter si besoin vers un accompagnement psychologique et/ou social - redéfinir un calendrier de suivi si besoin (fixer les rendez-vous pour les autres séances)

c- Groupes de parole.

Le groupe de parole est une pratique de [psychothérapie](#) qui rassemble plusieurs personnes autour d'un thème prédéfini afin de permettre l'expression de conflits, de souffrances et de réflexions sur les moyens de les résoudre. Le but est d'offrir à la fois un espace d'écoute et d'expression, où la parole peut être posée et entendue, de proposer un espace qui permet de communiquer efficacement sur les difficultés rencontrées dans une problématique particulière, grâce aux échanges qui s'y produisent [7, 19]. Des alliances se créent par le biais d'identifications entre les membres du groupe [19, 20]. Un climat de confiance s'installe [21] où chacun peut verbaliser sur son vécu, ses difficultés et aborder aussi le fondement de leur questionnement [19]. Cette méthode est probablement inspirée des groupes de palabres africains. C'est un **concept très ancien qui consiste à réunir toute la communauté sous un arbre, généralement un baobab, afin de discuter et de régler les problèmes inhérents au groupe. Pour les Africains, le Baobab est tout simplement le gardien de la vérité, l'arbre sous lequel chacun doit parler avec justesse et sincérité, le dialogue et l'art de la parole devant mettre à mal tous les mensonges qui fragilisent la communauté. Chaque partie a son temps de parole et le reste du groupe est là pour apporter les informations complémentaires qui permettent de faire la différence entre le vrai et le faux.**

Le principal objectif des groupes de parole est de permettre aux personnes vivant avec le VIH (PVVIH) de partager leur vécu de la maladie, ce d'autant qu'il est difficile d'en parler dans son entourage habituel (famille, travail...). Il consiste à regrouper des patients partageant

les mêmes problématiques afin d'échanger sur un sujet particulier qui touche leur état de santé, que ce soit d'ordre « technique » ou plus souvent psychologique (désir d'enfant, difficultés de couples séro-différents ou concordants, difficultés à parler de la maladie à son entourage, difficultés à trouver un conjoint, difficultés d'observance, gestion des effets secondaires des ARV, diététique...) [15]. Le groupe de parole est mené par un médecin, un paramédical, un psychologue, un assistant social ou une PVVIH ayant une expérience du thème abordé. La gestion d'un groupe de parole ne s'improvise pas : l'animateur doit avoir été formé au préalable. Un groupe qui « échappe » au contrôle de l'animateur peut être très néfaste à certaines personnes. Les personnes peuvent parfois exprimer des ressentis très douloureux et créer des émotions très fortes au sein d'un groupe, qu'un animateur doit savoir gérer [15].

Cette pratique est très utilisée dans le cadre de la prise en charge des enfants et adolescents atteints par le VIH/SIDA. L'objectif est de les aider à mieux supporter la maladie [7] en leur permettant de se rendre compte qu'il y a d'autres enfants infectés [20, 22] et qu'ils ne sont pas seuls. Elle permet de les préparer à l'annonce du diagnostic et leur délivre de meilleures informations sur la maladie, améliorant ainsi leur observance [20, 22]. Cela leur permet de parler librement d'une maladie « honteuse » quand vivre dans l'univers du secret familial est pesant [20]. Ils recréent ainsi un lien social mis à mal par le VIH, ils arrivent à avoir des discussions confidentielles et renforcent la solidarité envers les autres. Ils reprennent confiance en eux, ont une meilleure image d'eux-mêmes et réussissent enfin à se projeter dans l'avenir [20]. On aborde également les principes de prévention en les informant sur les risques de surinfection, de transmission à leur partenaire et du risque de grossesse non désirée [20].

C-Spécificités de l'Afrique.

a- Stigmatisation et discrimination.

La stigmatisation est un processus social dans lequel des groupes de personnes sont dépréciés parce qu'ils sont vus comme anormaux ou moins importants que d'autres groupes de personnes. La stigmatisation s'exprime par des attitudes négatives et des préjugés envers des personnes. La discrimination se produit lorsque des personnes expriment leur stigmatisation et accordent davantage de pouvoirs et de privilèges à certains groupes. En raison de la discrimination, certains groupes de personnes bénéficient de moins d'opportunités et sont moins aptes à participer entièrement à la société. Les personnes victimes de

stigmatisation et de discrimination cachent parfois à la société les opinions négatives, les préjugés et la discrimination auxquels elles font face. Elles se sentent peut-être mal face à elles-mêmes, se culpabilisent des défis auxquels elles font face ou s'excluent des activités de groupe et des événements sociaux parce qu'elles ne se sentent pas les bienvenues.

La stigmatisation et la discrimination liées au VIH font référence aux opinions négatives et aux préjugés envers les personnes séropositives confirmées ou présumées [23]. Les familles des personnes qui vivent avec le VIH ou que l'on soupçonne qu'elles vivent avec le VIH sont parfois aussi touchées par la stigmatisation et la discrimination liées au VIH. La stigmatisation et la discrimination liées au VIH peuvent être évidentes (ex. : les injures) ou subtiles et plus difficiles à remarquer (ex. : ne pas inclure des élèves vivant avec le VIH ou qui en sont touchés dans des activités sociales). La stigmatisation et la discrimination liées au VIH peuvent survenir au plan individuel entre des personnes ou au plan systémique (ex. : ne pas accommoder ni reconnaître les conséquences de vivre avec le VIH ou d'être touché par le VIH).

Les principales causes de la stigmatisation et de la discrimination liées au VIH sont la peur d'être infecté, peur causée par le manque de connaissances et les idées fausses au sujet du VIH ; la peur de la mort et du jugement moral au sujet de la sexualité et de la consommation de drogues ainsi que le manque de reconnaissance de la stigmatisation [24].

La stigmatisation et la discrimination liées au VIH affectent la santé mentale des personnes et leur capacité à participer à la société. La peur d'être stigmatisé devient aussi un obstacle à la prévention du VIH [24]. Il se peut que les personnes évitent de dévoiler leur statut sérologique à leur(s) partenaire(s) [24-25] (parce que ça pourrait les mettre en danger physiquement ou affectivement) ou d'utiliser des condoms (parce que ça serait un indice qu'elles sont séropositives) ou de subir des tests de dépistage si elles ne connaissent pas leur statut (parce qu'elles ne veulent pas savoir le résultat et faire face à la possibilité d'être séropositive) [24]. Cela peut augmenter les inégalités sociales en créant des difficultés à se loger, à trouver un emploi ou à accéder au système éducatif [24].

La stigmatisation et les discriminations liées au VIH sont rapportées dans la majorité des pays, aussi bien au Nord qu'au Sud. Le regard de la société à l'égard des PVVIH demeure péjoratif malgré l'amélioration de leur état de santé grâce au traitement antirétroviral. L'étude sur le Stigma Index réalisée en Grande-Bretagne en 2009 révèle que 47% des personnes séropositives interrogées ont subi une atteinte à leurs droits durant l'année. 17% se sont vus refuser des soins à cause de leur statut sérologique et 31% n'ont pas eu une relation constructive avec leurs soignants [26].

La stigmatisation est également présente là où on l'attend le moins : dans le milieu du soin. Au Maroc, une étude réalisée par l'Association de lutte contre le sida (ALCS) entre 2008 et 2009 révèle que la discrimination dans le milieu du soin demeure la plus importante. 40% des personnes séropositives interrogées y ont été confrontées au moins une fois dans leur vie. 10,8% de l'échantillon rapporte ce genre de discriminations durant les 12 derniers mois [26]. La discrimination face à l'accès aux soins de santé [25] est une forme majeure d'exclusion sociale à l'encontre des personnes infectées ou affectées, y compris les orphelins [10]. Les orphelins du SIDA peuvent être plus exposés au risque de mourir de maladies ou d'infections évitables à cause de l'idée erronée que, s'ils tombent malades, ce doit être à cause du SIDA et qu'il est donc inutile de les faire soigner [10].

On a souvent tendance à présenter la stigmatisation comme étant seulement une affaire de personnes ignorantes qui stigmatisent ceux qui vivent avec le VIH ou les personnes susceptibles d'être porteuses du virus à cause de leur appartenance à un groupe particulier. Or, il s'agit d'un processus complexe constituant un cercle vicieux. La stigmatisation conduit à l'auto-stigmatisation [24, 26]. Cette dernière empêche de dévoiler son statut sérologique et favorise le déni. Elle est une conséquence de la peur de mourir, la peur de blesser ou infecter autrui, la peur d'être découvert et de faire de la peine aux autres membres de la famille [24]. Isolement, abandon, perte de l'estime de soi et dépression en sont souvent les conséquences sur les PVVIH dont la santé mentale ne semble préoccuper personne tant les efforts sont majoritairement focalisés aujourd'hui sur l'impact biologique du VIH sur leurs corps [26].

Pire, la stigmatisation existe aussi entre les personnes vivant avec le VIH [20].

Les représentations sociales sur le sida, les PVVIH et les groupes les plus exposés au risque du VIH sont un élément déterminant de la stigmatisation et des discriminations qui en découlent. La religion et les médias sont, en grande partie, responsables de ces représentations [26]. Au cours des siècles, la peur de la contagion a souvent justifié la méfiance à l'égard des malades, leur isolement et leur rejet. Dans l'épidémie du sida, les personnes porteuses du virus ont été et sont encore considérées comme potentiellement dangereuses pour la société car susceptibles de propager la maladie. Or aujourd'hui, nous savons qu'une personne séropositive sous traitement et avec une charge virale non détectable est considérée comme non infectieuse [26]. Finalement, les personnes vivant avec le VIH et bénéficiant d'un traitement sont beaucoup moins «dangereuses» pour la société que celles qui ignorent leur statut sérologique, pensent qu'elles sont séronégatives et stigmatisent et discriminent les séropositifs. Faudrait-il alors inverser le stigmate pour «dé-stigmatiser» ?

La Convention des Nations Unies relative aux droits des enfants offre un cadre à la promotion et à la protection des droits des enfants. « Tous les enfants de moins de 18 ans vivant dans le monde aujourd'hui, qu'ils s'agissent d'enfants infectés par le VIH ou touchés par le SIDA au sein de leur foyer ou de leur communauté, ou d'enfants vivant dans l'ombre du risque d'infection à VIH, sont reconnus par la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant ». Celle-ci énonce des principes en vue de diminuer la vulnérabilité des enfants à l'infection et de les protéger de la discrimination fondée sur une séropositivité réelle ou éventuelle. Les gouvernements peuvent utiliser ce cadre pour garantir la défense de l'intérêt supérieur des enfants eu égard au VIH/SIDA [10] :

- Il faut garantir le droit des enfants à la vie, à la survie et au développement.
- Il faut veiller au respect des droits et libertés civils des enfants, en insistant sur le retrait de politiques pouvant conduire à séparer les enfants de leurs parents ou de leur famille.
- Les enfants doivent avoir accès à l'éducation sur la prévention du VIH/SIDA, à l'information, ainsi qu'aux moyens de prévention. Il faut prendre des mesures pour éliminer les obstacles sociaux, culturels, politiques ou religieux qui s'opposent à cet accès.
- Il faut reconnaître aux enfants le droit au secret médical autour de leur séropositivité et à l'intimité. Ceci implique la reconnaissance du fait que le test VIH doit être volontaire et pratiqué avec le consentement éclairé de la personne concernée, obtenu

dans le cadre du conseil pré-test. Si les personnes juridiquement responsables de l'enfant sont impliquées, elles doivent tenir compte de l'opinion de l'enfant, si ce dernier est suffisamment âgé ou mûr pour en avoir une à ce sujet.

- Les enfants doivent tous bénéficier d'un traitement et d'une prise en charge du VIH/SIDA, y compris les enfants pour lesquels ceci peut nécessiter des dépenses supplémentaires en raison de leur situation – les orphelins, par exemple.
- Les Etats devraient reconnaître le VIH/SIDA comme une incapacité, s'il existe des lois relatives aux incapacités, afin de mieux protéger les personnes vivant avec le VIH/SIDA contre la discrimination.
- Les enfants doivent avoir accès aux avantages sociaux, et notamment la sécurité sociale et l'assurance sociale.
- Les enfants doivent avoir accès aux services et programmes de santé, et il convient d'éliminer les obstacles qui entravent l'accès pour les groupes particulièrement vulnérables.
- Les enfants doivent bénéficier d'un niveau de vie suffisant.
- Les enfants doivent avoir accès à l'éducation et à l'information pour la prévention du VIH tant à l'école qu'en dehors, quel que soit leur état sérologique vis-à-vis du VIH/SIDA.
- Les enfants ne doivent subir aucune discrimination dans le cadre des loisirs, des activités récréatives, sportives et culturelles liée à leur état sérologique vis-à-vis du VIH/SIDA.
- Les gouvernements doivent prendre des mesures spéciales pour prévenir et atténuer l'impact du VIH/SIDA engendré par la traite, la prostitution forcée, l'exploitation sexuelle, l'incapacité à négocier des rapports sexuels protégés, les abus sexuels, la consommation de drogues qui s'injectent, et les pratiques traditionnelles néfastes.

Même si elle a été ratifiée universellement, l'action envers les enfants infectés, affectés et vulnérables demeure insuffisante [10].

Quand la nouvelle se répand qu'un cas de VIH est diagnostiqué dans une famille, les visites des amis peuvent s'espacer et les enfants subir des sarcasmes ou le harcèlement de leurs camarades d'école. Un grand nombre de familles élargies ayant accueilli un orphelin du VIH n'ont pas les moyens d'envoyer tous leurs enfants à l'école et ces orphelins sont souvent les premiers à être privés d'éducation [9, 10].

b- L'observance thérapeutique en Afrique.

L'observance thérapeutique dans le cadre du VIH/SIDA en Afrique pose des difficultés d'ordre social, culturel et cognitif. Les patients éprouvent souvent beaucoup de difficultés à comprendre des schémas thérapeutiques complexes avec une exigence de prises régulières et sur une longue durée pour des patients qui sont pour le plus grand nombre illettrés [27].

L'observance pose globalement les mêmes problèmes au Sud qu'au Nord (effets indésirables des traitements, oublis de prise) avec une différence majeure en Afrique qui est la rareté des antirétroviraux. Les patients traités sont considérés comme « des privilégiés » et les ARV deviennent des « objets politiques » au centre des rapports de pouvoir et d'enjeux économiques. Quand l'accès aux ARV est rendu gratuit c'est la difficulté d'obtenir des deuxièmes voire troisièmes lignes de traitement qui est majeure [27]. C'est le cas au Congo.

Les spécificités rencontrées en Afrique sont les suivantes [27]:

- Le partage des traitements au sein de la famille avec le conjoint ou l'enfant dans un esprit de « solidarité africaine », voire la revente des médicaments.
- Des difficultés d'intégration de la prise des médicaments dans un « style de vie » particulier.
- La faible adhésion des populations à la biomédecine : l'état du système de soins et le bas niveau de performance explique la faible crédibilité (en particulier les ruptures de stocks ou la délivrance de médicaments « périmés »). Le secteur traditionnel en profite alors pour attirer les malades et leur faire croire à une possible « guérison ».
- La méfiance vis-à-vis des ARV liée en partie aux effets indésirables. On retrouve beaucoup d'automédication et les patients peuvent se procurer des médicaments sans consultation médicale.
- Le non-respect des rendez-vous lié à des déplacements compliqués.

Par ailleurs la garantie de l'anonymat et de la confidentialité n'est pas absolue [27].

Une étude menée au CTA de Brazzaville en 2009 [28] a permis d'évaluer l'observance des patients et de relever les difficultés principales. Les motifs d'inobservance étaient les suivants : modification récente de dose ou d'horaire de prise, oubli, effet indésirable ou pathologie intercurrente (paludisme, hospitalisation), difficultés à concilier la prise de traitement avec l'emploi, absence au rendez-vous médical pour cause de déplacement. Les patients précisaient que leur entourage était le plus souvent suspicieux, menaçant, rejetant voire violent. Un facteur supplémentaire d'inobservance était lié à la consommation d'alcool qui est très répandue au Congo. Il s'agit le plus souvent d'une consommation « sociale » et le fait de ne pas boire d'alcool expose au risque de stigmatisation. Le succès thérapeutique est également mis en jeu en raison des problèmes de pauvreté et malnutrition.

c- L'adolescent en Afrique.

Grâce aux ARV, beaucoup d'enfants atteignent l'âge de l'adolescence qui est une période de comportements à risques [29], il est donc essentiel qu'ils aient des connaissances suffisantes sur leur maladie pour permettre le maintien de leur propre santé et pour la prévention du VIH sur une plus large population [30].

La puberté est la période où se fait la maturation sexuelle. L'adolescent a les moyens d'aller au bout de ses désirs. Il doit alors affirmer son identité sexuelle et faire son choix d'objet sexuel. La sexualité est au cœur des préoccupations adolescentes [19]. Cela est d'autant plus préoccupant chez les adolescents atteints d'une maladie sexuellement transmissible et stigmatisée [19, 29, 31, 32].

Malgré la connaissance du risque de la non-protection lors des rapports sexuels, ces adolescents utilisent peu le préservatif. Ces rapports non protégés sont une prise de risque [7] pour eux-mêmes, s'exposant alors à une possible surinfection (autres infections sexuellement transmissibles, hépatite B, hépatite C). Mais surtout, s'ils n'utilisent pas les préservatifs c'est par crainte que leur partenaire découvre leur séropositivité, toujours dans la problématique du secret. Ils anticipent le rejet en rompant précocement [19, 33], ce qui les renforce dans leur isolement [19]. Ils ont tendance à retarder l'échéance de la première relation sexuelle [7] et à changer fréquemment de partenaire pour ne pas avoir à divulguer leur statut [34].

C'est également la période où émerge le désir de maternité. Chez les patients atteints de VIH, le développement pubertaire est le plus souvent satisfaisant avec une fertilité préservée. La grossesse représente la possibilité de se prouver que l'on est comme les autres, vérifier la possibilité d'être enceinte, vérifier une fonction du corps. Confrontées à la vision d'un futur incertain, ces adolescentes se questionnent sur la responsabilité morale de procréer [19, 34]. Elles culpabilisent de pouvoir infecter leur enfant, et de reproduire ainsi leur histoire alors que certaines peuvent en faire le reproche à leurs parents [19, 34]. Certaines préfèrent renoncer à avoir des enfants pour ne pas pérenniser la transmission. Cette censure moralisatrice témoigne du peu d'estime qu'elles ont pour leur parent mais également pour elles-mêmes du fait qu'elles sont porteuses d'une infection mortelle qu'elles pourraient transmettre [34].

Les adolescents infectés par le VIH se retrouvent dans des difficultés particulières que le VIH vient exacerber, le développement du corps n'est pas toujours en adéquation avec l'âge. L'évolution du corps doit signer la rupture avec le monde de l'enfance et de la dépendance aux parents. Dans le cas du VIH, on note chez l'enfant un retard staturo-pondéral (taille, poids, caractères sexuels secondaires, survenue des règles, etc.) source de complexes et de mal être particulièrement réducteurs. L'intégrité du corps remise en cause entraîne de véritables problèmes d'identification. L'adolescent culpabilise d'être malade et d'être à l'origine des soucis de ses parents [35].

Les adolescents infectés par le VIH/SIDA doivent donc gérer le dévoilement de leur statut à leur partenaire [27-31]. Or, peu d'études se sont intéressées à l'éducation sexuelle offerte aux AVVIH. Souvent après la divulgation, les parents abordent la maladie sur le versant « technique » : prise des médicaments, suivi médical, utilisation du préservatif mais s'intéressent peu au versant émotionnel. La sexualité n'est abordée qu'au regard des enjeux de prévention de transmission et de grossesse non désirée [31].

Le virus interfère également sur le questionnement identitaire de l'adolescent : pour être soi et se faire accepter, il faut parler de soi et donc du virus au risque de se faire « jeter ». L'estime de soi a été souvent entamée par un vécu abandonnique important mais qui s'inscrit dans le désir d'une vie de couple future. Il y a un décalage entre le réel du virus invisible et indolore quand on prend les médicaments et la représentation imaginaire que l'autre en a [33].

Certains adolescents oscillent entre de longues périodes d'abstinences et des phases au contraire de déni avec des conduites à risques et des rapports sexuels non protégés, surtout en cas de détresse psychologique [34].

D-Spécificités de l'adolescent.

a- Problématique de l'annonce du diagnostic.

Depuis l'avènement des thérapies antirétrovirales et la diminution de la transmission de la mère à l'enfant, on assiste à une survie plus longue des enfants atteints par le VIH/SIDA [20, 29, 30, 32, 36, 37]. Qu'ils soient infectés en période périnatale ou dans l'enfance, ils survivent désormais au-delà de l'adolescence [29, 37]. Dans les années 1980, la plupart de ces enfants n'atteignaient pas l'âge de 5 ans, la question de leur annoncer leur statut ne se posait donc pas [32, 37]. Désormais il s'agit d'une préoccupation primordiale pour les parents et les soignants et il est essentiel de faire attention à la relation entre l'annonce du diagnostic et le fonctionnement psychologique de ces enfants, les relations interpersonnelles et la prévention [37]. Comme les comportements à risques commencent à l'adolescence, l'annonce devient essentielle pour la prévention du VIH et pour conserver la bonne santé des adolescents eux-mêmes [20, 30, 37]. Malgré cela il n'y a eu encore que peu d'études réalisées sur les répercussions psychologiques de l'annonce du VIH aux adolescents [37, 38].

Il existe beaucoup de guides portant sur la révélation du VIH aux adultes et très peu pour les enfants [29, 30, 36] alors que la divulgation du VIH pédiatrique est plus complexe que pour les adultes [34, 36]. Les recommandations actuelles en matière d'annonce du diagnostic de VIH aux enfants et adolescents sont basées sur des données d'oncologie pédiatrique [29, 30]. Celles-ci ont montré que les enfants présentaient une meilleure santé affective, une meilleure estime de soi et une relation plus étroite avec leurs parents après divulgation [30]. Cependant les avantages psychologiques liés à la divulgation chez des enfants atteints de cancer peuvent être réduits par les notions de stigmatisation et discrimination portées à l'égard des enfants atteints par le VIH et les autres membres de sa famille [29, 30].

En 1999, l'Agence Américaine de Pédiatrie (AAP) a établi des recommandations en matière d'annonce du diagnostic en précisant que l'annonce doit se faire pour des enfants d'âge scolaire dès qu'ils ont atteint un développement cognitif approprié [29, 30, 32]. Malgré cela le taux de divulgation dans la population varie de 18% à 77% d'adolescents informés de leur statut [30].

Famille et soignants sont souvent en désaccord quant au moment approprié pour révéler à un adolescent qu'il est atteint du VIH [32]. Or, un retard à la divulgation peut avoir des conséquences négatives [28]. L'annonce constitue une perspective douloureuse pour les parents [39, 40, 41] mais les questionnements de l'enfant (pourquoi prendre des médicaments [20] et aller à l'hôpital ?) confrontent souvent les parents à la nécessité de parler [40] et si le climat familial interdit tout dialogue, ils trouvent alors des voies détournées pour affronter leurs parents (ex : en refusant de prendre les médicaments) [38, 42]. Ainsi les parents sont souvent conscients qu'ils ne pourront pas se taire éternellement [38].

Les parents sont très angoissés [35] à l'idée de faire l'annonce car cela réactive le traumatisme de leur propre vécu quand ils ont découvert leur propre séropositivité (le jour où leur vie a basculé) [40]. Ils craignent d'infliger à leur tour ce traumatisme et redoutent les questions sur un passé dont ils se sentent coupables [20, 21, 29, 35, 42], ils ont des difficultés à répondre aux questions de l'enfant concernant leur propre santé [20] et donc à exprimer leur intimité [21] et craignent d'être jugés [35]. Ils imaginent que l'enfant va révéler ce secret familial [20, 29, 35, 36, 39, 40, 42, 43] et redoutent les conséquences éventuelles sur le statut de la famille au sein de la communauté si le diagnostic est dévoilé [7, 21]. Ils ont peur que l'enfant pose des questions sur le mode de contamination [20, 21, 23, 42] « ce qui est difficile pour les parents ça n'est pas tant de dire à l'enfant qu'il est séropositif mais qu'eux-mêmes le sont » [40], ils ont peur que l'enfant les accuse d'être responsables de sa propre infection et les rejette [20].

La stigmatisation peut avoir un impact sur les décisions de révélation du diagnostic de VIH [23, 36]. Le processus de décision d'annonce du diagnostic devrait théoriquement résulter de la balance des pour et des contres [20]. La décision de divulgation ouvre la possibilité de recueillir le soutien émotionnel, mais il peut également les soumettre à un rejet. Révéler aux autres diminue également la capacité de contrôler une divulgation plus large [23]. Théoriquement, les mères doivent considérer que l'annonce faite aux enfants augmente leur vulnérabilité. Les enfants pourraient être incapables de garder le secret du diagnostic ce qui les exposerait à la stigmatisation et l'isolement [23, 41].

Globalement les parents pensent que l'enfant mérite de ne pas se faire de soucis pendant son enfance [20, 23]. Or les enfants ne sont pas toujours heureux et insoucians. Ils peuvent être tristes et se sentir seuls s'ils ont l'impression que leurs parents ne voient pas ce qu'ils ressentent [21]. Les parents pensent qu'il ne doit pas être au courant des épreuves de la vie d'adulte. Or les enfants ont souvent conscience que quelque chose « ne va pas ». On ne peut pas les isoler [21]. Les parents disent qu'ils ne veulent pas lui faire peur. Ils ne veulent pas que l'enfant s'inquiète pour sa mère et qu'il soit choqué par les réactions des autres [23]. Quant au sentiment de honte et culpabilité [19, 20, 33, 40, 42, 44] on peut essayer de rassurer les parents en leur expliquant que ceux sont eux qui décident de ce qui est dit et qu'il ne faut parler que des faits de base [21].

Il est fréquent et naturel qu'un enfant infecté non informé se sente différent des autres et se pose des questions sur sa maladie [20, 35, 42]. Il cherche ses propres explications parfois fallacieuses et dévalorisantes [21, 42]. Tenir informé l'enfant c'est répondre à des questionnements qui peuvent le perturber [42]. Il voit souvent des médecins, subit des prises

de sang, prend des médicaments, se sent fatigué sans qu'on lui explique, cela l'intrigue [20]. Il peut finir par comprendre le rôle de l'association où il accompagne ses parents, entend le voisinage et voit les panneaux [20]. Tout cet environnement le conduit à avoir des doutes : il se dit qu'il doit avoir quelque chose de particulier et ne pas être « comme les autres ». Il peut se douter qu'il a le SIDA si un de ses parents est décédé. Tous ces questionnements risquent d'avoir des incidences sur son comportement : angoisse, agitation, difficultés scolaires, dépression [20].

L'annonce en elle-même, faite par les parents ou avec leur accord, peut garder un caractère traumatisant pour l'enfant ; cependant elle ouvre un espace de parole, de sens des souffrances vécues [35]. L'annonce permet aussi à l'enfant de sentir qu'on lui fait confiance [20], de participer activement à sa prise en charge et d'être plus responsable [35]. Elle ouvre sur un avenir possible [35]. Ils deviennent ainsi plus observants [32] car comprennent l'importance de leur traitement [20, 21] et ont des rapports sexuels protégés [20, 32]. Il faut leur expliquer qu'il ne faut pas chercher de responsable, que ça n'est la « faute » de personne [20, 21]. L'annonce du diagnostic à l'enfant l'aide à se préparer aux événements futurs : suivi médical régulier, hospitalisations éventuelles, prise régulière de traitement et risque de mauvais état de santé [45]...

Les soignants doivent aider les parents [36, 39] à dépasser leurs réticences, les rassurer en leur expliquant que l'enfant peut comprendre qu'ils ne sont pas « fautifs ». Il faut apaiser leurs angoisses, les aider à croire en l'enfant et à se projeter dans l'avenir avec lui [20]. Il ne faut pas maintenir l'enfant trop longtemps dans l'ignorance [9]. Après l'annonce les parents sont souvent soulagés car ils n'auront plus besoin de mentir à l'enfant et d'éviter ses questions [21]. L'enfant a besoin de l'accompagnement et du soutien de ses parents pour l'acceptation de sa séropositivité [7, 9, 20, 21, 25, 32, 38, 40].

Les enfants en savent souvent plus que ce que croient les adultes [45] et surmontent l'annonce aussi bien sinon mieux que les adultes [36, 39].

Certains parents/tuteurs sont néanmoins prêts à annoncer le diagnostic de VIH à leur enfant estimant préférable que l'enfant l'entende par leur propre mère. Ils estiment que l'enfant a le droit de savoir et ils veulent que l'enfant sache ce qui n'allait pas chez leur mère pour les préparer à ce qui pourrait arriver [23]. Les femmes qui ont été le moins exposées à la stigmatisation déclarent vouloir révéler le diagnostic comme un moyen de rassurer leur enfant et déclarent avoir révélé le diagnostic à l'enfant sans raison particulière [23].

Il est important que les soignants connaissent les réticences des parents en utilisant des questions ouvertes, une écoute active et de l'empathie [21]. Le soignant doit s'armer de prudence et délicatesse pour maintenir une relation soutenue, confiante et positive [21]. Il est préférable de ne pas divulguer le statut sans l'accord des parents [20, 45]. Il est conseillé de planifier [39] avec eux à l'avance le moment idéal, le lieu et les intervenants [21, 45]. Si on laisse de côté les parents, ils risquent de se décharger de leur responsabilité [20].

Nadine Trocmé (psychologue spécialisée dans le VIH) définit l'annonce du diagnostic de VIH aux enfants/adolescents comme un acte médical qui doit être faite par un pédiatre et

personne d'autre car c'est lui qui s'occupe du suivi médical de l'enfant [40]. Une étude réalisée au Burkina-Faso en 2013 [44] a montré que l'attribution des rôles en matière d'annonce du statut sérologique de l'enfant n'est pas définie de manière tranchée, identique et définitive, ni même clairement planifiée. C'est le médecin qui reçoit les résultats et devrait l'annoncer à la mère. En pratique c'est plutôt l'assistante sociale qui annonce. D'autre part, les médecins considèrent que les paramédicaux connaissent mieux les situations individuelles des patients et que ceux-ci s'expriment plus aisément auprès de ces agents de santé [44].

Les explications doivent être délivrées à l'enfant de manière progressive [20, 40, 38, 45] en fonction de l'âge et des ses capacités de compréhension [7, 20, 21, 29, 30, 38]. On peut considérer que l'enfant est prêt à recevoir des informations quand il commence à poser des questions [9, 20, 21, 39, 40, 43, 45]. Il faut savoir ce qu'il sait et veut savoir [21, 38, 45]. L'âge auquel l'annonce du diagnostic doit être faite est un sujet à controverse [9]. Idéalement le processus doit être enclenché avant l'adolescence [45]. Elle peut se faire dès l'âge de 5-7 ans [7, 9, 38, 39]. Selon les parents le bon moment se situe souvent plus tard, à l'adolescence voire au-delà [20, 25].

Il est primordial de les rassurer [20, 21, 39] et leur communiquer de l'espoir [21]. Les enfants ont besoin de savoir qu'ils sont aimés et qu'on s'occupera d'eux [38, 45]. Il faut leur expliquer que ces questions sont normales et importantes [21]. L'annonce doit toujours être participative [39]. Etre à l'écoute de l'enfant [20] pour lui permettre d'exprimer ses préoccupations [31,39]. Il faut dédramatiser la maladie et insister sur le respect de la confidentialité [21, 39].

On peut se servir de dessins [20, 21, 40], jeux [21], contes, théâtre et écriture comme supports aux explications [38]. Ceci peut permettre à l'enfant de s'imaginer le virus pour qu'il soit moins inquiétant [38]. Il faut se laisser guider par l'enfant, être honnête et utiliser un langage approprié [21, 45].

Vers l'âge de 4-5 ans : on peut aborder la notion de microbes, lui expliquer qu'il faut prendre des médicaments pour les empêcher de devenir plus forts. Utiliser un vocabulaire adapté avec des images « qui lui parlent » [20, 21, 39, 40].

Vers 6-7 ans : notion de boucliers qui protègent et qui sont au début assez nombreux pour faire face au virus, mais il est très fort et les boucliers deviennent de plus en plus fragiles et le corps de plus en plus faible. Lui expliquer que s'il prend bien les médicaments, cela va renforcer les boucliers et contrôler le virus pour qu'il « dorme » [39]. Lui faire comprendre qu'il n'est pas possible de faire sortir le virus. Cette étape constitue une ANNONCE PARTIELLE [7, 20, 21].

Vers 10-12 ans : évaluer le degré de maturité et de compréhension de l'enfant. S'il est prêt : annonce possible du diagnostic de VIH en utilisant des termes simples. Lui expliquer que ce virus attaque le système immunitaire en détruisant les lymphocytes T CD 4. Quand le système immunitaire est très affaibli, certaines maladies en profitent. Ce sont des infections opportunistes (IO) qui conduisent au stade SIDA. Se montrer rassurant en expliquant les moyens d'agir : prendre les médicaments tous les jours à heures fixes pour que le virus

devienne indétectable (il est toujours présent mais pas assez actif pour rendre la personne malade). Aborder également les modes de transmission du VIH [7, 20, 21, 40].

A l'adolescence : expliquer les mécanismes de réplication du virus [19] et les modes d'action des traitements (notion de charge virale), le rôle du préservatif dans la protection de la transmission sexuelle du virus et du risque de grossesses non désirées, dire la possibilité d'avoir une grossesse en étant séropositive [39, 40]. Enfin il faut reprendre l'annonce pour corriger les éventuelles incompréhensions [20, 21].

Le processus d'annonce étant continu [20, 21, 36, 39], il faut surveiller le comportement de l'enfant après divulgation [39, 45]: troubles du sommeil, énurésie [44], agressivité, absentéisme ou refus scolaire, plaintes corporelles, dépression [7, 20], repli [38]. Il est possible que l'enfant ait des mauvaises réactions suite à l'annonce. Il peut en vouloir à sa famille [20] s'il se doutait du diagnostic. Il faut alors lui expliquer que les adultes n'ont pas l'habitude de dialoguer autour de sujets intimes et délicats, qu'ils voulaient le protéger « pour son bien ». Il peut leur en vouloir également de lui avoir transmis le virus (plus souvent à la mère) et porter un regard très critique sur elle [35]. Entre culpabilité et angoisse, il peut s'avérer agressif [7] pour s'affirmer malgré le VIH ou refuser de grandir en ne s'investissant pas dans les activités sociales de son âge. Les conflits avec les parents qui sont la figure d'autorité qu'il rejette, se manifestent sous la forme de révolte, de culpabilité, de comportements marginaux (vol, alcool, cigarette...) comme pour s'affirmer, du refus de prendre les médicaments [7] ou se venger en les faisant souffrir [20, 35]. On assiste souvent à une phase initiale de révolte surtout chez les adolescents, suivi d'une phase de sidération puis de déni [7, 20]. Ils peuvent être effrayés par le diagnostic et penser à la mort [44]. Dans ce cas, il faut reprendre les explications sur le traitement [20]. Il faut préparer l'enfant au rejet [29] possible des autres et lui apprendre qu'il ne doit pas parler du virus à n'importe qui [20, 25, 40], qu'il doit prendre ses médicaments en cachette [20].

Le suivi psychologique régulier est indispensable pour qu'il puisse exprimer ses inquiétudes car il intègre petit à petit les conséquences de l'infection [7, 20, 37]. Il faut bien lui rappeler qu'il peut toujours poser des questions, que la discussion au sujet de son diagnostic peut être reprise à d'autres moments [7] et d'autres manières et que la discussion reste ouverte [21].

b- Problématique de l'observance du traitement.

L'observance est problématique chez la plupart des adolescents atteints de maladie chronique [46]. Comme nous l'avons vu, les nouvelles thérapeutiques sont très efficaces, mais l'observance est un paramètre essentiel de leur succès [19].

Les problèmes souvent évoqués concernent les modalités très concrètes du traitement, telles que le goût des médicaments [41], les horaires de prises, le nombre de prises par jour, le nombre de comprimés par jour. Le vécu quotidien du traitement et sa pénibilité sont des éléments déterminant de l'observance. L'absence de perception du bénéfice thérapeutique par le patient influe aussi sur la prise médicamenteuse, par perte de confiance dans le traitement [7, 19].

Dans le cas de la maladie chronique, la non-observance est un moyen d'individuation pour l'adolescent. Ce traitement contraignant et asservissant est ressenti comme une entrave à leur liberté. Ne pas prendre son traitement est une manière de signifier qu'il est le désir des adultes, parents et médecins, et non pas leur propre désir [7, 19].

L'oubli de la prise médicamenteuse peut aussi traduire l'envie d'oublier sa contamination, telle une pensée magique. La prise quotidienne du traitement rappelle constamment l'existence de la maladie, et surtout le fait de ne pas être comme tout le monde. Dans un déni de leur séropositivité, il cherche à oublier leur maladie [19].

L'arrêt volontaire, délibéré, en connaissance de cause, peut être un équivalent de passage à l'acte [7, 38]. La rupture thérapeutique est un moyen d'interpeller l'autre [20] sur sa souffrance en « tombant malade » [7]. Il a été montré que la dépression et l'absence de soutien par l'entourage influencent négativement l'observance [19].

Les adolescents ont une pensée concrète et une capacité réduite de pensée abstraite. Pour beaucoup d'adolescents, le VIH c'est ce que le médecin dit qu'ils ont et non une infection qui devrait les inquiéter. Pour eux la maladie est virtuelle, elle existe sur le papier mais pas dans la réalité. Contrairement à une personne diabétique qui sera hospitalisée rapidement, si elle ne prend pas son traitement, il n'y a aucune gratification immédiate à la prise d'ARV. On peut se sentir bien pendant des années sans les médicaments et certains effets indésirables peuvent convaincre certains que le remède est pire que le mal. Ils se sentent invincibles et refusent de croire qu'ils sont porteurs d'une infection potentiellement fatale et transmissible [46].

La qualité de l'observance semble surtout en lien avec la problématique du secret de la maladie. Les jeunes vivent péniblement le secret. Ils préfèrent se cacher des autres dans la crainte de l'exclusion. La problématique se retrouve aussi au sein de la famille. Derrière le secret de la séropositivité se cache souvent un autre secret, celui de la contamination parentale. « Maman m'a transmis le virus, mais comment maman a-t-elle été infectée ? » La réponse ouvre sur la faute indicible, faute engendrant la honte qui est transmise à l'enfant. Ce sentiment de honte peut nuire au développement du jeune et menacer son intégration sociale. Ce qui le voue à l'isolement [19].

De plus, l'ignorance de son statut sérologique [7] cause des zones d'ombre perturbant la sérénité de l'enfant [35]. En effet, non informé de sa maladie, celui-ci refuse de prendre des médicaments [20, 29] qui le marginalisent car il doit les avaler en cachette [7] et ne peut participer à certaines activités de loisirs. N'ayant pas toujours de réponses à ses questions, il est gêné par ce traitement qui dure dans le temps. La participation de l'enfant à l'aménagement de son traitement est indispensable, ce qui suppose l'annonce de son statut sérologique. Pour une observance optimale, il est important que l'enfant mature au niveau psychologique et intellectuel, effectue un travail d'intégration du traitement dans son quotidien, ce qui suppose son acceptation et son appropriation [35].

c- Accompagnement psychologique.

La liste des souffrances est longue, accrues par le contexte perturbant de l'adolescence : douleur/angoisse liée à la perte d'un parent, rupture familiale, crainte de discrimination, rejet, honte et solitude, poids du secret, dépression, impact sur la sexualité et l'avenir, lourdeur du traitement, perturbation de l'image de soi [22].

Comme tout adolescent, ceux infectés par le VIH sont soumis à des conflits intrapsychiques inhérents à cet âge. De plus, le poids d'un lourd passé médical et d'une histoire familiale souvent complexe, fragilise encore davantage ces patients [19].

Ils ont de grandes difficultés dans le registre de l'estime de soi, liées à la blessure d'être séropositif. En effet, il a été montré que les patients atteints de maladie moins visible, marquant peu le corps, ont un sentiment de dévalorisation plus important. Ce paradoxe peut s'expliquer par le fait que la comparaison aux pairs « normaux » étant plus facile, la différence est moins bien supportée. Ces adolescents ont des questionnements narcissiques plus forts que leurs pairs en bonne santé. En outre, se projeter dans l'avenir est difficile car compromis, et ce d'autant plus lorsqu'ils ont été confrontés à la perte d'un proche. Ils ont une crainte pour leur avenir incertain [19].

Le suivi est surtout basé sur une psychothérapie de soutien. Il est fondamental d'entendre leur souffrance [19, 20]. Au sein des familles souvent fragilisées, où la parole fait défaut, la souffrance passe inaperçue. La famille met de la distance et adopte une attitude ambivalente mêlant hyper-protection de l'enfant et rejet inconscient. Cela paraît en lien avec le refus de ce que leur renvoi l'enfant, c'est-à-dire la faute et la mort, engendrant un vécu abandonnique chez lui [19].

Jusqu'à l'entrée dans l'adolescence, beaucoup ignorent le nom de la maladie pour laquelle ils sont traités [19, 20].

Concernant l'observance thérapeutique, il faut adopter un discours déculpabilisant, pas trop moralisateur qui interdirait toute confiance. Il faut inviter le patient à parler de sa vie quotidienne pour identifier les facteurs de vulnérabilité. Il faut évaluer leur qualité de vie, leurs capacités d'adaptation, leurs ressources intérieures. Le but est d'instaurer une relation d'alliance thérapeutique basée sur « la neutralité bienveillante » [19].

Les adolescents infectés sont souvent réticents à dire leur séropositivité [10]. Le problème du secret démultiplie le poids de la maladie. Ces adolescents sont souvent repliés sur eux-mêmes, isolés. Le but des groupes de paroles est de faire du lien [19].

Les enfants dont la mère ou les deux parents ont le SIDA, commencent à connaître des sentiments de perte et souffrance bien avant le décès de leur parent. Les enfants orphelins sont l'infime reflet d'un problème latent bien plus étendu : les enfants dont les parents vivent avec le VIH/SIDA. C'est dans les pays les plus touchés par l'épidémie que se trouve le plus grand nombre d'orphelins du VIH. Ces enfants présentent trois difficultés spécifiques : il se passe des mois ou années de stress, de souffrance ou de dépression avant le décès du parent ; la détresse de ces enfants est souvent aggravée par les préjugés et l'exclusion sociale ; le VIH a probablement été transmis sexuellement entre père et mère. Le risque pour l'enfant de perdre son deuxième parent rapidement est donc plus grand qu'un enfant qui perd un parent d'un

accident ou d'une maladie non infectieuse. Ces enfants sont fréquemment recueillis par tante-oncle ou grands parents qui n'ont parfois que des revenus modestes [10].

La prise en charge psycho-sociale de l'enfant doit être axée sur l'annonce du statut, la notification à la famille et au partenaire et sur la compréhension (de l'adolescent) de sa maladie et des modalités du traitement. Il faut l'aider à surmonter la maladie et ses conséquences (mort).

E- Expérience au CTA.

a- Annonce du diagnostic.

L'une des premières choses qui m'a frappé en découvrant le CTA, est que ça n'était pas les médecins qui étaient prioritairement responsables de l'annonce du diagnostic que ce soit aux adultes ou aux enfants. Le pôle psycho-social du CTA étant particulièrement développé et les intervenants formés, ce sont psychologues ou assistantes sociales qui assurent cette tâche périlleuse de l'annonce.

Pour l'annonce à un adulte, celui-ci bénéficie d'un entretien individuel dans le cadre du counseling pré-test : motivations pour faire le dépistage, connaissances sur la maladie, réactions éventuelles selon le résultat et décision de le divulguer à son partenaire et/ou sa famille ou non. Le test est ensuite effectué et le patient revient quelques jours plus tard (rendez-vous fixé à l'issue du prélèvement) pour le counseling post-test. On lui demande d'abord si des questions ont émergé depuis le premier entretien. On lui fournit ensuite le résultat écrit de son test et on lui demande de le formuler à voix haute. Le psychologue ou l'assistante sociale menant l'entretien l'interroge ensuite sur ses sentiments immédiats vis-à-vis de ce résultat et envisagent avec lui les réactions à moyen et long terme. En fonction du résultat, si par chance celui-ci est négatif, savoir ce que cela va changer dans ses comportements pour éviter de se contaminer. Et dans le cas d'un résultat positif, ce qu'il envisage de faire pour sa propre santé et celle de ses proches (suivi médical, prise de traitements, divulguer son diagnostic à son partenaire et ses proches, encourager le dépistage des proches). Dans ce dernier cas, il est ensuite orienté vers le médecin qui lui expliquera les conditions de sa prise en charge globale et multidisciplinaire.

J'ai également assisté à l'annonce du diagnostic au partenaire. En général, un des deux est suivi au CTA, souhaite pouvoir le révéler à son partenaire et également le faire dépister. Souvent l'annonce au partenaire est très difficile dans le contexte africain car la maladie est fortement stigmatisée. Comme je l'ai déjà énoncé, toute question autour du VIH au sein du couple est génératrice de soupçons de la part du conjoint. Proposer un dépistage ou l'utilisation du préservatif est directement source d'accusation d'être contaminé et rapidement stigmatisé par le reste de la famille et plus largement du voisinage, obligeant la personne

infectée à partir vivre dans les campagnes où la pauvreté est encore plus forte (pas de travail, pas de ressources, logement insalubre, eau contaminée...).

Alors, pour aider le patient infecté à aborder la question du VIH avec son partenaire, il a la possibilité de l'amener au CTA pour un entretien (counseling) avec le psychologue ou l'assistante sociale. Dans ce cas, le partenaire ignore toujours que l'autre est contaminé. On élabore alors une mise en scène consistant à faire croire qu'ils sont tous deux ignorants de leur statut et qu'ils font cette démarche conjointement. Ainsi, on envisage lors du counseling pré-test les réactions éventuelles de chacun vis-à-vis du résultat de l'autre (rejet, soutien, stigmatisation...). Lors du counseling post-test, on donne à chacun des partenaires son propre résultat de manière individuelle puis on les revoit tous les deux et on leur donne le résultat écrit de leur conjoint. Ainsi, chacun formule devant l'autre sa réaction immédiate au résultat du conjoint. En général, les réactions sont plutôt bonnes quand le partenaire découvre le statut positif du conjoint, en tous cas dans les situations que j'ai pu observer. Le conjoint du patient déjà suivi au CTA, qu'il ait lui-même un résultat positif ou négatif, manifestait le plus souvent son soutien à son partenaire. J'ai trouvé cette démarche vraiment insolite et étrange mais visiblement les choses se passent mieux ainsi.

Ce qui m'a par contre interloqué et fortement déstabilisée parce que les circonstances sont toutes autres dans notre société, est que lors de ces entretiens d'annonce, nous étions plusieurs à assister à la scène. Certes il y avait l'intervenant principal et moi-même mais également d'autres personnes dont j'ignore l'intérêt d'avoir été présents et surtout des passages incessants de personnes qui personnellement m'ont beaucoup perturbé. Quand dans la littérature on parle des conditions d'annonce, d'un lieu calme sans être dérangé..., ça n'était pas du tout le cas. Et quand ça n'était pas une personne physique, c'était un coup de téléphone. Il en était de même lors des consultations chez le psychologue. On peut donc considérer que la confidentialité n'est pas vraiment respectée. Alors j'ai observé toute cette agitation qui m'étourdissait et je me suis rendu compte au fur et à mesure des mois passés que cela n'était pas « anormal » pour eux. Peut-être est-ce culturel, l'habitude d'une vie en collectivité ? Puisqu'il faut savoir que la majorité des congolais partage leur toit avec leur famille et qu'ils vivent dans des « parcelles » communes partagées entre plusieurs familles. Les sanitaires sont évidemment communs et la cour commune constitue un lieu de discussion autour de la préparation des repas.

b- Éducation thérapeutique.

Au CTA de Brazzaville, les séances d'ETP sont effectuées par l'équipe psycho-sociale constituée d'un psychologue, de deux assistantes sociales et d'assistants psycho-sociaux (APS) qui sont eux-mêmes des personnes vivant avec le VIH (PVVIH). La priorité est donnée aux patients sous ARV (nouveaux patients ou cas de difficultés d'observance) [47]. La planification de l'ETP suit le même protocole que cité ci-dessus à savoir :

- Une première séance à l'annonce du diagnostic avec la planification d'un programme d'ETP adapté à chaque patient.

- Les médecins peuvent renvoyer le patient pour des séances de renforcement des compétences en cas de difficultés d'observance mais le patient peut également faire cette demande lui-même en cas de difficultés.
- Les responsables de l'ETP remplissent un dossier d'ETP (cf. annexe 2) qui sera inclus au dossier médical du patient [47] et régulièrement mis à jour après évaluation des compétences. Ils utilisent le planning thérapeutique comme outil pour l'observance et le chevalet pour expliquer la maladie (cf. annexe 3) [47].
- On propose des séances individuelles mais également des séances collectives [47] de deux sortes : les groupes de parole (dans le cadre de la prévention de la transmission de la mère à l'enfant regroupant des femmes en âge de procréer, des femmes enceintes et leurs conjoints, ainsi que des groupes de parents d'enfants et adolescents atteints par le VIH) et les repas communautaires accessibles à tous qui permettent d'aborder le versant nutritionnel de la prise en charge du VIH. Les séances de groupe peuvent être plus difficiles à accepter par le patient car elles posent le problème de la stigmatisation. Ces séances sont réalisées dans l'enceinte du CTA pour les adultes et à l'UNICEF pour les enfants et adolescents.
- On organise également des réunions d'équipe pour discuter des cas de patients ayant des difficultés d'observance [47] afin d'adapter au mieux la prise en charge et de réfléchir au changement éventuel de ligne thérapeutique.

Une étude menée sur l'implantation des programmes d'ETP dans des pays à ressources limitées en 2007 [47] a montré qu'au Congo, le niveau de connaissances principales des patients au sujet du VIH et des aptitudes à résoudre des problèmes était bon. Suite à l'ETP, les patients manifestaient une meilleure estime de soi, un sentiment d'efficacité et plus de facilités à se projeter dans l'avenir.

c- Prise en charge des adolescents séropositifs.

La prise en charge des adolescents suivis au CTA suit globalement les recommandations que j'ai pu trouver dans la littérature. Il s'agit majoritairement d'enfants infectés en période périnatale. La plupart participent aux groupes de parole mis en place et décrits précédemment. Les principes fondamentaux liés à une annonce progressive y sont respectés.

Une règle n'est pas absolue et concerne l'âge auquel le diagnostic devrait être divulgué. L'annonce est faite de manière progressive et la plupart des informations reçues par l'adolescent proviennent des groupes de parole. Malgré tout, il m'est arrivé de rencontrer des adolescents de 15 ans qui n'étaient pas informés de leur statut. Un cas en particulier me vient à l'esprit. Celui d'un adolescent de 15 ans, non informé, car son père (qui était le seul parent qui lui restait) s'opposait à l'annonce. Or, cet adolescent se posait beaucoup de questions autour de son état de santé et se doutait qu'il se passait quelque chose. Il avait tenté de poser quelques questions à son père mais celui-ci avait refusé de répondre et se mettait en colère dès que l'adolescent l'interpellait. Ce qui finalement ne faisait qu'accroître ses doutes. Cet adolescent participait aux groupes de parole où il avait entendu parler du VIH et venait au

centre où il pouvait entendre les conversations d'autres patients autour du VIH/SIDA. Par ailleurs, au vu son âge, il avait une réflexion prononcée sur la prise de ses médicaments et ses venues au centre. Le psychologue avait pris le père de l'adolescent en entretien pour l'encourager à prendre la décision de faire l'annonce tout en lui proposant le soutien de l'équipe mais le père avait refusé. Finalement à la fin de mon séjour, l'adolescent avait décidé de faire un test de dépistage se doutant probablement qu'il était séropositif.

Globalement les raisons évoqués par les parents pour ne pas divulguer étaient les mêmes que celles évoquées dans la littérature : le secret lié à la culpabilité et à la peur de la stigmatisation, la crainte que l'enfant ne puisse pas comprendre, la volonté de ne pas le préoccuper avec des problèmes d'adultes. Dans le contexte africain, la population reste encore trop peu informée quant au VIH/SIDA. Malgré tout, on peut voir partout dans la ville des affiches de prévention « Abstinence-Fidélité-Préservatif », il existe des centres de dépistage anonymes et gratuits (CDAG) et des réunions d'informations sont organisées en dehors du cadre du CTA. Les moyens de contraception comme la pilule sont peu accessibles dans la mesure où les soins médicaux et les médicaments sont payants. Au CTA on disposait parfois de préservatifs qu'on pouvait délivrer gratuitement mais dont la date de péremption était malheureusement souvent proche. Autrement la population pouvait s'en fournir dans des « échoppes pharmaceutiques » ou des vraies pharmacies en sachant que rien que l'achat d'un préservatif suscitait des soupçons. Parler du préservatif en société ou proposer le port d'un préservatif lors d'un rapport sexuel exposait fortement au risque de rejet par l'interlocuteur qui allait ensuite faire diffuser la rumeur sur le statut hypothétiquement positif de la personne. Une personne quelle soit séropositive ou séronégative pouvait se voir ainsi rejetée par son conjoint, sa famille et tout le voisinage, l'obligeant ainsi à quitter la ville. D'autant que la plupart des familles vivent dans des « parcelles » qui sont des maisons partagées par plusieurs familles. La promiscuité rend donc difficile une prise de médicaments discrète et les soupçons peuvent naître très rapidement. On comprend également combien l'utilisation du préservatif dans ce contexte est parfois impossible, posant encore et toujours des problèmes majeurs vis-à-vis de la transmission. Quant à la fidélité, les hommes sont dans la majorité des cas polygames et ont ce qu'on appelle là-bas plusieurs « bureaux » (maîtresses). J'ai vu en consultation un patient adulte, polygame, malade au stade SIDA lors de la découverte de son diagnostic, vivant en campagne où l'accès aux soins est très difficile, qui avait un nombre de Cd4 effondré et qui avait eu 15 enfants de partenaires différentes. Un cas isolé mais très probablement répandu dans ce pays et qui effraie quant à la propagation toujours difficilement maîtrisable dans ces pays d'Afrique.

Un élément important que j'ai pu relever, est que les médecins ne participaient pas aux groupes de parole. Finalement on se rend compte qu'ils sont peu investis dans le domaine de l'annonce et que c'est le pôle psycho-social qui s'en occupe majoritairement et qui a le plus de compétences en la matière. Néanmoins, peut-être serait-il intéressant de les faire participer un peu plus aux différents groupes de parole. Cela leur permettrait sûrement de comprendre quelques cas de patients non observants ou perdus de vue, de pouvoir aborder le patient dans une approche plus globale et moins médicale. Pour ma part, j'ai assisté quasiment à tous ceux qui se sont déroulés pendant mon séjour. En tant que médecin, j'ai pourtant trouvé ces séances

très enrichissantes car les enfants et adolescents se sentant à l'aise et en confiance livrent plus d'informations que pendant le temps d'une consultation médicale. En effet, lors de la consultation on aborde le plus souvent simplement les problèmes médicaux et l'observance mais n'avons pas toujours le temps d'aborder les difficultés psychologiques et sociales liées à la maladie. Les consultations s'enchaînent avec des patients qui attendent depuis les premières heures du jour et ayant parfois fait beaucoup de kilomètres dans des conditions rudimentaires pour arriver jusqu'au CTA (patients vivant en campagne obligés de faire le trajet dans des camions surchargés). La prise en charge des enfants et adolescents non informés de leur statut était très délicate car comment les motiver à prendre des médicaments et venir régulièrement aux consultations s'ils ne savent pas de quoi il s'agit en réalité ? Et quand ils commencent à se poser de sérieuses questions, la gestion en est d'autant plus périlleuse. J'ai eu en consultation une adolescente de 11 ans qui vivait chez son frère car ses deux parents étaient décédés (probablement du VIH/SIDA), qui était déjà en deuxième ligne de traitement et qui était mal observante. Elle m'avait exprimé des difficultés à prendre ses médicaments en cachette car elle se trouvait stigmatisée par la femme de son frère qui ne voulait pas qu'elle mange dans la même pièce que ses propres enfants et qui refusait également qu'elle joue avec eux car elle la soupçonnait d'être atteinte par le VIH. Cette enfant de 11 ans se trouvait donc en grande solitude au quotidien, sans soutien parental et mal observante. Elle ne venait pas toujours à ses rendez-vous et commençait à avoir des comportements sexuels à risques. La gestion de ce cas était vraiment compliquée car on risquait d'arriver au bout des possibilités thérapeutiques, les troisièmes lignes de traitement n'étant pas disponibles. Par ailleurs, il était difficile d'intervenir dans son contexte familial car la femme de son frère n'avait que des soupçons et on ne pouvait donc pas discuter avec elle au risque de mettre réellement en péril le quotidien de la fillette. L'équipe psycho-sociale avait donc pris le parti de responsabiliser la fillette dans la prise de ses médicaments et son suivi car nous n'avions malheureusement pas d'autres interlocuteurs, son frère étant prisonnier de l'opinion de sa femme.

J'ai également assisté aux groupes de paroles des parents d'enfants et/ou adolescents atteints par le VIH/SIDA. Cela a également été une expérience enrichissante car ils m'ont permis de constater que les parents avaient globalement tous les mêmes difficultés. Evidemment quand il s'agissait de dévoiler son statut à l'enfant, on voyait certains parents manifester beaucoup de réticences et s'opposer à l'annonce. En revanche, d'autres qui présentaient les avantages de l'annonce rassuraient les autres parents. On voit bien là tout l'intérêt des groupes de paroles permettant un échange entre personnes concernées dans un cadre confidentiel. Les parents abordaient également souvent les problèmes d'observance thérapeutique avec des enfants qui oubliaient, prenaient leur traitement en retard ou qui parfois s'y opposaient. Les parents se trouvaient alors en situation de détresse car étant souvent eux-mêmes atteints, savaient les risques que l'enfant prenait surtout s'il n'était pas informé de son statut. Quand les parents ne voulaient pas faire l'annonce, ils justifiaient la prise de médicaments auprès de l'enfant le plus souvent pour soigner un paludisme ou une tuberculose. La peur de la stigmatisation et la crainte que l'enfant ne puisse garder le secret étaient également des sujets récurrents. Par rapport au sentiment de honte et culpabilité vis-à-vis de la transmission du virus, j'ai eu en charge un couple avec deux enfants en bas âge. C'est le papa qui avait été dépisté en premier et qui avait encouragé sa compagne au

dépistage. Il s'est avéré qu'elle était elle aussi infectée ainsi que ses deux enfants de 3 et 5 ans. Malheureusement seul le papa et les enfants étaient suivis et la maman refusait catégoriquement d'être prise en charge. Le papa était dans une grande détresse car il devait affronter son propre diagnostic ainsi que celui de ses deux enfants, suivre des soins pour lui et les petits et gérer les traitements de tout le monde. Nous avons souvent abordé ensemble les difficultés qu'il avait à élever ses deux enfants et à gérer la maladie au quotidien et je pense que, plus profondément, il s'inquiétait surtout pour l'avenir de ses deux petits s'il venait lui-même à disparaître.

Globalement, les adolescents informés de leur statut étaient conscients de l'importance de la prise du traitement et du suivi médical. Beaucoup de jeunes adolescentes s'interrogeaient sur leur avenir et la possibilité de mettre au monde un enfant séronégatif. Dans ce cadre il existait également des groupes de paroles de femmes enceintes ou en âge de procréer dans le cadre de la PTME. Elles pouvaient alors se rendre compte que, sous réserve d'une prise en charge médicale renforcée, il était tout à fait possible d'être enceinte, de mettre au monde un enfant séronégatif et de pouvoir l'allaiter.

d- Commentaires sur les résultats statistiques.

L'analyse statistique que j'ai réalisée via mes questionnaires a permis d'étudier les facteurs susceptibles d'influencer la qualité de l'annonce du diagnostic faite aux adolescents séropositifs suivis au CTA.

On se rend compte que ces résultats sont relativement concordants avec les données de la littérature. En premier lieu, à savoir que l'âge auquel le diagnostic a été révélé peut influencer sur sa qualité. Autrement dit, les informations retenues par l'adolescent au sujet de son diagnostic seront moins bonnes si celle-ci a été faite trop tôt. D'où l'intérêt de respecter les étapes du développement de l'enfant, de son niveau de compréhension et d'effectuer l'annonce dans une démarche progressive et évolutive. Il paraît évident qu'un enfant de 6 ans n'a pas le même niveau de compréhension qu'un adolescent de 12 ans et que les informations délivrées n'auront pas les mêmes répercussions sur l'un ou sur l'autre. Globalement, à travers les différents articles étudiés l'âge idéal pour révéler le statut de VIH en tant que tel à l'adolescent se situe vers l'âge de 11-12 ans.

Les résultats ont montré que le fait d'avoir un ou deux de ses parents en vie augmentait la qualité de l'information reçue au moment de l'annonce du diagnostic. Cet élément est concordant avec les données de la littérature dans la mesure où le soutien parental au moment de l'annonce est primordial. Dans la plupart des cas, au moins un des deux parents est également atteint et sera donc à même de délivrer ou compléter les informations reçues par l'adolescent au moment de l'annonce. Les parents sont également un soutien à l'observance dans la mesure où ils sont eux-mêmes contraints de prendre des médicaments à heures fixes. Les enfants prennent leurs médicaments en même temps et se sentent moins isolés. Dans la

même mesure, parents et enfants viennent souvent ensemble en consultations. Un parent sensibilisé à la prise en charge du VIH/SIDA sera plus à même de comprendre les difficultés ressenties par l'enfant.

Enfin, notre étude a montré que la qualité de l'annonce du diagnostic faite à l'adolescent était corrélée à son niveau d'instruction. La plupart des adolescents interrogés étaient scolarisés au Collège. Deux facteurs peuvent expliquer ce lien. Premièrement, un enfant scolarisé au collège ou au lycée sera plus âgé et donc on en revient à l'effet de l'âge où une annonce précoce diminue la qualité de l'annonce. Deuxièmement, un enfant plus instruit aura plus de ressources intellectuelles pour comprendre les tenants et aboutissants de sa maladie.

Deux facteurs, que sont le sexe et la durée de suivi au CTA, n'ont pas montré d'effet sur la qualité de l'annonce du diagnostic. Par rapport au facteur sexe, il est compréhensible de ne pas constater de différences entre les filles et les garçons et je n'ai pas relevé dans la littérature d'informations à ce propos. Enfin, concernant la durée de suivi au CTA, ce résultat est assez surprenant. Peut-être y a-t-il là un biais de recrutement en sachant que la majorité des adolescents interrogés (un peu plus de la moitié) étaient suivis depuis plus de 5 ans et la deuxième partie depuis 1 à 5 ans. Ceci constitue à priori une période suffisante pour avoir eu la chance de connaître son statut et d'avoir pu reprendre les informations avec l'équipe psycho-sociale pour pouvoir les assimiler. Ces adolescents sont relativement toujours les mêmes à assister aux groupes de parole et certains ont même créé un « club d'observance ».

Par rapport aux commentaires libres dans lesquels les adolescents ont pu exprimer leur ressenti face à la maladie, les propos rapportés sont cohérents avec ce qui est décrit dans la littérature. A savoir des sentiments de dépression, tristesse et angoisse de mort, de honte et de crainte de stigmatisation. Probablement grâce aux groupes de parole, certains ont noté qu'ils se rendaient compte qu'ils n'étaient pas seuls à vivre avec le VIH-SIDA et comprennent l'importance de respecter les traitements et le suivi. D'autre part, j'ai pu également relever des commentaires faisant référence à la religion. Les Congolais sont très croyants et on peut lire des messages faisant référence à Dieu un peu partout dans la ville (comme dans les taxis dans lesquels on trouve souvent une étiquette marquée « Dieu est le seul maître de ce véhicule »). L'importance de cette croyance les pousse malheureusement trop souvent entre les mains de « guérisseurs » qui leur délivrent des tisanes responsables d'une diminution d'efficacité des ARV et leur font croire à une guérison possible de leur maladie. Un espoir que l'on sait toujours vain aujourd'hui. Pour terminer, et de manière plutôt surprenante, j'ai également eu des commentaires positifs rapportés par ces adolescents. Des sentiments de joie voire de liberté pour des adolescents qui considèrent que le VIH est une maladie comme les autres et qui sont certainement soulagés de découvrir enfin ce secret qui pesait sur eux depuis leur naissance. Ces constatations devraient encourager parents et soignants à dévoiler le statut de VIH aux enfants et adolescents.

CONCLUSION

La prise en charge du VIH/SIDA est complexe que ce soit pour les adultes ou les adolescents. Le VIH est devenu une maladie chronique grâce aux thérapies anti rétrovirales et a permis aux enfants infectés en période périnatale de survivre bien au-delà de l'adolescence, posant ainsi des défis supplémentaires en termes de prise en charge.

L'annonce du diagnostic constitue la première étape cruciale dans la vie d'un adolescent vivant avec le VIH. Les questions fondamentales autour de cette annonce reposent sur le moment, le lieu et l'intervenant qui doit être responsable de la divulgation de son statut à l'adolescent. Soignants et parents sont souvent en désaccord sur le moment idéal et les parents auront tendance à repousser cette échéance source d'angoisses pour eux. L'angoisse de révéler leur propre statut, l'angoisse d'avouer à l'enfant comment ils se sont contaminés et qu'ils sont responsables de son statut à lui, l'angoisse de partager un secret familial omniprésent, d'exposer l'enfant à la stigmatisation et de lui faire porter le poids d'une maladie chronique familiale, potentiellement fatale, sexuellement transmissible et aux traitements contraignants. Le moment choisi pour faire cette annonce est primordiale car pourra avoir des conséquences à long terme sur l'observance thérapeutique, la survenue de comportements à risques et les problèmes psychologiques.

Le Congo est un pays d'Afrique sub-saharienne qui compte 4 millions d'habitants. En 2008, la prévalence du VIH y était de 3,2%. La même année au niveau mondial on comptait environ 33 millions de personnes vivant avec le VIH dont 2 millions d'enfants de moins de 15 ans. Depuis 1996, grâce aux traitements anti rétroviraux, on assiste à une diminution des cas de transmission materno-fœtale (qui représente 90% des cas de VIH chez l'enfant et l'adolescent) et à une survie plus longue de ces enfants. Au Congo, l'âge des premiers rapports sexuels est d'environ 13 ans pour les garçons et 14 ans pour les filles, et l'âge de la première grossesse se situe vers 13 ans.

En 1994, la Croix-Rouge Française en partenariat avec l'Etat Congolais a mis en place le Centre de Traitement Ambulatoire de Brazzaville dévolu à la prise en charge du VIH/SIDA. Les CTA constituent désormais des pôles de références en Afrique dans l'organisation de la prise en charge du VIH/SIDA. En 2010, 114 enfants étaient suivis au CTA de BZV dont 98 qui participaient régulièrement aux groupes de parole. L'annonce du diagnostic de VIH aux enfants et adolescents suivis au CTA se fait par l'intermédiaire des groupes de parole qui sont un lieu de partage et d'écoute dans lequel l'enfant se sent en

confiance et peut s'exprimer librement. Les séances se déroulent une fois par mois dans l'enceinte de l'UNICEF et les enfants sont répartis par catégories d'âges en 3 groupes. Les groupes de parole permettent de préparer l'enfant à l'annonce de son diagnostic dans une démarche progressive en adaptant les informations délivrées à l'âge de l'enfant et à son niveau de compréhension. On y aborde également les difficultés inhérentes à cette maladie et particulièrement présentes dans le contexte africain qui sont la stigmatisation et la discrimination, les difficultés d'observance dans une vie en collectivité et dans un contexte de pauvreté et malnutrition.

Mon travail a donc consisté à analyser les facteurs susceptibles d'influencer la qualité de l'annonce du diagnostic de VIH aux enfants et adolescents suivis au CTA. J'ai interrogé 42 adolescents en me basant sur la définition de l'adolescence donnée par l'OMS qui se situe entre 11 et 19 ans. Sur ces 42 adolescents, 19 étaient des garçons, 23 des filles et 15 étaient orphelins. Par ailleurs, la majorité (29) avait un niveau d'instruction secondaire (collège) et étaient suivis depuis plus d'1 an au CTA (36). J'ai également recueilli des commentaires concernant le vécu de la maladie.

Les résultats de mon analyse ont permis de montrer que les facteurs susceptibles d'influer sur la qualité de l'annonce du diagnostic étaient finalement les mêmes que ceux évoqués dans la littérature. L'importance d'attendre un âge « idéal » vers 11-12 ans pour évoquer le VIH, l'importance d'un soutien parental et d'un niveau d'instruction suffisant pour améliorer la qualité des informations reçues et retenues. Comme il est recommandé, l'annonce est faite de manière progressive dès le plus jeune âge et les groupes de parole sont un support essentiel. Les parents sont sensibilisés par l'équipe psycho-sociale à intervenir dans la prise en charge de leur enfant et ce entre autre, grâce aux groupes de paroles de parents d'enfants atteints par le VIH/SIDA. Quant aux commentaires « libres » concernant le vécu de chaque adolescent interrogé vis-à-vis de sa maladie, les grandes notions relevées concernent la peur de la mort et de la maladie, la dépression, la crainte de la stigmatisation et du rejet, la honte et la colère, les contraintes liées au traitement, mais également des sentiments positifs comme la joie, la liberté, la sensation de se sentir « comme les autres », l'espoir de trouver un traitement « efficace » et la foi en Dieu.

Cette fabuleuse expérience que j'ai pu vivre dans le cadre d'un stage de six mois à Brazzaville au Congo m'a apporté beaucoup de choses d'un point de vue humain et médical. A travers ce travail de thèse j'ai voulu mettre en valeur l'importance qui est accordée à la prise en charge des adolescents atteints par le VIH/SIDA au CTA. Le contexte africain de manque de ressources et de manque d'accès à une information de valeur pose des défis supplémentaires dans la prise en charge. La stigmatisation y est omniprésente et ses conséquences désastreuses pour les personnes qui la subissent. L'accès au CTA est facilité et la prise en charge est complète : consultations médicales, prélèvements sanguins, délivrance de médicaments et accompagnement psycho-social, le tout dans une garantie de gratuité et confidentialité. Malgré tout, la prise en charge peut être rendue difficile par des facteurs qu'on ne rencontrerait pas dans nos sociétés, à savoir : utilisation des médecines parallèles

avec des « guérisseurs » qui prétendent « guérir » du VIH, consommation de tisanes vendues partout et dont les vertus seraient censées également « guérir » du VIH/SIDA. Une source d'espoir que la médecine n'est pas en mesure de fournir à tous ces malades. Des problèmes d'observance liés à des difficultés de prendre des médicaments en cachette pour des familles qui vivent regroupées avec d'autres dans des « parcelles » communes. Et quand l'état de santé se complique en raison de co-infections (hépatites) ou d'infections opportunistes, la prise en charge devient très compliquée car le CTA ne dispose que d'une hospitalisation de jour permettant de surveiller un malade quelques heures ou de lui administrer des médicaments. Si son état ne s'améliore pas et qu'une hospitalisation est nécessaire, c'est toute la famille qui doit trouver de l'argent pour payer les soins du malade, ainsi que lui apporter des draps, de la nourriture et veiller à son hygiène. Le moindre matériel de soin, que ce soit paire de gants, aiguilles, perfusions... sont à la charge du patient et sa famille. S'ils n'ont pas les moyens financiers, les soins sont impossibles et l'état de santé du malade se dégrade dans l'impuissance la plus totale. Un fait inconcevable pour une société comme la notre protégée par le remboursement des soins et l'accès à des soins de qualité dans des hôpitaux modernes.

On voit combien le sujet du VIH/SIDA reste encore omniprésent et extrêmement sensible dans un contexte tel que l'Afrique. Les enjeux et les obstacles à une prise en charge de qualité sont bien différents des nôtres. Il est essentiel que tout soignant impliqué dans la prise en charge du VIH/SIDA soit sensibilisé aux difficultés que pose la prise en charge d'un adolescent atteint par le VIH/SIDA.

ANNEXES

QUESTIONNAIRE ADOLESCENT :

- Age :
- Sexe :
- Parents biologiques en vie ? : Oui ☐ Non ☐
- Niveau scolaire :
- Depuis combien de temps viens-tu au CTA ?

• Connais-tu le nom de la maladie pour laquelle tu prends les médicaments ?

Oui ☐ Non ☐

-
- 81

- Autre (préciser) :
.....
.....

- Selon toi, à quoi servent les anti rétroviraux ?
 - Guérir la maladie ☐
 - Eviter d'attraper les microbes extérieurs ☐
 - Bloquer la multiplication du virus ☐
 - Ne sait pas ☐
 - Autre (préciser) :

- A ton avis, peut-on guérir de la maladie ?

Oui ☐
Non ☐
Ne sait pas ☐

- Selon toi, comment peut-on transmettre le VIH en général ?
 - Rapports sexuels non protégés ☐
 - Contact sanguin (transfusion sanguine, lames de rasoir ...) ☐
 - Boire dans même verre, manger dans la même assiette ☐
 - Pendant la grossesse ☐
 - Serrer la main de quelqu'un ☐
 - Embrasser quelqu'un ☐

- A ton avis, a quoi sert le préservatif ?
 - Eviter la grossesse ☐
 - Eviter d'attraper des microbes sexuellement transmissibles, le VIH/SIDA ☐
 - Autre (préciser) :
.....
.....

- Penses-tu que la grossesse est possible avec le VIH/SIDA ?

Oui ☐
Non ☐

- A ton avis, comment une femme enceinte peut transmettre le virus du VIH à son enfant ?
 - Pendant la grossesse ☐
 - A l'accouchement ☐
 - En lui donnant le sein ☐
 - En le portant dans ses bras ☐
 - En l'embrassant ☐

5-COMMENTAIRES LIBRES :

Explique en quelques mots ton vécu de la maladie

ANNEXE 2-Formulaire ETP utilisé au CTA.

DOSSIER D'EDUCATION THERAPEUTIQUE

NOM
Prénom
Date de naissance

Nom de l'éducateur :
Date 1^{er} entretien :

Adresse

MODE DE VIE / ENTOURAGE (avec qui vivez-vous ?)	NIVEAU D'ETUDES
--	-----------------

ACTIVITE ACTUELLE (profession ...)	LOISIRS
------------------------------------	---------

COUVERTURE SOCIALE	MODE DE CONTAMINATION (selon vous, comment avez-vous été contaminé (ée) ?)
--------------------	--

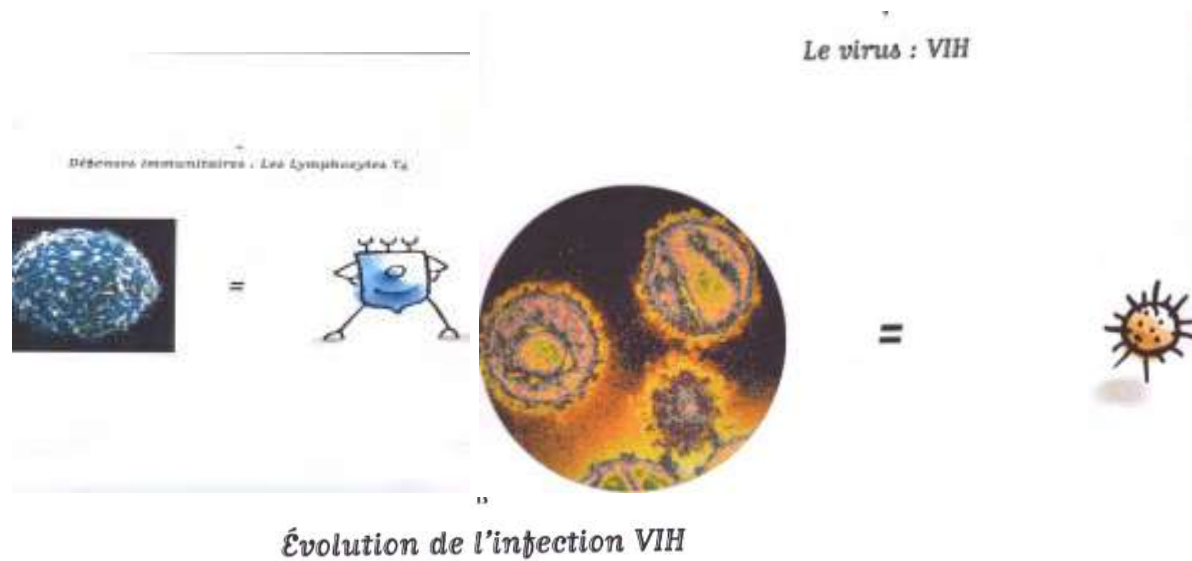
SUPPORT MORAL (qui est au courant du diagnostic ?)	ETAT PSYCHOLOGIQUE (dormez-vous bien ? comment vous sentez-vous en ce moment ?)
--	---

STADE ACTUEL DE L'INFECTION PAR LE VIH (histoire de la maladie, état actuel)	AUTRES MALADIES
TRAITEMENT	AUTRES TRAITEMENTS

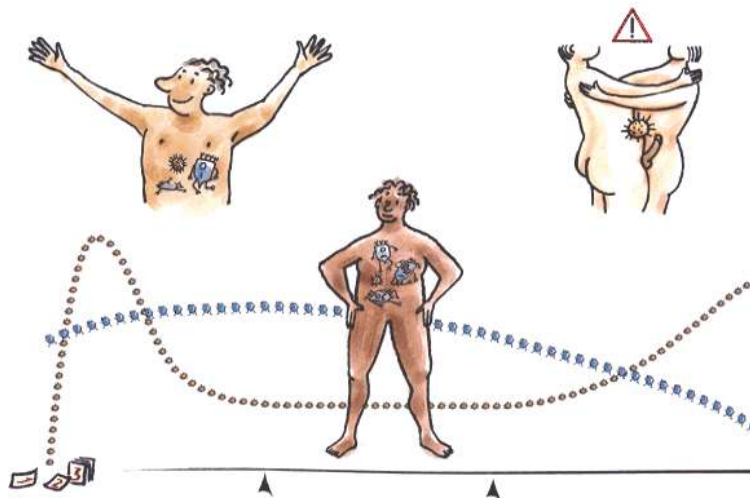
PROJETS (vie, voyages, vacances, professionnels)	MOTIVATION (qu'est ce qui vous préoccupe le plus par rapport à votre maladie ? que vous intéresse t-il de savoir ?)
--	---



ANNEXE 3- Le chevalet comme support à l'ETP.



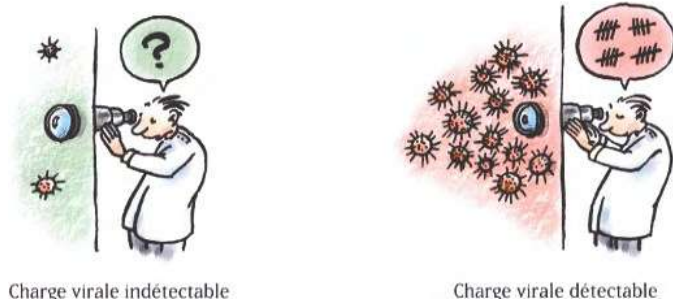
10
Latence clinique



Tests en laboratoire



Tests en laboratoire



Le VIH ne se transmet pas



Le VIH ne se transmet pas



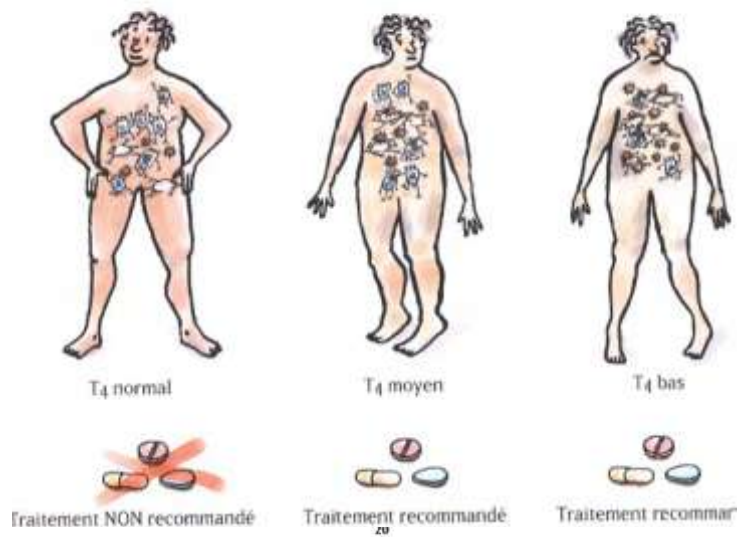
Le VIH peut se transmettre



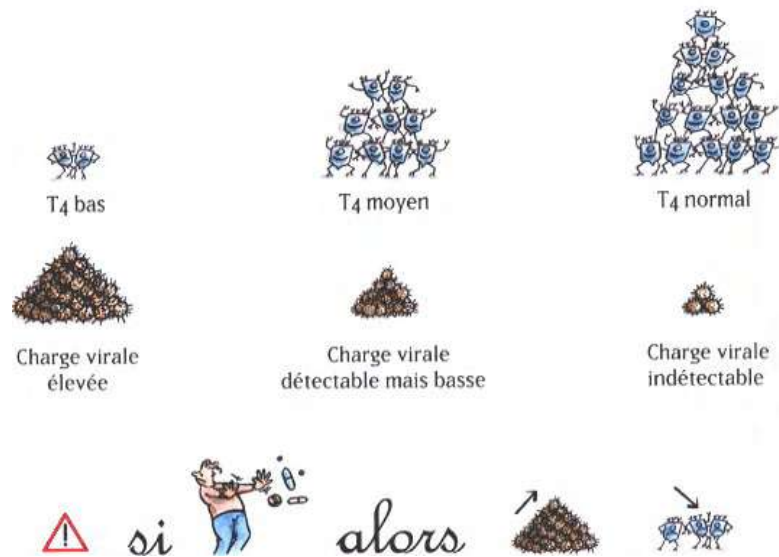
Comment éviter la transmission du VIH ?



Quand traiter ?

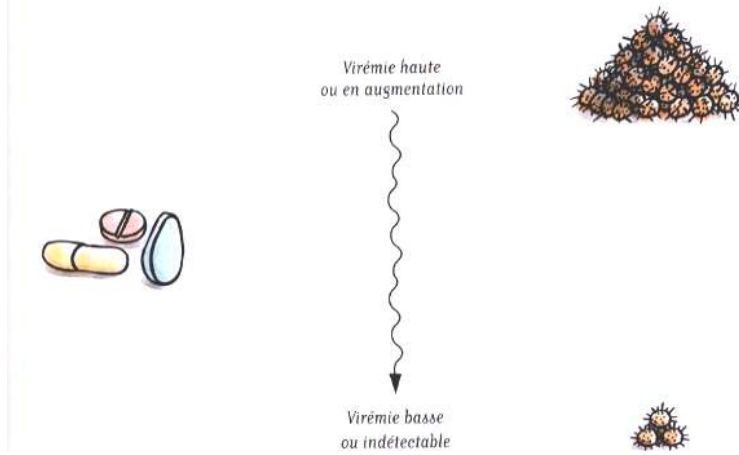


Les objectifs des traitements



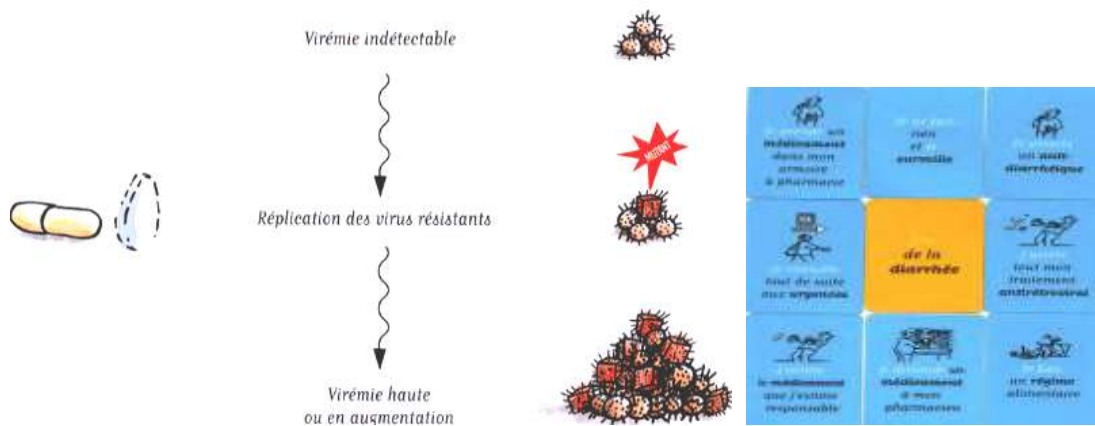
16

Traitement efficace



17

Résistance aux antirétroviraux



ANNEXE 4- EN PHOTOS ...

Le Congo-Brazzaville :



Le CTA et l'équipe soignante :



Les Groupes de Parole d'enfants et adolescents :





La Pédiatrie de l'hôpital de Makélékélé :



Le CHU de Brazzaville :



BIBLIOGRAPHIE

- 1- Kimpouni D et al. Enquête de séroprévalence et sur les indicateurs du Sida du Congo (ESISC-1). CNSEE 2009.
- 2- République du Congo. Wikipédia.
wikipedia.org/wiki/République_du_Congo
- 3- Brazzaville. Wikipédia.
wikipedia.org/wiki/Brazzaville
- 4- Croix-Rouge Française. Lutte contre le VIH-SIDA : le soin et l'accompagnement des personnes vivant avec le VIH. Repères Action Internationale Novembre 2009 ; 6.
- 5- Goudjo A. Epidémiologie VIH dans le monde. SEP/CNLS mars 2008.
- 6- Pudlowski J. Étude sur les Connaissances, Attitudes, Pratiques et Comportements des Adolescents en Matière de Sexualité, Procréation et VIH/SIDA. Ministère de la Promotion de la Femme et de l'Intégration au Développement, UNICEF Brazzaville, décembre 2007.
- 7- Yeni P et al. Prise en charge des enfants et adolescents infectés par le VIH. In : Blanche S, ed. Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH : rapport 2008, recommandations du groupe d'experts. Paris : Médecine-Sciences Flammarion 2008 : 173-201.
- 8- Loubaki G, Bitsindou P, Makaya J. Principales observations concernant l'adolescence et VIH. Croix Rouge Française Septembre 2009.
- 9- Tindyebwa et al. Aspects de l'infection à VIH liés aux adolescents. Manuel sur le SIDA pédiatrique en Afrique. Réseau Africain pour les soins aux enfants affectés par le SIDA. Juillet 2006 :9 ; 173-192.
- 10- Les enfants et le VIH/SIDA. Document d'information ONUSIDA 1999.
- 11- Diakouka M et al. Centre de Traitement Ambulatoire de Brazzaville : rapport d'activités 2010. Croix-Rouge Française.
- 12- Bitsindou P. Stratégies d'annonce de la séropositivité aux enfants et adolescents infectés par le VIH : expérience du CTA de Brazzaville. Croix-Rouge Française Décembre 2007.
- 13- Giraudet S. Annonce du diagnostic de maladie chronique à un patient. Synoviale 2006 ; 151.
- 14- Education thérapeutique du patient : Définitions, finalités, organisation. HAS 2007.

- 15- Bouchaud O, Ndour CT. Accompagnement des personnes vivant avec le VIH. In Diack D, Ntakaburimvo O. Prise en charge globale du VIH dans les pays à ressources limitées : guide de formation à l'usage des paramédicaux. Rueil Malmaison : Doin 2011 : 155-179.
- 16- Communier A, Sadki R, Sommerlatte E, Gagnayre R. Quels besoins éducatifs pour des personnes vivant avec le VIH depuis plus de 10 ans ? Ther Patient Educ 2010; 2(1): 51-62.
- 17- Foucaud J, Bury JA, Balcou-Debussche M, Eymard C. Le virus d'immunodéficience humaine (VIH). In Bentz L, Marchand C, Iguenane J, Tourette-Turgis C, Pradier C. Education thérapeutique du patient : modèles, pratiques et évaluation. Saint-Denis : Inpes, coll. Santé en action, 2010 : 197-234.
- 18- Barthassat et al. Education thérapeutique en maladie infectieuse : l'exemple de l'infection à VIH. Rev Med Suisse 2009; 5: 1027-1031.
- 19- Beauprêtre A, Sauvaget A. Adolescent et VIH. L'Information Psychiatrique. Mars 2009; 85(3): 241-245.
- 20- Leclere A. Guide sur l'annonce du VIH : bien informer les enfants et les adolescents. Grandir 2010.
- 21- Rabkin M, El-Sadr W, Abrams E. Divulgence aux enfants: Parler aux enfants de leur séropositivité. In Rabkin M, ed. Le manuel clinique pédiatrique. New-York: The international center for AIDS care and treatment programs 2004 : 91-105.
- 22- Potet J, Tran C, Leclere A. La lettre d'information sur le VIH pédiatrique en Afrique. Grandir info n°15 Décembre 2007-janvier 2008.
- 23- Ostrom R, Serovich JM, Lim JY, Mason TL. The role of stigma in reasons for HIV disclosure and nondisclosure to children. AIDS Care 2006 January; 18(1): 60-65.
- 24- Morrison K. Stigmatisation, discrimination, auto-stigmatisation et VIH : rompre le cycle. USAID 2007.
- 25- Ayres et al. Vulnerability, Human Rights, and Comprehensive Health Care Needs of Young People Living With HIV/AIDS. American Journal of Public Health June 2006; 96(6).
- 26- Mellouk O. Lutte contre la stigmatisation et les discriminations : des discours à la réalité. Transcriptases n°144 Spécial Vienne 2010.

- 27- Bessette D et al. L'observance en Afrique : question de culture ou « vieux problème » de santé publique. In Deslaux A. Paris : EDK collection sciences sociales et sida 2002 : 57-66.
- 28- Faure N et al. Observance thérapeutique des personnes vivant avec le VIH en 2009 au centre de traitement ambulatoire de Brazzaville, Congo. *Med Trop.* 2011 ; 71 : 487-491.
- 29- Wiener LS, Mellins CA, Marhefka S, Battles HB. Disclosure of an HIV diagnosis to Children: History, Current Research, and Future Directions. *J Dev Behav Pediatr.* 2007 April; 28(2): 155–166.
- 30- Butler A, Williams P, Howland L, Storm D, Hutton N, and Seage III G. Impact of Disclosure of HIV Infection on Health-Related Quality of Life Among Children and Adolescents With HIV Infection. *Pediatrics* 2009 March; 123(3): 935–943.
- 31- Proulx-Boucher K et al. Silence et divulgation dans des familles d'adolescents vivant avec le VIH depuis la naissance : une exploration qualitative. *Pediatric Child Health* 2011; 16(7) : 404-408.
- 32- Klitzman R, Marhefka S, Mellins CA, Wiener LS. Ethical Issues Concerning Disclosures of HIV Diagnoses to Perinatally Infected Children and Adolescents. *J Clin Ethics.* 2008; 19(1): 31–42.
- 33- Trocmé N. L'entrée dans la vie amoureuse et sexuelle des jeunes séropositifs contaminés depuis l'enfance. *Corevih* 2012.
- 34- Brentano IF, Veber F, Blanche S. Les adolescents infectés par le VIH à la naissance : sexualité et procréation, mise en perspective avec la maladie du cancer. *Psycho-oncologie* 2007 ; 1 : 236-240.
- 35- Dago-Akribi HA. Enfant et VIH : du somatique au psychologique. *Face à face* 2007.
- 36- Moodley K, Myer L, Michaels D, Cotton M. Pediatric HIV disclosure in South Africa – caregivers' perspectives on discussing HIV with infected children. March 2006, Vol. 96, No. 3 *SAMJ.*
- 37- Untangling the Web: A Close Look at Diagnosis Disclosure among HIV-infected Adolescents. *J Adolesc Health.* 2006 March ; 38(3): 307–309.
- 38- Tindyebwa et al. Counseling et soutien psychosocial. Manuel sur le SIDA pédiatrique en Afrique. Réseau Africain pour les soins aux enfants affectés par le SIDA. Juillet 2006 : 11 ; 217-232.

- 39- Counselling et soutien psychosocial: l'annonce de diagnostic d'infection à VIH à l'enfant qui, quand et comment? Grandir info avril 2007. Fiche 2b.
- 40- Darmon L. Annoncer la séropositivité aux enfants, un long parcours d'approbation. Journal du Sida 2006 février; 182.
- 41- Punpanich W, Detels R, Gorbach PM, Leowsrisook P. Understanding the psychosocial needs of HIV-infected children and families : a qualitative study. J Med Asso Thai. 2008; 91 (suppl 3): 76-84.
- 42- Counseling et soutien psychosocial : l'annonce de diagnostic d'infection à VIH à l'enfant pourquoi est-ce important? Grandir info. Avril 2007. Fiche 2a.
- 43- Célerier I. Adolescents séropositifs : le difficile apprentissage de l'autonomie. Transcriptase n°82 avril 2000.
- 44- Desclaux A, Alfieri C. L'annonce du statut VIH de l'enfant : expériences des mères et interprétations des soignants au Burkina Faso. SAHARA-J : Journal of Social Aspects of HIV/AIDS 2013, 10 : suppl, 81-92.
- 45- Adetifa I, Rompaey SV, Zolfo M. Infection VIH chez les nourrissons et les enfants dans un contexte de ressources limitées. Institut de Médecine Tropicale 2010.
- 46- Karatzios D. Adolescents et VIH : la délicate transition des soins pédiatriques aux soins adultes. Relais en savoir + sur le VIH. 2010.
- 47- Iguenane et al. Implantation de programmes d'éducation thérapeutique de patients vivant avec le VIH dans quatre pays à ressources limitées : approche évaluative. Santé Publique 2007; 19 (4): 323-333.

SINGLAS VANESSA

EVALUATION DE LA QUALITÉ DE L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC DE VIH AUX ADOLESCENTS SUIVIS AU CENTRE DE TRAITEMENT AMBULATOIRE DE BRAZZAVILLE, CONGO DE MAI A OCTOBRE 2010.

Résumé

Propos - Avec l'avènement des thérapies anti rétrovirales depuis 1996, on assiste à une survie plus longue des enfants et adolescents infectés en période périnatale, posant des difficultés majeures dans leur prise en charge et particulièrement en ce qui concerne l'annonce de leur diagnostic. L'objectif de cette thèse est d'analyser les facteurs susceptibles d'influencer la qualité de l'annonce du diagnostic faite aux adolescents suivis au CTA de Brazzaville.

Méthode - 42 adolescents suivis au CTA ont été interrogés de manière individuelle de septembre à novembre 2010. On a étudié l'influence de l'âge de l'adolescent au moment de l'annonce de son diagnostic, de son sexe, de son niveau d'éducation, de sa durée de suivi au CTA et de la présence d'un soutien parental.

Résultats - L'étude a permis de montrer que trois facteurs étudiés étaient susceptibles d'influencer la qualité de l'annonce du diagnostic de VIH aux adolescents à savoir l'âge, le niveau d'instruction et la présence d'un soutien parental. Les deux autres facteurs que sont la durée de suivi et le sexe n'ont pas montré d'impact significatif.

Conclusion - Cette étude corrobore les données de la littérature indiquant que l'annonce du diagnostic de VIH à un enfant ou adolescent doit être faite dans une démarche progressive en tenant compte de son âge et de son niveau de compréhension. Le soutien parental est indispensable pour que l'annonce soit faite dans de bonnes conditions et comme soutien à l'observance. Le contexte Africain pose des difficultés majeures en raison d'une stigmatisation importante, des problèmes de pauvreté et malnutrition.

Mots clés : VIH, Adolescent, Afrique, Congo.