

**UNIVERSITÉ TOULOUSE III – PAUL SABATIER**  
**FACULTÉS DE MÉDECINE**

---

ANNÉE 2017

2017 TOU3 1578

**THÈSE**

**POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE**  
**MÉDECINE SPÉCIALISÉE CLINIQUE**

Présentée et soutenue publiquement

Par

**Chloé GAUTHIER-LAFAYE**

Le 18 septembre 2017

**L'annonce du diagnostic VIH aux adolescents : état des lieux des pratiques, barrières  
et effets sur leur santé mentale en Afrique et dans le monde**

Directeurs de thèse : Pr RAYNAUD Jean-Philippe, Dr Valériane LEROY

**JURY**

Monsieur le Professeur Christophe ARBUS	Président
Monsieur le Professeur Jean-Philippe RAYNAUD	Assesseur
Monsieur le Professeur Pierre DELOBEL	Assesseur
Madame le Docteur Valériane LEROY	Assesseur
Monsieur le Docteur Michel VIGNES	Suppléant
Monsieur le Docteur David MASSON	Membre invité



**TABLEAU du PERSONNEL HU**  
des Facultés de Médecine de l'Université Paul Sabatier  
au 1<sup>er</sup> septembre 2016

**Professeurs Honoraires**

Doyen Honoraire	M. ROUGE Daniel	Professeur Honoraire	M. BAZEX Jacques
Doyen Honoraire	M. LAZORTHES Yves	Professeur Honoraire	M. VIRENQUE Christian
Doyen Honoraire	M. CHAP Hugues	Professeur Honoraire	M. CARLES Pierre
Doyen Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard	Professeur Honoraire	M. BONAFÉ Jean-Louis
Doyen Honoraire	M. PUEL Pierre	Professeur Honoraire	M. VAYSSE Philippe
Professeur Honoraire	M. ESCHAPASSE Henri	Professeur Honoraire	M. ESQUERRE J.F.
Professeur Honoraire	M. GEDEON Anilès	Professeur Honoraire	M. GUITARD Jacques
Professeur Honoraire	M. FASQUE M.	Professeur Honoraire	M. LAZORTHES Franck
Professeur Honoraire	M. RIBAUT Louis	Professeur Honoraire	M. ROQUE-LATRILLE Christian
Professeur Honoraire	M. ARLET Jacques	Professeur Honoraire	M. CERNE Alain
Professeur Honoraire	M. RIBET André	Professeur Honoraire	M. FOURNIAL Gérard
Professeur Honoraire	M. MONROZIES M.	Professeur Honoraire	M. HOFF Jean
Professeur Honoraire	M. DALOUS Antoine	Professeur Honoraire	M. REME Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. DUPRE M.	Professeur Honoraire	M. FAUVEL Jean-Marie
Professeur Honoraire	M. FABRE Jean	Professeur Honoraire	M. FREXINOS Jacques
Professeur Honoraire	M. DUCOS Jean	Professeur Honoraire	M. CARRIERE Jean-Paul
Professeur Honoraire	M. LACOMME Yves	Professeur Honoraire	M. MANSAT Michel
Professeur Honoraire	M. COTONAT Jean	Professeur Honoraire	M. BARRET André
Professeur Honoraire	M. DAVID Jean-Frédéric	Professeur Honoraire	M. ROLLAND
Professeur Honoraire	Mme DIDIER Jacqueline	Professeur Honoraire	M. THOUVENOT Jean-Paul
Professeur Honoraire	Mme LARENG Marie-Blanche	Professeur Honoraire	M. CAHUZAC Jean-Philippe
Professeur Honoraire	M. BERNADET	Professeur Honoraire	M. DELSOL Georges
Professeur Honoraire	M. REGNIER Claude	Professeur Honoraire	M. ABBAL Michel
Professeur Honoraire	M. CONSELLES	Professeur Honoraire	M. DURAND Dominique
Professeur Honoraire	M. REGIS Henri	Professeur Honoraire	M. DALY-SCHWEITZER Nicole
Professeur Honoraire	M. ARBUS Louis	Professeur Honoraire	M. RAUHLAC
Professeur Honoraire	M. PUJOL Michel	Professeur Honoraire	M. FOURRAT Jacques
Professeur Honoraire	M. ROCHICCIOLI Pierre	Professeur Honoraire	M. QUERLEU Denis
Professeur Honoraire	M. RUMEAU Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. ARNE Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. BESOMBES Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. ESCOURROU Jean
Professeur Honoraire	M. SUC Jean-Michel	Professeur Honoraire	M. FOURTANIER Gilles
Professeur Honoraire	M. VALDIGUIE Pierre	Professeur Honoraire	M. LAGARRIGUE Jacques
Professeur Honoraire	M. BOUNHOURE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. PESSEY Jean Jacques
Professeur Honoraire	M. CARTON Michel	Professeur Honoraire	M. CHAVOIN Jean Pierre
Professeur Honoraire	Mme PUEL Jacqueline	Professeur Honoraire	M. GERAUD Gilles
Professeur Honoraire	M. GOUZI Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. PLANTE Pierre
Professeur Honoraire associé	M. DUTAU Guy	Professeur Honoraire	M. MAGNAVAL Jean-François
Professeur Honoraire	M. PASCAL J.P.	Professeur Honoraire	M. MONROZIES Xavier
Professeur Honoraire	M. SALVADOR Michel	Professeur Honoraire	M. MOSCOVICI Jacques
Professeur Honoraire	M. BAYARD Francis	Professeur Honoraire	Mme GENESTAL Michèle
Professeur Honoraire	M. LEOPOLDTE Paul	Professeur Honoraire	M. CHAMONTIN Bernard
Professeur Honoraire	M. FABIE Michel	Professeur Honoraire	M. SALVAYRE Robert
Professeur Honoraire	M. BARTHE Philippe	Professeur Honoraire	M. FRAYSSE Bernard
Professeur Honoraire	M. CABARROT Etienne	Professeur Honoraire	M. BUGAT Roland
Professeur Honoraire	M. DUFFAUT Michel	Professeur Honoraire	M. PRADERE Bernard
Professeur Honoraire	M. ESCAT Jean		
Professeur Honoraire	M. ESCANDE Michel		
Professeur Honoraire	M. ERIS Jacques		
Professeur Honoraire	M. CATHALA Bernard		

**Professeurs Émérites**

Professeur ALBAREDE Jean-Louis	Professeur CHAMONTIN Bernard
Professeur CONTE Jean	Professeur SALVAYRE Bernard
Professeur MURAT	Professeur MAGNAVAL Jean-François
Professeur MANELFE Claude	Professeur ROQUES-LATRILLE Christian
Professeur LOUVET P.	Professeur MOSCOVICI Jacques
Professeur SARRAMON Jean-Pierre	Professeur Jacques LAGARRIGUE
Professeur CARATERO Claude	
Professeur GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard	
Professeur COSTAGLIOLA Michel	
Professeur ADER Jean-Louis	
Professeur LAZORTHES Yves	
Professeur LARENG Louis	
Professeur JOFFRE Francis	
Professeur BONEU Bernard	
Professeur DABERNAT Henri	
Professeur BOCCALON Henri	
Professeur MAZIERES Bernard	
Professeur ARLET-SUAU Elisabeth	
Professeur SIMON Jacques	
Professeur FRAYSSE Bernard	
Professeur ARBUS Louis	

## FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE-PURPAN

37 allées Jules Guesde - 31062 TOULOUSE Cedex

Doyen : D. CARRIE

P.U. - P.H. Classe Exceptionnelle et 1ère classe		P.U. - P.H. 2ème classe	
M. ADOUE Daniel (C.E)	Médecine Interne, Gériatrie	Mme BEYNE-RAUZY Odile	Médecine Interne
M. AMAR Jacques	Thérapeutique	M. BROUCHET Laurent	Chirurgie thoracique et cardio-vascul
M. ATTAL Michel (C.E)	Hématologie	M. BUREAU Christophe	Hépto-Gastro-Entéro
M. AVET-LOISEAU Hervé	Hématologie, transfusion	M. CALVAS Patrick	Génétique
M. BIRMES Philippe	Psychiatrie	M. CARRERE Nicolas	Chirurgie Générale
M. BLANCHER Antoine	Immunologie (option Biologique)	Mme CASPER Charlotte	Pédiatrie
M. BONNEVILLE Paul	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie.	M. CHAIX Yves	Pédiatrie
M. BOSSAVY Jean-Pierre	Chirurgie Vasculaire	Mme CHARPENTIER Sandrine	<b>Thérapeutique, méd. d'urgence, addict</b>
M. BRASSAT David	Neurologie	M. COGNARD Christophe	Neuroradiologie
M. BROUSSET Pierre (C.E)	Anatomie pathologique	M. DE BOISSEZON Xavier	Médecine Physique et Réadapt Fonct.
M. CARRIE Didier (C.E)	Cardiologie	M. FOURNIE Bernard	Rhumatologie
M. CHAP Hugues (C.E)	Biochimie	M. FOURNIÉ Pierre	Ophthalmologie
M. CHAUVEAU Dominique	Néphrologie	M. GAME Xavier	Urologie
M. CHOLLET François (C.E)	Neurologie	M. GEERAERTS Thomas	Anesthésiologie et réanimation
M. CLANET Michel (C.E)	Neurologie	M. LAROCHE Michel	Rhumatologie
M. DAHAN Marcel (C.E)	Chirurgie Thoracique et Cardiaque	M. LAUWERS Frédéric	Anatomie
M. DEGUINE Olivier	Oto-rhino-laryngologie	M. LEOBON Bertrand	Chirurgie Thoracique et Cardiaque
M. DUCOMMUN Bernard	Cancérologie	M. LOPEZ Raphael	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
M. FERRIERES Jean	Epidémiologie, Santé Publique	M. MARX Mathieu	Oto-rhino-laryngologie
M. FOURCADE Olivier	Anesthésiologie	M. MAS Emmanuel	Pédiatrie
M. IZOPET Jacques (C.E)	Bactériologie-Virologie	M. OLVOT Jean-Marc	Neurologie
Mme LAMANT Laurence	Anatomie Pathologique	M. PARANT Olivier	Gynécologie Obstétrique
M. LANG Thierry (C.E)	Biostatistiques et Informatique Médicale	M. PATHAK Atul	Pharmacologie
M. LANGIN Dominique	Nutrition	M. PAYRASTRE Bernard	Hématologie
M. LAUQUE Dominique (C.E)	Médecine Interne	M. PERON Jean-Marie	Hépto-Gastro-Entérologie
M. LIBLAU Roland (C.E)	Immunologie	M. PORTIER Guillaume	Chirurgie Digestive
M. MALVAUD Bernard	Urologie	M. RONCALLI Jérôme	Cardiologie
M. MANSAT Pierre	Chirurgie Orthopédique	Mme SAVAGNER Frédérique	Biochimie et biologie moléculaire
M. MARCHOU Bruno	Maladies Infectieuses	Mme SELVES Janick	Anatomie et cytopathologie pathologiques
M. MAZIERES Julien	Pneumologie	M. SOL Jean-Christophe	Neurochirurgie
M. MOLINIER Laurent	Epidémiologie, Santé Publique		
M. MONTASTRUC Jean-Louis (C.E)	Pharmacologie		
Mme MOYAL Elisabeth	Cancérologie		
Mme NOURHASHEMI Fatemeh (C.E)	Gériatrie		
M. OLIVES Jean-Pierre (C.E)	Pédiatrie		
M. OSWALD Eric	Bactériologie-Virologie		
M. PARIENTE Jérémie	Neurologie		
M. PARINAUD Jean	Biol. Du Dévelop. et de la Reprod.		
M. PAUL Carle	Dermatologie		
M. PAYOUX Pierre	Biophysique		
M. PERRET Bertrand (C.E)	Biochimie		
M. RASCOL Olivier	Pharmacologie		
M. RECHER Christian	Hématologie		
M. RISCHMANN Pascal (C.E)	Urologie		
M. RIVIERE Daniel (C.E)	Physiologie		
M. SALES DE GAUZY Jérôme	Chirurgie Infantile		
M. SALLES Jean-Pierre	Pédiatrie		
M. SANS Nicolas	Radiologie		
M. SERRE Guy (C.E)	Biologie Cellulaire		
M. TELMON Norbert	Médecine Légale		
M. VINEL Jean-Pierre (C.E)	Hépto-Gastro-Entérologie		
<b>P.U. Médecine générale</b>		<b>P.U. Médecine générale</b>	
M. OUSTRIC Stéphane	Médecine Générale	M. MESTHÉ Pierre	Médecine Générale
		<b>P.A Médecine générale</b>	
		POUTRAIN Jean-Christophe	Médecine Générale

**FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE-RANGUEIL**

133, route de Narbonne - 31062 TOULOUSE Cedex

Doyen : E. SERRANO

**P.U. - P.H.**  
Classe Exceptionnelle et 1ère classe

**P.U. - P.H.**  
2ème classe

M. ACAR Philippe	Pédiatrie	M. ACCADBLED Franck	Chirurgie Infantile
M. ALRIC Laurent	Médecine Interne	M. ARBUS Christophe	Psychiatrie
Mme ANDRIEU Sandrine	Epidémiologie	M. BERRY Antoine	Parasitologie
M. ARLET Philippe (C.E)	Médecine Interne	M. BONNEVILLE Fabrice	Radiologie
M. ARNAL Jean-François	Physiologie	M. BOUNES Vincent	<b>Médecine d'urgence</b>
Mme BERRY Isabelle (C.E)	Biophysique	Mme BOURNET Barbara	Gastro-entérologie
M. BOUTAULT Franck (C.E)	Chirurgie Maxillo-Faciale et Stomatologie	M. CHAUFOUR Xavier	Chirurgie Vasculaire
M. BUJAN Louis (C.E)	Urologie-Andrologie	M. CHAYNES Patrick	Anatomie
Mme BURA-RIVIERE Alessandra	Médecine Vasculaire	M. DECRAMER Stéphane	Pédiatrie
M. BUSCAIL Louis	Hépatogastro-Entérologie	M. DELOBEL Pierre	Maladies Infectieuses
M. CANTAGREL Alain (C.E)	Rhumatologie	Mme DULY-BOUHANICK Béatrice	Thérapeutique
M. CARON Philippe (C.E)	Endocrinologie	M. FRANCHITTO Nicolas	Addictologie
M. CHIRON Philippe (C.E)	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie	M. GALINIER Philippe	Chirurgie Infantile
M. CONSTANTIN Arnaud	Rhumatologie	M. GARRIDO-STÓWHAS Ignacio	Chirurgie Plastique
M. COURBON Frédéric	Biophysique	Mme GOMEZ-BROUCHET Anne-Muriel	Anatomie Pathologique
Mme COURTADE SAIDI Monique	Histologie Embryologie	M. HUYGHE Eric	Urologie
M. DAMBRIN Camille	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire	M. LAFFOSSE Jean-Michel	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
M. DELABESSE Eric	Hématologie	Mme LAPRIE Anne	Radiothérapie
Mme DELISLE Marie-Bernadette (C.E)	Anatomie Pathologique	M. LEGUEVAQUE Pierre	Chirurgie Générale et Gynécologique
M. DELORD Jean-Pierre	Cancérologie	M. MARCHEIX Bertrand	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
M. DIDIER Alain (C.E)	Pneumologie	M. MAURY Jean-Philippe	Cardiologie
M. ELBAZ Meyer	Cardiologie	Mme MAZEREUEW Juliette	Dermatologie
M. GALINIER Michel	Cardiologie	M. MEYER Nicolas	Dermatologie
M. GLOCK Yves (C.E)	Chirurgie Cardio-Vasculaire	M. MUSCARI Fabrice	Chirurgie Digestive
M. GOURDY Pierre	Endocrinologie	M. OTAL Philippe	Radiologie
M. GRAND Alain (C.E)	Epidémiologie, Eco. de la Santé et Prévention	M. ROUX Franck-Emmanuel	Neurochirurgie
M. GROLLEAU RAOUX Jean-Louis	Chirurgie plastique	Mme SOTO-MARTIN Maria-Eugénia	Gériatrie et biologie du vieillissement
Mme GUIMBAUD Rosine	Cancérologie	M. TACK Ivan	Physiologie
Mme HANAIRE Hélène (C.E)	Endocrinologie	M. VERGEZ Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
M. KAMAR Nassim	Néphrologie	M. YSEBAERT Loïc	Hématologie
M. LARRUE Vincent	Neurologie		
M. LAURENT Guy (C.E)	Hématologie		
M. LEVADE Thierry (C.E)	Biochimie		
M. MALECAZE François (C.E)	Ophthalmologie		
M. MARQUE Philippe	Médecine Physique et Réadaptation		
Mme MARTY Nicole	Bactériologie Virologie Hygiène		
M. MASSIP Patrice (C.E)	Maladies Infectieuses		
M. MINVILLE Vincent	Anesthésiologie Réanimation		
M. RAYNAUD Jean-Philippe (C.E)	Psychiatrie Infantile		
M. RITZ Patrick	Nutrition		
M. ROCHE Henri (C.E)	Cancérologie		
M. ROLLAND Yves	Gériatrie		
M. ROUGE Daniel (C.E)	Médecine Légale		
M. ROUSSEAU Hervé (C.E)	Radiologie		
M. SAILLER Laurent	Médecine Interne		
M. SCHMITT Laurent (C.E)	Psychiatrie		
M. SENARD Jean-Michel	Pharmacologie		
M. SERRANO Elie (C.E)	Oto-rhino-laryngologie		
M. SOULAT Jean-Marc	Médecine du Travail		
M. SOULIE Michel (C.E)	Urologie		
M. SUC Bertrand	Chirurgie Digestive		
Mme TAUBER Marie-Thérèse (C.E)	Pédiatrie		
Mme URO-COSTE Emmanuelle	Anatomie Pathologique		
M. VAYSSIERE Christophe	Gynécologie Obstétrique		
M. VELLAS Bruno (C.E)	Gériatrie		

Professeur Associé de Médecine Générale  
Pr STILLMUNKES André

Professeur Associé en O.R.L.  
Pr WOISARD Virginie

FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE-PURPAN  
37, allées Jules Guesde – 31062 Toulouse Cedex

FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE- RANGUEIL  
133, route de Narbonne - 31062 TOULOUSE cedex

**M.C.U. - P.H.**

M. APOIL Pol Andre	Immunologie
Mme ARNAUD Catherine	Epidémiologie
M. BIETH Eric	Génétique
Mme BONGARD Vanina	Epidémiologie
Mme CASPAR BAUGUIL Sylvie	Nutrition
Mme CASSAING Sophie	Parasitologie
M. CAVAIGNAC Etienne	Chirurgie orthopédique et traumatologie
Mme CONCINA Dominique	Anesthésie-Réanimation
M. CONGY Nicolas	Immunologie
Mme COURBON Christine	Pharmacologie
Mme DAMASE Christine	Pharmacologie
Mme de GLISEZENSKY Isabelle	Physiologie
Mme DE MAS Véronique	Hématologie
Mme DELMAS Catherine	Bactériologie Virologie Hygiène
M. DUBOIS Damien	Bactériologie Virologie Hygiène
M. DUPUI Philippe	Physiologie
M. FAGUER Stanislas	Néphrologie
Mme FILLAUX Judith	Parasitologie
M. GANTET Pierre	Biophysique
Mme GENNERO Isabelle	Biochimie
Mme GENOUX Annelise	Biochimie et biologie moléculaire
M. HAMDI Safouane	Biochimie
Mme HITZEL Anne	Biophysique
M. IRIART Xavier	Parasitologie et mycologie
Mme JONCA Nathalie	Biologie cellulaire
M. KIRZIN Sylvain	Chirurgie générale
Mme LAPEYRE-MESTRE Maryse	Pharmacologie
M. LAURENT Camille	Anatomie Pathologique
M. LHERMUSIER Thibault	Cardiologie
Mme MONTASTIER Emilie	Nutrition
M. MONTROYA Richard	Physiologie
Mme MOREAU Marion	Physiologie
Mme NOGUEIRA M.L.	Biologie Cellulaire
M. PILLARD Fabien	Physiologie
Mme PUISSANT Bénédicte	Immunologie
Mme RAYMOND Stéphanie	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme SABOURDY Frédérique	Biochimie
Mme SAUNE Karine	Bactériologie Virologie
M. SILVA SIFONTES Stein	Réanimation
M. SOLER Vincent	Ophthalmologie
M. TAFANI Jean-André	Biophysique
M. TREINER Emmanuel	Immunologie
Mme TREMOLLIERES Florence	Biologie du développement
Mme VAYSSÉ Charlotte	Cancérologie

**M.C.U. Médecine générale**

M. BRILLAC Thierry

**M.C.U. - P.H.**

Mme ABRAVANEL Florence	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme BASSET Céline	Cytologie et histologie
M. CAMBUS Jean-Pierre	Hématologie
Mme CANTERO Anne-Valérie	Biochimie
Mme CARFAGNA Luana	Pédiatrie
Mme CASSOL Emmanuelle	Biophysique
Mme CAUSSE Elizabeth	Biochimie
M. CHAPUT Benoît	Chirurgie plastique et des brûlés
M. CHASSAING Nicolas	Génétique
Mme CLAVE Danièle	Bactériologie Virologie
M. CLAVEL Cyril	Biologie Cellulaire
Mme COLLIN Laetitia	Cytologie
Mme COLOMBAT Magali	Anatomie et cytologie pathologiques
M. CORRE Jil	Hématologie
M. DE BONNECAZE Guillaume	Anatomie
M. DEDUIT Fabrice	Médecine Légale
M. DELPLA Pierre-André	Médecine Légale
M. DESPAS Fabien	Pharmacologie
M. EDOUARD Thomas	Pédiatrie
Mme ESQUIROL Yolande	Médecine du travail
Mme EVRARD Solène	Histologie, embryologie et cytologie
Mme GALINIER Anne	Nutrition
Mme GARDETTE Virginie	Epidémiologie
M. GASQ David	Physiologie
Mme GRARE Marion	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme GUILBEAU-FRUGIER Céline	Anatomie Pathologique
Mme GUYONNET Sophie	Nutrition
M. HERIN Fabrice	Médecine et santé au travail
Mme INGUENEAU Cécile	Biochimie
M. LAIREZ Olivier	Biophysique et médecine nucléaire
M. LEANDRI Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
M. LEPAGE Benoit	Biostatistiques et Informatique médicale
Mme MAUPAS Françoise	Biochimie
M. MIEUSSET Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
Mme NASR Nathalie	Neurologie
Mme PERIQUET Brigitte	Nutrition
Mme PRADDAUDE Françoise	Physiologie
M. RIMAILHO Jacques	Anatomie et Chirurgie Générale
M. RONGIERES Michel	Anatomie - Chirurgie orthopédique
Mme SOMMET Agnès	Pharmacologie
Mme VALLET Marion	Physiologie
M. VERGEZ François	Hématologie
Mme VEZZOSI Delphine	Endocrinologie

**M.C.U. Médecine générale**

M. BISMUTH Michel	Médecine Générale
M. BISMUTH Serge	Médecine Générale
Mme ROUGE-BUGAT Marie-Eve	Médecine Générale
Mme ESCOURROU Brigitte	Médecine Générale

Maîtres de Conférences Associés de Médecine Générale

Dr ABITTEBOUL Yves  
Dr CHICOUAË Bruno  
Dr IRI-DELAHAYE Motoko  
Dr FREYENS Anne

Dr BOYER Pierre  
Dr ANE Serge  
Dr BIREBENT Jordan

# Remerciements

## **A Monsieur le Pr Christophe ARBUS**

Pour avoir accepté d'être président de ce jury de thèse. Pour votre engagement et votre disponibilité pour améliorer la formation et l'accompagnement des internes en psychiatrie.

## **A Monsieur le Pr Jean-Philippe RAYNAUD**

Pour votre ouverture et votre intérêt sur l'ensemble des sujets qui touchent à l'adolescence et à l'enfance m'ayant permis d'avoir accès à ce sujet de thèse originale.

Pour la confiance que vous m'avez accordée en me confiant ce sujet et en me donnant l'opportunité de partir en Côte d'Ivoire dans le cadre de ce travail.

Pour votre présence tout au long de ce travail.

Je vous suis très reconnaissante pour votre ouverture clinique et théorique qui m'a permis tout au long de mon parcours d'interne de m'ouvrir aux différentes approches de la pédopsychiatrie.

Pour l'engagement et la passion avec lesquels vous travaillez avec les enfants, les parents et vos équipes.

## **A Monsieur le Pr DELOBEL**

Pour avoir accepté de juger mon travail et y apporter un regard pluridisciplinaire.

## **A Madame le Docteur Valériane LEROY**

Pour la confiance que tu m'as accordée en m'intégrant à l'ensemble de l'équipe et à l'ensemble des projets portant sur le VIH et l'adolescence en Afrique de l'Ouest. Pour m'avoir transmis avec passion, patience et gentillesse ton savoir et ton expérience.

J'ai pu apprécier ton accompagnement régulier, efficace, rigoureux et agréable, qui m'a été précieux et d'une grande aide tout au long de ce travail.

Pour cette expérience à Abidjan qui m'a permis de comprendre l'enjeu de ce travail.

Pour l'engagement que tu portes dans ton travail, l'accompagnement de tes étudiants, ton énergie et ta créativité qui m'ont beaucoup impressionnés.

## **A Monsieur le Dr Michel VIGNES**

Pour la richesse clinique du semestre passé dans votre service et la confiance que vous m'avez accordée.

Pour votre humanité et le maintien d'une réflexion passionnante dans un contexte d'urgence.

Pour nos traversées de l'hôpital des enfants d'un pas vif, parfois difficile à suivre sans essoufflement, pour me faire partager une de vos expériences.

## **A Monsieur le Dr David MASSON**

Pour le partage de ton expérience professionnel à Sidaction et surtout de ton expérience sur le terrain. Pour ces pauses café associées à un petit cylindre de papier sous le soleil d'Abidjan qui me permettait de partager librement mes interrogations au cours de l'atelier et d'enrichir ma réflexion pour ce travail.

**A l'ensemble de l'équipe PACCI à Abidjan** impliqué dans la prise en charge des enfants vivant avec le VIH pour m'avoir accueillie et permis d'assister à l'atelier 4A

**A tous les professionnels** avec qui j'ai pu apprendre au cours de mes stages.

Au service de pédopsychiatrie de Lannemezan pour ce bel accueil et cette vue sur le pic du midi tous les matins, à la clinique de Bourran de Rodez pour mes premières prise en charge autonome et votre bonne humeur, à l'équipe de l'unité Van Gogh et du CMP de Carbonne du Centre hospitalier Gérard Marchant pour la décou-

verte de la psychiatrie de secteur, à l'équipe de l'UF3 pour ce semestre studieux et enrichissant, à toute l'équipe de l'HDJ de Castelsarrasin, du CMP de Moissac et de l'USHAC pour votre accueil chaleureux et votre engagement pour le bien-être des enfants A cette phrase que m'avait simplement transmise le Dr Isabelle ABADIE mais qui me restera tout au long de mon parcours professionnel « le plus important, c'est la rencontre ».A toute l'équipe du PAJA pour votre accueil, votre professionnalisme même dans des périodes difficiles, à l'équipe de l'EMIC pour cette ambiance qu'on ne retrouve que chez vous et à toute l'équipe de la PMI de Cazères et de la MDS de Cazères pour me faire découvrir le monde de la protection de l'enfance. Au Dr KOUBAA pour ton enthousiasme, ton accompagnement, la relecture de ce travail et à notre futur travail de partenariat.

### **A mes parents**

Premièrement pour être présent à ma soutenance, un symbole qui sans vous n'aurait pas eu la même signification. Pour m'avoir soutenu, encouragé, cru en moi avec une écoute inépuisable. Pour avoir été présent tout au long de ce travail et avoir enrichi ma réflexion.

Pour vos relectures dont je ne compte pas le nombre et le cocooning lors des semaines passées à Strasbourg et à Rosans pour écrire cette thèse. De superbes moments inoubliables.

Papa, pour ton accompagnement de la petite section maternelle à ma thèse avec toujours ce plaisir, ce regard fier et ces paroles bienveillantes et sincères qui m'ont porté jusque-là.

Maman, pour ta sensibilité, ta compréhension de l'autre, ton écoute qui m'a certainement donné envie d'être ce que je suis aujourd'hui.

### **A Charles**

Pour ta présence au quotidien et ton humour qui permet de rendre les choses légères. Comme tu me l'as dit avec ton petit sourire que je connais si bien « une page entière de remerciement ne suffirait pas » et c'est vrai. Je fais tout de même une dédicace à tous ces petits plats que tu m'as préparés lors de mes révisions, à toutes ces sorties que tu as organisé pour me changer les idées, à ton affection, à notre amour et notre avenir...

### **A mes amis,**

Aux Strasbourgeois,

Lily, Marine, Jérémie, Baptiste, Polo, Vincent, Sylvain, Thomas D et S, Charlotte, Ségou pour tous ces moments passés ensemble de fête, de joie, de voyages, de bibliothèque : des moments simples qui ont construit notre amitié. Et même une pensée pour IVX ;)

Aux Toulousains,

A Jeanne, ma copie de l'internat, des dessins partagés sur un bout de papier et une amitié s'est construite si simplement. A nos discussions sans limites que j'adore, particulièrement celles sur notre selle de vélo à un carrefour, à ta générosité, ton énergie, ta disponibilité à tout moment, tu vas tellement me manquer !

Aurélié pour ton punch, ta curiosité, ta gentillesse, tout t'impressionne, t'intéresse et ça m'impressionne !. A nos voyages odorants, nos sorties diverses qui nous rapprochent toujours plus, à notre amitié!

A Alexandre mon référent psychanalyste, à Rémi pour ton super pragmatisme qui m'a bien aidé et bien sur pour m'avoir fait découvrir la pizzeria Alexis, Lola, Aziga, Sylvie vous avez été des repères pendant tout mon internat.

A tous mes co-internes avec qui j'ai partagé de superbes moments dans les différents internats, et lors de réunions pour divers projets de travail toujours en associant l'utile à l'agréable bien sur!

Aux Toulousains d'horizons divers et variés que j'adore !

**A mes frères**, Eric, Mathias et Mathieu pour ta formation Word accélérée !:)

**A mon grand-père...**

Et...Et...Schaschlick pour ses siestes sur mon bureau pendant que je travaille !

# Table des matières

INTRODUCTION .....	11
1. Histoire de l'épidémie du VIH .....	11
1.1. Début de l'épidémie .....	11
1.2. Apparition du traitement antirétroviral.....	11
2. Epidémiologie du VIH chez l'enfant et chez l'adolescent .....	11
1.3. L'infection par le VIH, une maladie chronique particulière .....	12
2. La problématique de l'annonce du statut VIH aux adolescents .....	12
2.1. L'annonce d'une maladie chronique en France : HAS 2014 .....	12
2.2. Définition de l'annonce du statut VIH aux enfants et recommandations de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) .....	13
2.3. Etat des lieux .....	14
2.4. Vivre avec une maladie chronique à l'adolescence.....	14
2.5. Santé mentale et VIH .....	15
OBJECTIFS DE L'ETUDE.....	16
METHODES.....	17
1. Cadre institutionnel.....	17
2. Recherche documentaire.....	17
3. Méthode de sélection .....	17
4. Méthode de lecture, d'extraction des données et d'analyse .....	17
RESULTATS.....	19
1. Diagramme de flux .....	19
2. Modèles d'annonce diagnostique du VIH .....	21
2.1. Comment se fait l'annonce ? .....	21
2.2. Quand est faite l'annonce ? .....	22
2.3. Qui fait l'annonce ? .....	22
3. Les pratiques de l'annonce .....	25
3.1. Fréquence de l'annonce chez les adolescents.....	25
3.2. Qui fait l'annonce ? .....	25
3.3. Quand est faite l'annonce? .....	27
3.4. Comment se fait l'annonce ? .....	28
4. Quels outils et stratégies dans le processus d'annonce ? .....	37
4.1. Les supports utilisés .....	37
4.2. Groupes de soutien (adolescents, tuteurs) .....	38
5. Facteurs influençant l'annonce .....	40

5.1. Obstacles à l'annonce .....	40
5.2. Leviers de l'annonce .....	41
5.3. Les facteurs associés à l'annonce .....	42
6. Effet de l'annonce sur la santé mentale des adolescents .....	46
6.1. Caractéristiques des articles .....	46
6.2. Les études transversales quantitatives .....	46
6.3. Les études transversales qualitatives et revues de la littérature : .....	47
6.4. Études de cohorte prospectives et comparatives à moyen terme .....	48
DISCUSSION.....	52
1. Les effets de l'annonce sur la santé mentale .....	52
1.1. Les études transversales qualitatives et quantitatives : .....	52
1.2. Deux études prospectives comparatives : effets sur la santé mentale à six mois de deux modèles d'annonce .....	53
2. Les pratiques de l'annonce .....	53
2.1. Les personnes impliquées dans l'annonce.....	53
2.2. L'âge de l'annonce .....	54
2.3. Conditions/modalités de l'annonce et l'importance du suivi post-annonce.....	55
3. Les limites de l'étude.....	56
3.1. Limites concernant la sélection des articles .....	56
3.2. Limites concernant les termes utilisés.....	57
3.3. Limites de l'évaluation de la santé mentale .....	57
3.4. Problème de causalité.....	57
4. Revues de la littérature antérieures .....	57
5. Implications de notre étude pour la clinique et la recherche .....	58
5.1. Pour la prise en charge clinique .....	58
5.2. Pour la recherche .....	59
CONCLUSION.....	60
RESUME EN ANGLAIS .....	61
REFERENCES .....	62
ANNEXES.....	69

# Tables des illustrations

Tableau 1 : Les huit modèles d'annonce du statut VIH aux enfants/adolescents.....	23
Tableau 2 : Les pratiques de l'annonce diagnostique du statut VIH aux enfants/adolescents .....	31
Tableau 3 : Les attitudes des tuteurs, adolescents, soignants sur les pratiques de l'annonce du statut VIH aux enfants/adolescents .....	35
Tableau 4 : Outils et stratégies utilisés lors du processus d'annonce .....	39
Tableau 5 Facteurs significativement associés à l'annonce .....	44
Tableau 6: Études quantitatives et qualitatives de l'effet de l'annonce diagnostique du VIH chez les adolescents sur leur santé mentale .....	49
Tableau 7: Études prospectives comparatives des effets de l'annonce du statut VIH sur la santé mentale des enfants/adolescents .....	51
Tableau 8 : Répartition des articles (référence) en fonction des cinq thèmes principaux .....	70
Tableau 9 : Caractéristiques des 41 articles retenus et description de l'étude par ordre d'apparition dans le texte.....	72

Figure 1 : Répartition géographique des articles retenus dans l'étude, revue décembre 2011- décembre 2016. ....	19
Figure 2 : Diagramme de flux.....	20
Figure 3: Le taux d'annonce complète du VIH en fonction des tranches d'âge des enfants/adolescents inclus dans les études.....	25
Figure 4 : Age moyen de l'annonce.....	28
Figure 5: Illustration de la bande dessinée utilisé en Namibie par les soignants pour le processus d'annonce pédiatrique du VIH (69).....	37
Figure 6 Nombre d'articles ayant discuté des différents obstacles à l'annonce (N=17) .....	41
Figure 7 Nombre d'articles ayant discuté des différents leviers à l'annonce (N= 10) .....	42
Figure 8 : Principaux facteurs significativement associés à l'annonce du statut VIH aux adolescents/enfants .....	43

# INTRODUCTION

La pandémie du VIH a débuté il y a presque 30 ans. De nombreuses avancées thérapeutiques ont été réalisées durant ces trois dernières décennies. Grâce à l'efficacité des traitements, on peut de nos jours vivre mieux et plus longtemps avec le VIH. Mais il demeure toujours impossible d'en guérir. L'accès aux antirétroviraux a amélioré la survie des enfants infectés par le VIH qui atteignent l'adolescence. Aujourd'hui ces adolescents constituent une population particulièrement vulnérable qui nécessite une attention particulière pour optimiser leur prise en charge. L'une des problématiques majeures actuelles est l'annonce formelle et complète de leur diagnostic VIH alors qu'ils ont grandi avec. La question de la santé mentale de cette population est également une question émergente prenant une importance croissante pour la communauté scientifique travaillant sur le VIH.

Cette revue de la littérature a pour but de faire un état des lieux de la littérature internationale sur les modèles et pratiques de l'annonce du statut VIH aux adolescents et d'étudier les effets de cette annonce sur leur santé mentale.

## 1. Histoire de l'épidémie du VIH

### 1.1. Début de l'épidémie

Les tous premiers cas ont été détectés aux États-Unis en 1980 par le Dr Michael Gottlieb, qui soignait à Los Angeles des patients homosexuels présentant amaigrissement, mycose, fièvre, candidose buccale, pneumonie, et un taux de lymphocytes CD4 anormalement bas. En 1981 l'épidémie est officialisée. En 1983 le virus du VIH est isolé par une équipe de l'Institut Pasteur et la même année le VIH est décrit pour la première fois chez l'enfant (1). En 1985, lorsque le premier test de dépistage ELISA est commercialisé, il y a déjà 1,5 millions de personnes vivant avec le VIH (2).

### 1.2. Apparition du traitement antirétroviral

La Zidovudine (AZT) est le premier médicament antirétroviral pour adultes commercialisé en 1987. C'est en 1990 que l'AZT est approuvée au États-Unis pour une utilisation pédiatrique. La trithérapie, combinaison thérapeutique associant trois molécules est mise sur le marché en 1996. Elle améliore le pronostic et la prise en charge des personnes vivant avec le VIH. En 2001 les Accords de Doha sont censés permettre aux pays en voie de développement d'acheter ou de produire des médicaments génériques pour faire face aux crises de santé publique, notamment l'épidémie du VIH. Une assemblée générale des Nations Unies sur le VIH a débouché sur l'engagement de toutes les nations à lutter contre l'épidémie (2). Le nombre de personnes ayant accès au traitement dans le monde est passé de 685 000 en 2000 à 19,5 millions en 2016 (3).

## 2. Épidémiologie du VIH chez l'enfant et chez l'adolescent

Fin 2015, on comptait environ 37 millions de personnes vivant avec le VIH, dont 2.5 millions de nouvelles infections chaque année dans le monde (4).

D'après un rapport de l'OMS en 2001 la transmission mère enfant aussi appelée transmission verticale ou périnatale est à l'origine de la majorité des infections à VIH chez les enfants de moins de 15 ans. Depuis le début de la pandémie ce rapport estime que 5,1 millions d'enfants ont contracté l'infection dans l'ensemble du monde, presque toujours par transmission mère-enfant. En 2000, plus

de 600 000 enfants ont contracté l'infection, dont 90 % en Afrique en raison des taux de fertilité élevés et de la forte prévalence du VIH parmi les femmes enceintes de ce continent. Dans les populations où l'allaitement constitue la norme, il est la cause d'environ un tiers des cas de transmission mère enfant. Grâce au programme de prévention de transmission mère-enfant, les nouvelles infections par le VIH chez les enfants ont diminué de 47 % depuis 2010; passant de 300 000 en 2010 à 160 000 en 2016 (3).

La médiane de survie des enfants infectés par le VIH par transmission mère-enfant en Afrique était de 2 ans avant que le traitement antirétroviral ne soit accessible en Afrique (5). Grâce à l'accès au traitement antirétroviral croissant depuis 2004 en Afrique, les enfants infectés en périnatal peuvent ainsi vivre plus longtemps et atteindre l'adolescence. Ces adolescents représentent désormais une population de plus en plus croissante : 1,8 millions d'adolescents âgés de 10 à 19 ans vivant avec le VIH en 2015, cela représente une augmentation de 28% du taux d'adolescents infectés par le VIH en Afrique sub-Saharienne par rapport à 2005 (6). Aujourd'hui les enfants infectés par transmission verticale dans les années 2000 ont atteint l'adolescence.

En revanche le taux de mortalité parmi les adolescents séropositifs ne diminue pas contrairement à ce que l'on observe dans d'autres populations. Alors que dans le monde le nombre de décès liés au VIH a reculé de 30% globalement entre 2005 et 2012, il a augmenté de 50% chez les adolescents au cours de la même période d'après le rapport de l'OMS de 2013 (6).

Le VIH est désormais la deuxième cause de décès chez les adolescents au plan mondial selon l'Organisation Mondiale de la santé (OMS).

### **1.3. L'infection par le VIH, une maladie chronique particulière**

L'accès au traitement antirétroviral a transformé une infection mortelle en une situation médicale chronique. L'évolution chronique de l'infection par le VIH, en particulier chez les adolescents pose de nombreux défis concernant entre autres l'observance au traitement antirétroviral, la santé sexuelle et reproductive, et la transition de la file active pédiatrique à la file active adulte. Ici la question des conditions de l'annonce du diagnostic aux enfants et adolescents vivant avec le VIH joue un rôle crucial et déterminant.

La connaissance de la maladie est le point de départ pour faire face aux défis d'une maladie chronique. L'annonce d'une maladie chronique est une épreuve difficile, porteuse « d'une mauvaise nouvelle » et évoquant souvent la perspective de la mort. C'est à partir des années 1990 que la pratique d'annonce d'une maladie chronique a évolué vers une institutionnalisation dans les pays occidentaux, mais c'est une notion plus récente dans les pays d'Afrique sub-Saharienne (7). La particularité du VIH est d'être une maladie transmissible chargée de lourdes représentations liées à la sexualité, le sang, la procréation et la mort. L'infection au VIH a été associée aux notions d'interdits, de déviance du fait qu'elle s'est propagée au sein de milieux stigmatisés, homosexuels et toxicomanes. La crainte de l'exclusion et la culpabilité ont été intenses et le sont toujours aujourd'hui. Dans certaines communautés, notamment en Afrique, le VIH est tellement tabou et associé à la mort qu'en être porteur équivaut à une condamnation sociale (8).

## **2. La problématique de l'annonce du statut VIH aux adolescents**

### **2.1. L'annonce d'une maladie chronique en France : HAS 2014**

Le terme « maladie chronique » est utilisé pour des maladies de caractéristiques très différentes, tant du point de vue des manifestations cliniques ou biologiques que de la rapidité de leur évolution ou de leur issue. Toutefois, dans pratiquement tous les cas, la maladie chronique entraîne des change-

ments durables sur la vie psychique, sociale et économique d'une personne. Les maladies chroniques sont définies comme des maladies – ou affections - qui sont rarement guérissables, et qui nécessitent des soins prolongés, le plus souvent à vie. La prise en charge de ces maladies se fait donc dans la durée. L'annonce formelle du diagnostic au patient est un temps essentiel. Plus le patient, et ses parents comprennent et s'approprient la maladie, meilleure est leur capacité à faire des choix en ayant conscience des conséquences de celle-ci (9).

Il est recommandé de prendre un temps pour préparer l'annonce, reprendre les éléments de la vie du patient pour adapter au mieux le moment de l'annonce et penser la mise en place d'un projet thérapeutique adapté, associé aux projets professionnels et personnels. Ce temps est aussi nécessaire pour que les professionnels de santé s'interrogent sur la relation qu'ils ont avec le patient : prise en compte de l'ambivalence, des conflits de valeurs, de représentations, le sentiment de réussite ou d'échec en cas d'évolution des propositions thérapeutiques (9). La charge émotionnelle des soignants lors de l'annonce d'une maladie chronique est à prendre en considération. Ils font face à leurs propres émotions: peur de la mort, de la maladie, sentiment d'échec, d'impuissance, peur d'être désapprouvé, de ne pas être à la hauteur, de faire face aux réactions émotionnelles du patient. Ils peuvent mettre en place des mécanismes de défense. L'identification projective est fréquente, elle attribue au patient ses propres sentiments, réactions, pensées ou émotions et occulte le vécu du patient. La rationalisation, la fausse réassurance, la fuite en avant, la banalisation, le mensonge sont d'autres mécanismes de défenses possibles (10).

L'annonce doit se faire dans un lieu calme. Le professionnel doit être disponible, consacrer le temps nécessaire et éviter d'être sollicité par l'extérieur. La consultation d'annonce et les mots utilisés sont adaptés à la disponibilité psychique et cognitive du patient. Le professionnel doit être à l'écoute du patient, prendre en considération ses souhaits et évaluer sa réceptivité face à l'annonce (9).

Le vécu du patient face à l'annonce d'une mauvaise nouvelle varie en fonction de sa personnalité, de son milieu socioculturel, de la gravité effective et ressentie de la maladie et de la représentation que se fait le patient de la maladie. Dans certains cas, en lien avec ses propres représentations, le patient peut se croire plus atteint qu'il ne l'est réellement du fait de sa maladie. A contrario, certains patients seront soulagés de poser des mots sur leur diagnostic. L'annonce « met aussi un terme à une période d'incertitude, coupe court aux suppositions et interprétations erronées » (11). Les mécanismes de défenses du patient sont à reconnaître par le soignant lors de l'annonce pour éviter une incompréhension pouvant affecter la relation soignant-patient. Ces mécanismes de défense sont l'isolation (la charge affective est séparée de la représentation de la maladie), le déplacement (la charge affective est déplacée d'une représentation sur une autre, moins menaçante), la projection agressive, la régression et le déni (10).

Pour l'annonce diagnostique à un mineur, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades est en partie axée sur le droit à l'information. Les grands principes énoncés dans cette loi s'appliquent à tous y compris aux enfants. Un mineur a le droit à une information adaptée à ses possibilités de compréhension.(12). Mais celle-ci doit également impliquer les parents ou tuteurs.

## **2.2. Définition de l'annonce du statut VIH aux enfants et recommandations de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS)**

Les recommandations de 2011 de l'OMS rapportent que les enfants d'âge scolaire doivent être informés de leur séropositivité VIH et les enfants plus jeunes devraient être informés de leur statut progressivement en tenant compte de leurs compétences cognitives et de leur maturité émotionnelle, en vue de l'annonce complète. L'OMS définit les enfants d'âge scolaire comme ceux ayant les compétences cognitives et la maturité émotionnelle d'un enfant avec un développement normal de 6 à 12 ans (13).

L'annonce est décrite comme un processus complexe et dynamique qui tient compte du développement physique, cognitif et émotionnel de l'enfant. L'annonce à un enfant ou un adolescent ne connaissant pas son statut sérologique peut être partielle ou complète. Une « annonce partielle » signifie que l'enfant peut savoir qu'il est malade, qu'il doit prendre des médicaments pour rester en bonne santé mais n'aura pas la notion de VIH/SIDA. Elle est considérée comme complète lorsque l'adolescent est informé d'être infecté par le VIH, et de ses modes de transmission. Si l'annonce ne mentionne pas le terme VIH, le terme SIDA et ses modes de transmission, alors elle est considérée comme partielle. Après une « annonce complète » le processus n'est pas terminé et comme le considère une étude menée en 2014 au Zimbabwe l'annonce est complète lorsque l'adolescent a été informé de son statut et qu'il a compris l'ensemble des risques qui s'y rapportent (14). L'OMS recommande pour cela que les professionnels de santé en charge des adolescents vivant avec le VIH portent une attention particulière à l'annonce du statut et recommande qu'elle soit faite avant l'âge de 12 ans (6). En dépit de ces recommandations, la proportion d'enfant et d'adolescents informés de leur statut sérologique demeure faible en particulier en Afrique.

### **2.3. Etat des lieux**

L'annonce du statut sérologique est fondamentale dans la prise en charge des adolescents vivant avec le VIH, leur permettant de mieux comprendre leur maladie et l'importance du traitement ce qui favorise leur implication et leur responsabilité face aux soins (15). Il est généralement considéré que l'annonce du VIH a un effet positif sur l'état de santé des enfants et adolescents vivant avec le VIH. L'annonce améliore l'observance au traitement et la rétention dans les soins (16–20). D'après une étude menée en 2015 en Afrique du Sud les enfants qui connaissent leur statut ont deux fois plus de chance d'avoir une observance parfaite (21). L'annonce du statut est une des clés pour diminuer le risque de nouvelles infections avec une meilleure observance et une diminution des conduites sexuelles à risque. La littérature scientifique suggère qu'en Afrique Sub-saharienne de nombreux adolescents pouvant être sexuellement actifs ne sont pas informés de leur statut avant un âge assez tardif et dans des conditions souvent difficiles (22). Une étude menée à Abidjan en 2009 a montré que seulement 33% des enfants âgés de 13 ans en médiane avaient reçu l'annonce de leur statut VIH (23). Malgré l'existence de guides de pratiques tels que le guide du programme « Grandir » élaboré en 2011, le guide de la Croix Rouge Française et les recommandations de 2011 de l'OMS et de l'APA (American Academy of Pediatrics) pour aider les établissements de soins au processus d'annonce chez les enfants et adolescents vivant avec le VIH, une étude menée en Ouganda en 2015 a observé que les pratiques n'étaient pas en accord avec les recommandations (24). L'annonce doit se faire avec l'accord des parents souvent eux même infectés par le VIH en lien avec l'équipe soignante. En pratique, on constatera que cela reste souvent à la charge du parent de façon assez spécifique au VIH comparé à d'autres maladies chroniques (diabète, insuffisance rénale par exemple). Ces derniers doivent déjà faire face à leur propre histoire, leur propre problématique en lien avec l'infection et la culpabilité de la transmission. Le VIH chez les enfants et les adolescents infectés par voie périnatale est ancré dans une histoire transgénérationnelle. Les parents peuvent être désemparés devant cette tâche douloureuse qu'est l'annonce. Il en résulte un retard dans le processus d'annonce du statut VIH aux adolescents.

### **2.4. Vivre avec une maladie chronique à l'adolescence**

L'adolescence entre 10 et 19 ans, selon la définition de l'OMS est une période de vie cruciale qui se caractérise par des changements physiques, psychiques et sociaux. Erikson (1950) a décrit l'adolescence comme la période de la vie au cours de laquelle un individu doit établir un sentiment d'identité personnelle. On peut se référer à deux processus de base de la construction identitaire : le processus d'exploration qui est une période durant laquelle l'adolescent expérimente de nombreuses alternatives différentes et le processus d'engagement qui renvoie aux choix, décisions, attitudes, et oppositions de

l'adolescent dans sa vie de tous les jours. La présence d'une maladie chronique à l'adolescence peut entraver ces processus.

D'après une méta-analyse de 87 études, les adolescents souffrant de maladies chroniques en plus d'encourir des risques au plan du développement identitaire, avec le sentiment d'une identité problématique imparfaite (25) seraient également plus sujets à manifester des troubles de comportement (26). Ils seraient aussi moins tentés d'explorer leur environnement et d'expérimenter de nouveaux modes relationnels (25). Ces répercussions seraient modulées selon le type de maladie, l'environnement familial, le milieu culturel ainsi que par les stratégies de résilience privilégiées (27). Apprendre à vivre avec une maladie chronique est un processus nécessitant une adaptation continue en fonction des périodes de la vie. L'annonce est donc la première étape nécessaire pour apprendre à vivre avec le VIH. Cette étape reste délicate pour les soignants et les proches des adolescents vivant avec le VIH. Elle rencontre de nombreuses résistances. Dans une étude menée en Thaïlande en 2012 et une au Kenya en 2013, les deux principales préoccupations quant à l'annonce du statut VIH à leur enfant sont la crainte que leur enfant soit triste (47%) (28) et la peur de la dépression (24%) (29).

## 2.5. Santé mentale et VIH

L'état de santé mentale des personnes vivant avec le VIH est peu connu. D'après la définition de l'OMS « on définit la santé mentale comme un état de bien-être qui permet à chacun de réaliser son potentiel, de faire face aux difficultés normales de la vie, de travailler avec succès, de manière productive et d'être en mesure d'apporter une contribution à la communauté ». La santé mentale selon J. Sutter est « l'aptitude du psychisme à fonctionner de façon harmonieuse, agréable, efficace et à faire face avec souplesse aux situations difficiles en étant capable de retrouver son équilibre ». On peut résumer la santé mentale comme un bien-être psychique, émotionnel et cognitif ou une absence de trouble mental.

Selon les quelques études disponibles, on note que le taux de dépression chez les personnes infectés par le VIH en Afrique varie de 12% à 60% (30–34). Une étude effectuée en 2015 au Kenya chez 562 adolescents vivant avec le VIH trouve un taux de dépression de 18,9% (35). D'après une autre étude au Kenya parmi 162 enfants et adolescents infectés par le VIH âgés de 6 à 18 ans, 48,8% des participants à l'étude avaient une comorbidité psychiatrique. Les diagnostics les plus répandus à partir des critères du DSMIV étaient: la dépression (17,8%), la phobie sociale (12,8%), le trouble oppositionnel avec provocation (12,1%) et le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (12,1%) (34). La relation entre la dépression et le VIH semble être bidirectionnelle, l'une aggravant l'autre. Il a été démontré que la dépression entraîne une baisse plus marquée des CD4 (36) et une progression plus rapide vers le SIDA et la mort (37). D'après une méta-analyse de 2011 étudiant la relation entre la dépression et l'observance, la dépression était significativement ( $p < 0,0001$ ) associée à une mauvaise observance [OR : 0,19 (IC95% : 0,14-0,25)] (38) pouvant avoir de graves conséquences sur l'efficacité à long terme du traitement en entraînant des résistances. Les études qui ont été réalisées en Afrique sub-Saharienne suggèrent que les facteurs de risque de dépression chez les personnes vivant avec le VIH sont : sexe féminin, âge avancé, chômage, événements de vie négatifs, traumatisme d'enfance, fonctions cognitives altérées, faible soutien social, mauvaise qualité de vie et faible taux de CD4 (39,40). D'après une étude récente menée en 2017 en Afrique du Sud chez 1060 adolescents vivant avec le VIH, la stigmatisation intériorisée, c'est à dire que l'adolescent perçoit les attitudes négatives envers les personnes vivant avec le VIH comme applicable à lui-même était associé ( $p < 0,001$ ) à une symptomatologie dépressive (41). Par contre, il existe très peu de données concernant d'autres corrélats potentiels tels que le partage du statut VIH avec un proche et l'annonce du statut VIH (35). Or l'annonce a une place prépondérante dans la compréhension de ces aspects de santé mentale.

# OBJECTIFS DE L'ETUDE

Cette revue de la littérature a pour objectifs dans un premier temps de faire un état des lieux des modèles et des pratiques de l'annonce du diagnostic VIH aux enfants/adolescents (fréquence de l'annonce, âge, personnes impliquées, et conditions de l'annonce), des outils, stratégies utilisés et des facteurs influençant l'annonce. Dans un deuxième, temps, nous synthétiserons les connaissances disponibles en 2016 des effets de l'annonce, de l'absence d'annonce, du retard d'annonce et des conditions de l'annonce du statut VIH des adolescents sur leur santé mentale. Ce travail sera fait à l'échelle internationale, puis nous analyserons de façon spécifique la situation en Afrique où 90% des adolescents vivent. Ce travail aura pour but de guider la réflexion sur les interventions nécessaires pour améliorer les conditions de la prise en charge globale des adolescents vivant avec le VIH.

# METHODES

## 1. Cadre institutionnel

J'ai effectué ce travail au sein de l'équipe SPHERE de l'Unité Inserm 1027 (Université de Toulouse 3) une équipe pluridisciplinaire qui travaille sur la santé de l'enfant et de l'adolescent sous la direction du Pr Jean-Philippe Raynaud et du Dr Valériane Leroy.

## 2. Recherche documentaire

La recherche a été faite à partir d'articles publiés dans la base de données « Pubmed » dans des revues de pairs des cinq dernières années du 1/12/2011 au 16/12/2016 inclus à partir des mots-clés « Adolescent\* » AND « disclosure » AND « HIV infections ». En incluant le terme « mental health », le résultat de la recherche dans la base de données « Pubmed » était seulement de 26 articles. Les titres des articles étaient peu spécifiques à la problématique de l'annonce. Pour ces deux raisons, le mot clé «mental health» n'a pas été utilisé. Les langues acceptées étaient l'anglais, le français, le portugais et l'espagnol. Le résumé devait être disponible.

## 3. Méthode de sélection

Une première sélection des articles a été faite après une lecture des titres et résumés. Une seconde sélection a été réalisée après une lecture complète des articles compte-tenu de leur intérêt et de leur pertinence par rapport au sujet et de la disponibilité en texte intégral.

Chaque article devait traiter de la problématique de l'annonce du diagnostic VIH des adolescents (âge défini selon les critères de l'OMS de 10 à 19 ans) et/ou des jeunes adultes (20-25ans) infectés par transmission mère-enfant. Les articles qui associaient des données sur des enfants et adolescents étaient inclus.

« Disclosure » est un faux ami en anglais, pouvant signifier à la fois l'annonce diagnostique du VIH mais également le partage du statut avec un tiers (partenaire sexuel, parents, enfants, amis, soignants). Les résumés d'articles utilisant « disclosure » dans le sens de partage du statut avec un tiers ont été exclus. Les articles qui étudiaient uniquement les adolescents infectés par le VIH par voie sexuelle ont été également exclus car les circonstances de diagnostic et de l'annonce du VIH posent des questions différentes.

Toutes les études quantitatives, qualitatives, mixtes, les études de cas, les essais contrôlés, les revues de la littérature ont été inclus.

## 4. Méthode de lecture, d'extraction des données et d'analyse

Dans chaque article les données suivantes ont été extraites: titre, auteur, date de publication, pays, le type d'étude (tableau 9) et la population étudiée.

Les données quantitatives et qualitatives en lien avec mon sujet ont été extraites et triées en fonction de cinq thèmes principaux : modèle d'annonce, les pratiques de l'annonce, les facteurs influençant l'annonce, les outils, stratégies utilisés durant le processus d'annonce et l'effet sur la santé mentale de l'annonce diagnostique du VIH aux adolescents.

Un modèle d'annonce signifie qu'une équipe de soins a mis en place un protocole ou une procédure définie pour effectuer l'annonce du statut VIH aux enfants/adolescents et que ce dernier est décrit dans l'article considéré. Dans les deux premiers thèmes, les informations suivantes ont été recherchées : le moment de l'annonce, les personnes impliquées, la personne qui nomme le VIH, et comment se fait l'annonce (préparation avant l'annonce, informations délivrées, accompagnement après l'annonce).

Le terme de santé mentale a été utilisé dans un sens large intégrant le principe de bien-être psychique, émotionnel et cognitif, l'intégration sociale et l'évaluation des comportements.

Selon les études, il y a trois types de populations étudiés : les adolescents, les soignants et les tuteurs. Le tuteur est défini comme la personne responsable du bien-être de l'enfant, celui qui accompagne l'enfant à la clinique et qui le prend en charge par rapport au VIH. Le tuteur peut être l'un des parents biologiques (mère ou père), un proche parent (tante, oncle, grands-parents) ou toute autre personne d'une institution (cas fréquent pour les orphelins). Les soignants sont tous les professionnels de santé travaillant dans un centre de soins prenant en charge des enfants/adolescents vivant avec le VIH (psychologue, infirmier, conseiller, assistant social, médecin).

# RESULTATS

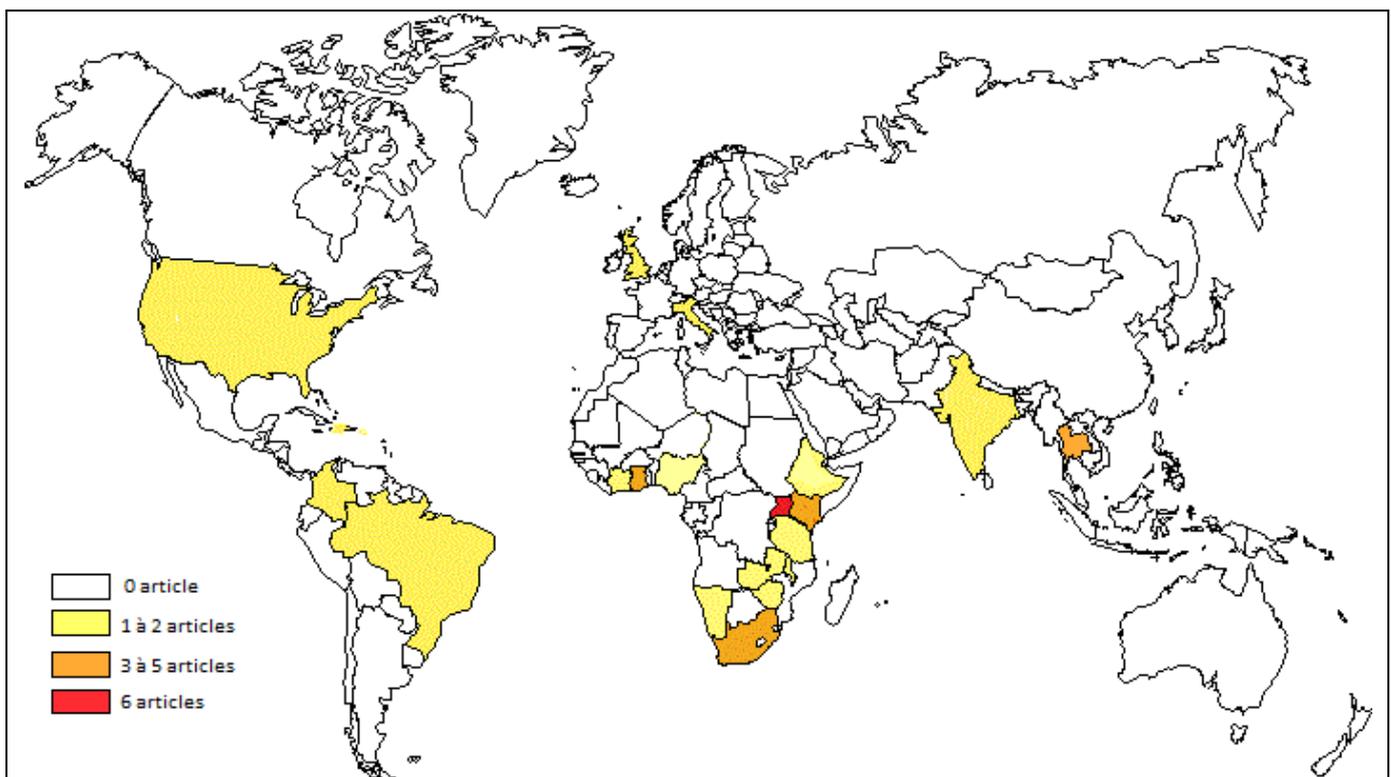
## 1. Diagramme de flux

La recherche dans la base de données « Pubmed » avec les mots-clés définis a trouvé 372 articles. Parmi les 372 articles, 48% concernent l'Afrique, 23% l'Amérique du Nord, 12% l'Asie, 6% l'Europe et 6% divers pays (Australie, Moyen-Orient, monde, pays à faible revenu, inconnus).

Après une première sélection, 57 articles ont été retenus. Lors de la seconde sélection, le texte intégral n'était pas disponible pour 10 articles et 6 articles ont été exclus après lecture. (Figure 2)

Au total, 41 articles ont été retenus de cette revue : 28 articles concernent l'Afrique dont un seul en Afrique Francophone (Côte d'Ivoire), quatre l'Amérique du Sud, deux l'Amérique du nord, quatre l'Asie et deux l'Europe (Figure 1).

Parmi les 41 articles, huit ont décrit un modèle d'annonce, 27 concernent les pratiques de l'annonce, dix les outils utilisés lors du processus d'annonce, vingt les facteurs influençant l'annonce et douze l'effet sur la santé mentale de l'annonce diagnostique du VIH aux adolescents (tableau 8).



**Figure 1** : Répartition géographique des articles retenus dans l'étude, revue décembre 2011- décembre 2016.

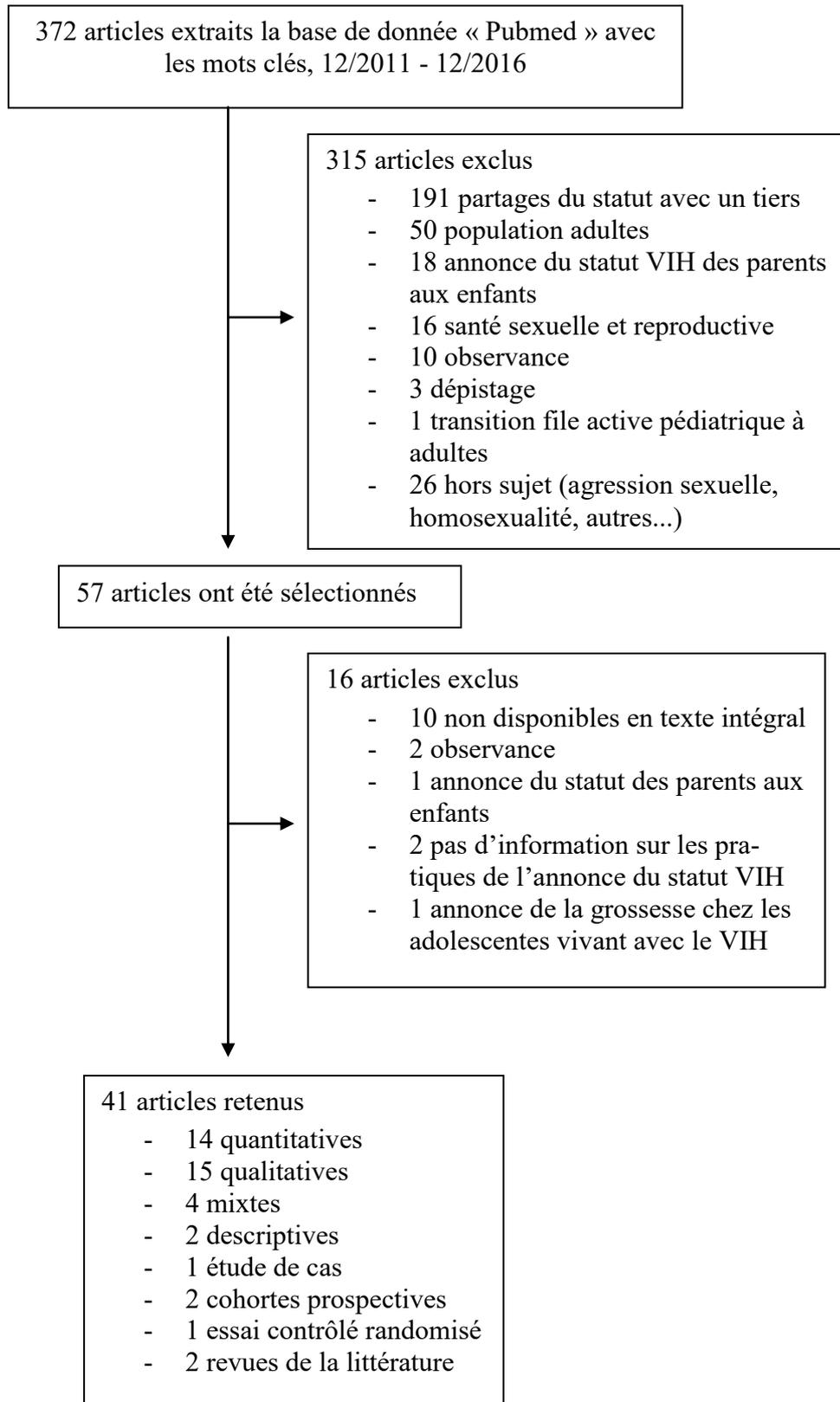


Figure 2 : Diagramme de flux

## 2. Modèles d'annonce diagnostique du VIH

Huit articles décrivent un modèle d'annonce diagnostique du VIH aux enfants et adolescents (Tableau 1). Trois proviennent d'études menées en Afrique (42–44), deux en Amérique du Sud (45,46), un en Amérique du Nord (47), deux en Asie (28,48). Nous avons décrit ces modèles pour répondre à trois questions : comment, à quel moment (âge, maturité) et par qui est fait l'annonce ?

### 2.1. Comment se fait l'annonce ?

Parmi les huit modèles, tous ont décrit l'annonce comme un processus progressif et non un moment ponctuel. L'annonce sous forme de processus s'adapte au processus cognitif et affectif qui caractérise le développement de l'enfant et de l'adolescent en devenir. Chaque modèle contient plusieurs étapes qui peuvent se regrouper en trois étapes principales : la pré-annonce, l'annonce et la post-annonce (Tableau 1).

#### 2.1.1. La pré-annonce

Elle a été décrite dans les huit articles. Dans la majorité des cas les tuteurs et les enfants/adolescents participent à cette étape en lien avec l'équipe soignante (42,45–48). Dans trois articles cette étape inclut uniquement les tuteurs (28,43,44) sans préparation pour les enfants/adolescents.

Les entretiens avec les tuteurs ont pour objectif de donner des informations sur le bénéfice de l'annonce pour l'enfant et d'évaluer les réticences du tuteur. Un article au Ghana recherche également lors de ces entretiens les conséquences de l'annonce dans le contexte socioculturel et communautaire de la famille (44).

Les entretiens avec les enfants/adolescents ont pour objectif de fournir progressivement des informations sur le VIH, d'expliquer comment il est possible de vivre avec une maladie chronique et d'évaluer les connaissances de l'enfant sur le VIH avant l'annonce.

La description du modèle d'annonce appliqué dans une structure de soins aux États-Unis est la plus détaillée (47). Il contient 10 étapes et trois périodes d'évaluation structurées autour d'un modèle d'éducation thérapeutique qui tient compte des différents stades de développement de Piaget (47).

L'intégration de la formation des soignants aux modèles a été rapportée dans quatre articles sur les huit modèles (28,44–46).

#### 2.1.2. L'annonce

Cette étape est plus ou moins bien décrite en fonction des articles. Habituellement l'annonce est le moment où l'on nomme le VIH et ses modes de transmission à l'enfant/adolescent.

Un article au Ghana a considéré l'annonce comme le moment où le tuteur est prêt à faire lui-même l'annonce et où les soignants lui donnent des conseils sur la façon de s'y prendre. Par exemple ils conseillent de faire l'annonce lorsque l'enfant est apaisé, dans un lieu familier, de déculpabiliser l'enfant, "*tu n'as rien fait de mauvais*", et de lui expliquer à qui il peut en parler et trouver du soutien. Les soignants proposent des jeux de rôles sur les questions que l'enfant pose au tuteur (44). Le soignant est dans ce cas impliqué uniquement indirectement et ne fait pas l'annonce du statut VIH à l'enfant ou l'adolescent. Deux articles, celui des États-Unis et de la Thaïlande ont précisé que le moment de l'annonce était associé à l'information sur le VIH, sur l'origine de la transmission, la prévention des risques de transmission, l'observance du traitement et la confidentialité du diagnostic (28,47). L'article thaïlandais lors de la consultation d'annonce évalue et soutient la réaction émotionnelle de l'adolescent et facilite la communication intra-familiale (28).

### 2.1.3. Post-annonce

Cette étape est citée dans l'ensemble des modèles sauf au Kenya (43). Pour trois articles l'objectif de cette étape est une évaluation de l'impact émotionnel de l'annonce chez l'enfant/adolescent (28,42,46). Deux articles l'ont décrit dans l'objectif de poursuivre l'information sur le VIH dans un contexte où la maturité et donc la conception de la maladie évolue avec l'âge de l'enfant (44,48). L'article au États-Unis et en Colombie ont mis l'accent sur ces deux aspects (45,47).

## 2.2. Quand est faite l'annonce ?

Six modèles ont précisé que l'annonce peut se faire lorsque le tuteur est prêt et que l'on a son consentement (28,42–44,46,48). Au Kenya le début du processus débute à l'âge de 10 ans ou de 7-8 ans selon les articles (42,43).

Dans le modèle d'annonce aux États-Unis, le VIH est nommé lors de la période des opérations formelles de Piaget (11-14 ans) mais le processus débute bien avant vers l'âge de 6 ans. Il est précisé que cela dépend du développement de l'enfant, des résistances des tuteurs et de la stabilité familiale (47).

Un article du Kenya a mentionné des événements précipitant l'annonce comme le questionnement de l'enfant, le changement de comportement, les difficultés d'observance, le passage à la classe supérieure ou une situation sociale particulière (42).

L'objectif commun de ces modèles est d'éviter que l'annonce se fasse dans des conditions difficiles ou non préparée et à un âge trop tardif pendant l'adolescence.

## 2.3. Qui fait l'annonce ?

Sept modèles précisent la personne qui fait l'annonce (28,42–47). Les deux articles conduits au Kenya décrivent un modèle d'annonce où les tuteurs font l'annonce avec le soutien des soignants (42,43). Témoignage d'un soignant au Kenya :

*« Nous devons les comprendre, se mettre à leur place. Je pense que faire l'annonce à son enfant n'est pas facile particulièrement si l'enfant réagit mal ou va le dire à tout le monde, nous devons les comprendre, leur donner du temps, et les encourager. » (42).*

Dans deux modèles l'annonce est faite par les tuteurs au cours d'un processus d'annonce avec la présence d'un soignant si elle est demandée (28,44). Dans trois articles, un aux États-Unis, un à Haïti/République Dominicaine et un en Colombie l'annonce est faite par un soignant référent (45–47)

Tableau 1 : Les huit modèles d'annonce du statut VIH aux enfants/adolescents

Auteurs, Pays, année, référence	Modèle d'annonce		
	Comment	Quand	Qui
Beima –Sofie et al. Kenya 2014 (42)	Processus en 3 étapes -Initiation à l'annonce : entretiens avec enfant et tuteurs. -Annonce du VIH : nommer le VIH. -Suivi post annonce : soutien et surveillance psychologique de l'enfant et du tuteur en individuel et en groupe.	-En fonction de l'évaluation de l'enfant / adolescent (débuter le processus, précipiter ou retarder l'annonce). -Après obtention du consentement du tuteur.	Les tuteurs avec l'accompagnement des soignants.
Vreeman et al. Kenya 2014 (43)	<u>Conseil et soutien aux tuteurs en groupe et en individuel sur l'annonce</u> : informations sur le VIH, discuter des inquiétudes, des avantages potentiels de l'annonce et élaboration d'un plan d'annonce.	Début du processus à partir de l'âge de 10 ans, mais le moment de l'annonce est décidé par les tuteurs	Par les tuteurs.
Reynolds et al. Ghana 2015(44)	Intervention SANKOFA : utilisation des recommandations actuelles et de l'IMB (« Information-Motivation-Behavioural Skills »). Un soignant spécifique (ADDS) est formé à l'IMB pour informer, motiver et modifier les compétences du tuteur dans le processus d'annonce en fonction de l'âge, des besoins de l'enfant, du contexte socioculturel et instaurer une relation de confiance avec la dyade tuteurs-enfants. L'ADDS a des connaissances sur les normes socioculturelles. Processus en 3 étapes: -Pré-annonce. entretien avec les tuteurs. -L'annonce. Conseils aux tuteurs pour faire l'annonce: quand, ou et comment faire l'annonce -Post-annonce. Appel ou RDV à la clinique quelques jours après l'annonce. RDV réguliers pour parler du diagnostique car la conception de la maladie évolue avec le temps.	Lorsque le tuteur dit être prêt.	Annonce au domicile par le tuteur. L'ADDS (Adherence and Disclosure Specialist) peut proposer d'être présent lors de l'annonce.
Beck-Saguéa Haïti et République Dominicaine 2015 (46)	Processus en 4 étapes : adaptation du modèle d'annonce Blasini. -Formation des soignants : par Dr Blasini. -Pré-annonce : Entretiens avec le tuteur et l'adolescent séparément. Information sur le concept de maladie chronique à l'adolescent. Projection à l'adolescent d'une vidéo ('Live to see it') à la dernière séance : adultes vivant avec des maladies pédiatriques chroniques, dont le VIH et le diabète de type 1. -L'annonce : *Utilisation d'un livre imagé « just like » : métaphores adaptées aux enfants. *Réponses aux questions. *Proposer aux adolescents d'adhérer à des groupes de soutien, des camps de vacances, et autres activités. -Post-annonce : soutien et évaluation par un psychologue de l'impact émotionnel des tuteurs et adolescents séparément et ensemble à 1 semaine, 2 semaines, 1 mois et 3 mois.	Après obtention du consentement à l'annonce du tuteur.	Un professionnel de santé choisi par le tuteur. L'adolescent choisit une personne présente lors de l'annonce (cousins, ami...),
Trejos et al. Colombie 2015 (45)	<u>Protocole DIRE</u> , basée sur le modèle d'annonce de Blasini. Processus en 5 étapes : -Formation des soignants. -Quatre sessions d'information des tuteurs, évaluation des obstacles, entraînement à répondre aux questions des enfants .obtention du consentement des tuteurs à débiter le processus. -Cinq sessions d'interventions et éducation des enfants : Obtention du profil psychosocial de l'enfant. Dessins des agents infectieux avant l'annonce. -Une session annonce : dessins du virus par les soignants. -Trois sessions (ou plus) post-annonce : coloriage du lymphocyte : un soldat qui défend le système immunologique conçu par les auteurs. Renforcer l'observance de l'enfant et l'apprentissage des mécanismes de transmission du VIH.	NP <sup>1</sup>	Soignants.

<sup>1</sup> NP : non précisé dans l'article

	Evaluation à l'aide d'échelles du comportement des enfants et de l'observance.		
<b>Cantrell et al. Etats-unis 2013 (47)</b>	<p>10 étapes et 3 périodes d'évaluations. Processus basé sur la théorie de développement de Piaget +. <u>Evaluation initiale</u>: recherche des résistances du tuteur à l'annonce. <b>Stade pré-opérationnelle de Piaget (6-7 ans)</b> <u>Etapes 1 - 2- 3</u>: éducation thérapeutique (cellules sanguines, infections, médicaments). Etape 1 en présence des tuteurs puis enfant seul. <b>Période des opérations concrètes de Piaget (7-11 ans)</b> <u>Etape 4</u>: éducation thérapeutique ( ôle des cellules blanches). Evaluation: inconvénients et avantages à la poursuite du processus d'annonce avec le tuteur et évaluation des connaissances de l'enfant. Passage stade 5 si tuteur et soignant ont considéré l'enfant prêt à l'annonce du statut. <u>Etapes 5 - 6</u>: annonce à l'enfant qu'il est malade à cause d'un virus. <b>Période des opérations formelles de Piaget (11-14 ans)</b> <u>Etape 7 - 8</u>: fonctionnement du virus, qu'il est né avec le virus, annonce de l'infection des tuteurs, le VIH est nommé par l'adolescent ou par un soignant désigné. <u>Etape 9</u>: réflexion autour du partage du statut avec son entourage. Evaluation de l'enfant et du tuteur de l'effet de l'annonce. Informer que l'apprentissage de la maladie continue tout au long de la vie. <u>Etape 10</u>: information sur la transmission et l'évolution vers le SIDA.</p>	La durée du processus dépend du développement de l'enfant, des résistances du tuteur et de la stabilité familiale.	Désignation d'un soignant référent : « child life specialist », assistants sociaux, ou « case manager ».
<b>Boon-yasidhi et al Thaïlande 2012 (28)</b>	<p>Processus en 4 étapes :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-<u>Inclusion</u> : Identifier les enfants qui répondent aux critères d'annonce et proposer des conseils aux tuteurs.</li> <li>-<u>Evaluation et préparation à l'annonce</u> des tuteurs, exploration des avantages et des inconvénients de l'annonce. Décision de l'annonce en commun avec soignants et tuteurs. Les tuteurs peuvent décider de faire l'annonce au domicile.</li> <li>-<u>Annonce</u> :</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>*Évaluer des connaissances de l'enfant/adolescents.</li> <li>*Information sur VIH et SIDA, voie de transmission, prévention, observance du traitement, confidentialité.</li> <li>*Évaluer et soutenir la réaction émotionnelle de l'adolescent, faciliter la communication intrafamiliale.</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>-<u>Évaluation post-annonce</u> à +/- 2 mois de l'état émotionnelle et du comportement de l'enfant à l'aide de questionnaires.</li> </ul>	Décision de l'annonce en commun avec soignants et tuteurs.	Tuteur accompagné d'un soignant (infirmières, psychologues ou travailleurs sociaux, formés à l'utilisation du modèle).
<b>Dwivedi et al. Inde 2015 (48)</b>	<p>CCDT a mis en œuvre son protocole d'annonce familiale et pédiatrique dans le cadre de son programme de soins à domicile (HBC). <u>Etapes</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Rencontre tuteur/« caregiver »-assistant social et conseiller : soutien psychologique, importance d'informer l'enfant.</li> <li>-L'enfant est inclus dans la conversation quand le tuteur est prêt à annoncer le statut VIH de l'enfant</li> <li>-Processus progressif guidé par le niveau de maturité de l'enfant : lignes directrices claires établies avec 'un conseiller.</li> <li>-Suivi post-annonce par le conseiller : répondre aux questions de l'enfant, aider le processus d'acceptation de la maladie.</li> </ul> <p><u>Groupes</u> : CCDT organise des camps de 3 jours:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-groupes de conseil et soutien aux tuteurs.</li> <li>-groupe d'éducation thérapeutique aux enfants : organisation de jeux pour introduire les connaissances de base sur VIH, comment vivre avec le VIH.</li> </ul>	Quand le tuteur est prêt.	NP <sup>2</sup>

<sup>2</sup> NP : non précisé dans l'article

### 3. Les pratiques de l'annonce

Vingt-sept (65%) articles sur les 41 retenus font une description des pratiques de l'annonce. En terme de répartition géographique, on en trouve 20 (76%) en Afrique, trois (11%) en Amérique du Sud/Centrale, deux (7%) en Asie, un (3%) en Europe et un (3%) dans les pays en voie de développement d'origine non précisée (Tableau 8). Parmi ces articles, il y a deux revues de la littérature, une en Afrique sub-Saharienne (49) et une dans les pays en voie de développement (50).

Les données sur la fréquence de l'annonce sont présentées dans le tableau 2, les attitudes des soignants, adolescents, et tuteurs sur les conditions d'annonce rapportés dans le tableau 3, et les pratiques de l'annonce du statut VIH aux adolescents dans le tableau 2.

#### 3.1. Fréquence de l'annonce chez les adolescents

Seize articles parmi les 27 ont déterminé la fréquence de l'annonce dans leurs échantillons (23,28,29,43,46,51–61). Les données concernent essentiellement l'Afrique anglophone. Selon les tranches d'âge étudiées dans les articles, la fréquence d'annonce sera différente. Effectivement les articles ayant étudié des populations avec des tranches d'âge à partir de 5 ans ont un taux d'annonce plus faible que les articles ayant étudié des populations avec des tranches d'âge plus âgées, à partir de 13 ans. On remarque qu'à l'âge de 10 ans, il y a au maximum 33% d'enfants qui ont été informés de leur statut VIH (Figure 3). Les données ne permettent pas de dégager des âges préférentiels suivant les pays, excepté que l'annonce semblerait plus tardive dans les pays francophones (Afrique de l'Ouest et caraïbes) qu'anglophones.

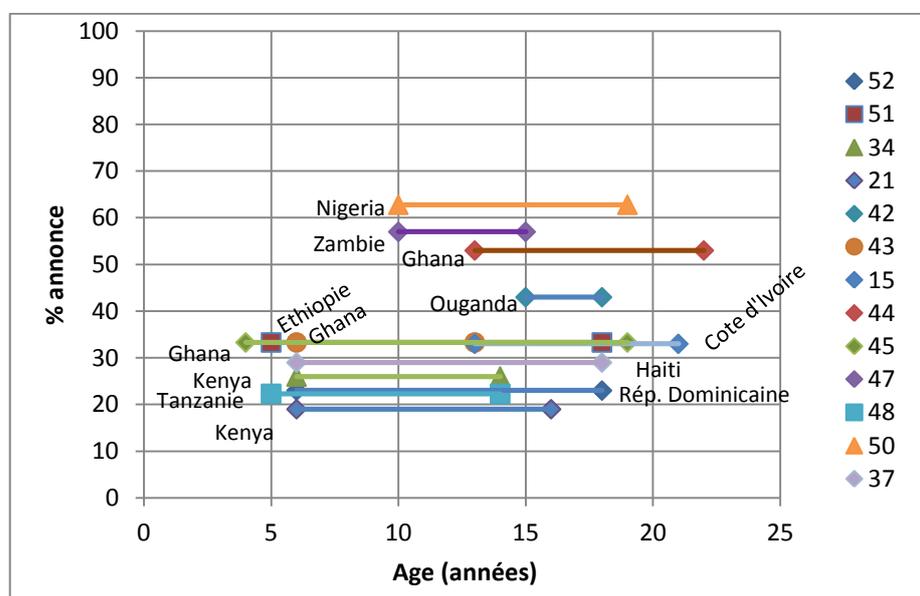


Figure 3: Le taux d'annonce complète du VIH en fonction des tranches d'âge des enfants/adolescents inclus dans les études.

#### 3.2. Qui fait l'annonce ?

La question de savoir quelle personne est la mieux placée pour faire l'annonce est la plus abordée dans la littérature.

Dix-huit articles parmi les 27 traitent de ce sujet. Dix ont décrit quelles sont les pratiques (23,49–53,56,58,62,63), trois quelles sont les attitudes des tuteurs, des adolescents ou des soignants (57,61,64) et cinq évoquent les pratiques et les attitudes (14,29,54,56,60).

### 3.2.1. Les attitudes des tuteurs, adolescents et soignants

Dans quatre articles la majorité des tuteurs préfèrent faire eux même l'annonce (29,56,57,60).

Au Zimbabwe les adolescents préfèrent que l'annonce se fasse par un soignant dans un centre de soins pour avoir accès à une meilleure information sur le VIH et pouvoir poser des questions. Les centres de soins leur proposent ensuite de participer à des groupes de pairs. Les adolescents pensent qu'une annonce dans un centre de soins permet de renforcer la réalité de la maladie (14).

*« Je pense que l'annonce doit se faire à la clinique, comme ça on sait que c'est vrai et que c'est la réalité »* (Témoignage d'une adolescente 17 ans) (14)

*« Je pense que l'annonce doit se faire par une infirmière ou un médecin, ce sont les personnes capable de tout expliquer à propos de ta maladie, comme le VIH »* (Témoignage d'un adolescent 18ans) (14)

En République Dominicaine les adolescents souhaitent que l'annonce se fasse par le tuteur en présence d'un soignant (61).

Dans l'article au Ghana les soignants considèrent qu'il faut partager la responsabilité de l'annonce entre eux et les tuteurs (54). En Tanzanie, 52% des soignants estiment que le tuteur doit être le « leader » de l'annonce faite avec l'aide d'un soignant (57). Celui en Afrique du Sud souligne la différence de point de vue entre les infirmiers et les médecins. Les infirmiers ont comme perspective d'accompagner les tuteurs à faire l'annonce tandis que les médecins ont une position qui tient compte de leur responsabilité légale vis-à-vis des droits de l'enfant (63).

### 3.2.2. Les pratiques

Quatre situations sont possibles en fonction des articles: 1- l'annonce est faite par le tuteur, 2- par le soignant, 3- par le duo tuteur-soignant, ou 4- par le tuteur éventuellement aidé d'un soignant si cela s'avère nécessaire ou si le tuteur se sent dans l'incapacité de faire l'annonce.

- *Annonce par le tuteur*

Dans quatre articles, la majorité des annonces est faite par les tuteurs (52,53,60,62).

La revue de la littérature dans les pays en voie de développement rapporte que la majorité des articles place les tuteurs comme les personnes les mieux placées pour faire l'annonce (50).

- *Annonce par un soignant*

Dans un article au Kenya, la majorité des annonces (52%) est faite par les soignants (29). De même dans l'étude qualitative conduite en Ouganda la majorité des annonces se fait par les soignants dans un centre de soins (24).

- *Annnonce par le « duo tuteur-soignant » ou par le tuteur et le soignant si nécessaire*

Un article au Ghana décrit que l'annonce est faite autant par les tuteurs que par le duo soignant-tuteur (54). Dans ce même article la majorité des tuteurs préfère que l'annonce se fasse en duo avec un soignant.

Souvent l'annonce se fait en priorité par les tuteurs mais si ces derniers n'y arrivent pas, les soignants peuvent être présents (14,23,51,56,58). Dans l'article au Zimbabwe les soignants encouragent les tuteurs à faire l'annonce du statut VIH au domicile par manque de temps en considérant que ces derniers sont assez grands pour comprendre le concept de la maladie. Ils peuvent être présents ensuite pour renforcer l'information donnée au domicile. Lorsque les soignants sont en difficulté, ils recrutent des adolescents vivant avec le VIH plus expérimentés pour assister le processus d'annonce et donner des explications dans une terminologie adaptée à l'adolescent (14).

*« La priorité est que les parents fassent l'annonce petit à petit au domicile. S'ils échouent, les conseillers sont là pour faire l'annonce »* (témoignage d'un soignant au Zimbabwe) (14).

*« Les adolescents qui connaissent leur statut peuvent annoncer le VIH aux plus jeunes...les adolescents plus matures encouragent les autres adolescents à avoir une bonne observance. Si c'est expliqué par un adolescent qui est dans la même situation, ils comprennent mieux. »* (Témoignage d'un soignant au Zimbabwe) (14).

En synthèse, dans la majorité des cas ce sont les tuteurs, éventuellement aidés par les soignants en cas de nécessité ou d'incapacité qui prennent la responsabilité de faire l'annonce à l'adolescent. Les soignants prennent rarement seuls cette responsabilité.

### **3.3. Quand est faite l'annonce?**

#### **3.3.1. Les attitudes des tuteurs et adolescents**

L'avis des tuteurs sur l'âge le plus adapté pour l'annonce du statut VIH à leurs enfants varie suivant les articles : supérieur à 10 ans en Éthiopie (60), entre 10-16 ans en République Dominicaine et Tanzanie (57,61) et entre 11-15 ans en Inde (48).

L'avis des adolescents sur l'âge de l'annonce rejoint celui des soignants, entre 10 et 12 ans (57,61). Les adolescents en République Dominicaine considèrent qu'une annonce après 14 ans n'est pas favorable devant le risque de transmission à leurs partenaires sexuels (61).

#### **3.3.2. Les pratiques**

L'âge moyen de l'annonce parmi les enfants/adolescents informés de leur statut est évoqué dans six articles (24,28,52,57,62,65). Il est entre 7 ans et 13 ans en fonction des articles (Figure 4). Dans la revue de la littérature en Afrique Sub-Saharienne les tranches d'âge varient entre 5 ans et 15 ans (49).

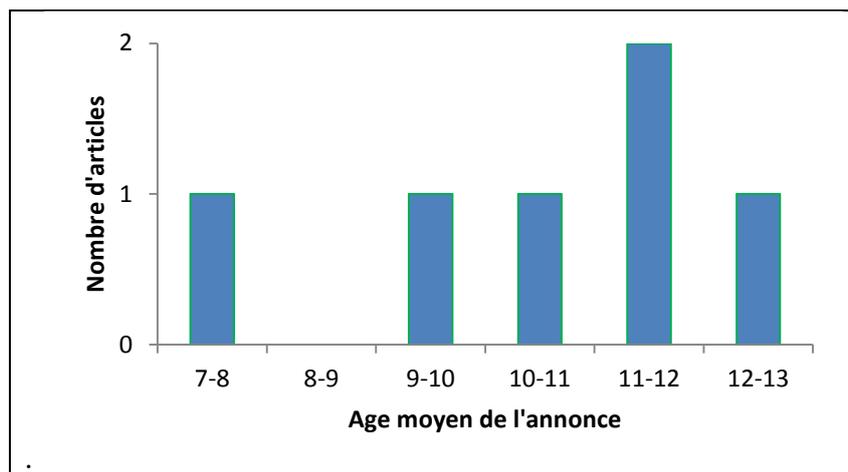


Figure 4 : Age moyen de l'annonce

Onze articles sur 12 étudiant les facteurs associés à l'annonce du statut VIH (tableau 5) ont rapporté que ceux qui ont un âge élevé ont plus de chance de connaître leur statut (23,29,43,46,51,57–60,66,67). Dans l'article en Tanzanie les adolescents (11-14 ans) sont plus susceptibles de connaître leur statut que les préadolescents (5-10 ans) [OR : 0.04 (IC95% : 0.01-0.10)],  $p < 0,001$  (57). L'analyse multivariée dans l'article en Côte d'Ivoire a observé que les jeunes de 16-18 ans et de plus de 18 ans ont plus de chance de connaître leur statut que ceux de 13-15 ans ([16-18 ans] [aOR : 4.2 (IC95%: 1.5-11.5)] et [ 18 ans ]: [aOR : 22.1 (IC95%: 5.2-93.5)](23).

Des évènements particuliers peuvent entraîner l'annonce du statut aux adolescents : le questionnement sur leur traitement, la maladie et le refus de prendre le traitement (24,56,60,62). Le questionnement de l'adolescent est un facteur associé à l'annonce [aOR :4.5 (IC95%:.16–17.43)] dans l'article en Éthiopie (60).

### 3.4. Comment se fait l'annonce ?

#### 3.4.1. Les attitudes des soignants, tuteurs et adolescents

Le soutien psychologique des adolescents lors du processus d'annonce est perçu comme nécessaire par les tuteurs dans deux articles au Ghana et en Inde (48,54).

Au Ghana, les soignants évoquent l'importance de donner des informations médicales et biologique lors de la consultation. Ils sont également en demande d'un guide pratique pour les soutenir dans ce processus. En Afrique du Sud presque tous les soignants participant à l'étude ont mentionné la nécessité de directives et de politiques spécifiques au site (63).

Les adolescents expriment leurs souhait de connaître la vérité, d'éviter les mensonges à propos de leur maladie (14,61). Les adolescents en République Dominicaine considèrent que l'annonce doit être préparée dans une dynamique positive et non stigmatisante. Ils proposent l'utilisation de camps de plusieurs jours pour la préparation à l'annonce (61). En Inde, les adolescents sont demandeurs pour obtenir plus d'informations sur le bénévolat, les évènements communautaires et les campagnes d'information sur le VIH pour s'y investir (48).

#### 3.4.2. L'annonce : processus ou moment unique ?

Parmi les 27 articles, cinq ont considéré sans équivoque l'annonce comme un processus (28,46,48,61,63) quatre font partis des modèles d'annonce décrits précédemment (28,46,48,61). Dans un article en Afrique du Sud, les soignants ont considéré l'annonce comme un processus mais cette perception est récente pour beaucoup d'entre eux (63). En

Ouganda, l'annonce est perçue par les tuteurs et adolescents comme un moment unique dans deux articles (24,62). Les adolescents en évoquant leur vécu, n'ont pas eu le souvenir d'entretiens avant l'annonce, ni de suivi post-annonce (24). Il est possible comme le rapporte la revue de la littérature conduite dans les pays en voie de développement que l'annonce soit considérée comme un processus pour les tuteurs mais perçue par l'adolescent ou l'enfant comme un moment unique. (50).

Le moment de l'annonce est souvent précédé de mensonges des tuteurs à leurs enfants. Ils évoquent des maladies moins stigmatisantes comme la tuberculose, la malaria, la drépanocytose (14,29,51,53,60,61,66). L'annonce n'est dans ce cas pas précédée de préparation pour l'adolescent.

*« Je lui ai dit qu'il avait une maladie aux poumons, qu'il devait prendre ses médicaments sinon il allait mourir, mais je n'avais pas le courage de lui dire ça, et ça et ça.... Parce que je le vois, c'est un garçon joyeux, innocent, qui saute, joue, c'est vraiment dur de lui dire »* (Témoignage d'un tuteur) (61).

### 3.4.3. Les circonstances de l'annonce

Quatre articles parmi les 27 parlent d'annonces accidentelles, c'est-à-dire non préparées ou fortuites. L'adolescent apprend son propre statut en s'informant par lui-même à la télévision, sur internet ou directement par le voisinage (29,42,60,65). Dans une enquête transversale au Kenya, sur 217 tuteurs interrogés 10 % des enfants ont eu une annonce accidentelle (29). Les adolescents dans l'étude en République Dominicaine ont une perception négative des annonces accidentelles (61).

*« Une enfant avait appris son statut par les médias, ce fut très difficile émotionnellement, elle s'est sentie trahie par sa mère »* (Témoignage de soignant) (42).

Des soignants en Afrique du Sud ont indiqué que les adolescents connaissent ou soupçonnent souvent leur statut sérologique avant d'être informés et l'annonce sert simplement de confirmation (63).

Deux études qualitatives, l'une conduite en Ouganda et l'autre au Royaume-Unis décrivent le contenu de l'information donnée lors de l'annonce (24,65). L'étude en Ouganda relate le vécu de l'annonce de 38 adolescents. Elle a relevé que des informations sur le VIH sont données lorsque l'annonce est faite dans un centre de soins contrairement à lorsqu'elle est faite par le tuteur au domicile (24). Lors de l'annonce dans les centres de soins les soignants évaluent les connaissances des jeunes, donnent des renseignements sur le VIH, informent sur le traitement antirétroviral, insistent sur l'importance de l'observance et les informent sur l'origine de l'infection par voie périnatale. Lors de la consultation, ils reçoivent de la part des soignants des conseils pour faire face à la maladie. Certains ont reçu une éducation thérapeutique et diététique (24).

Dans deux articles, l'un au Royaume-Uni et l'autre au Brésil, il est conseillé aux enfants/adolescents après l'annonce de garder le secret de leur statut vis-à-vis de leur proche pour éviter la stigmatisation (64,65).

Une étude de cas en Afrique du Sud a analysé les interactions entre la grand-mère, le médecin et le conseiller lors d'une consultation dans le cadre du processus d'annonce du statut VIH à une adolescente. Le conseiller, aussi appelé « cultural broker », permet de rassembler les deux mondes. Il est partenaire du médecin avec un statut d'égal à la grand-mère, il a un rôle de médiateur. Cet article pointe l'importance de travailler en équipe et de définir les rôles et responsabilités de chacun. Il souligne aussi l'importance de prendre le temps de com-

prendre le contexte familial et culturel pour instaurer un lien de confiance avec le tuteur (68). L'article en Thaïlande confirme cette nécessité de prendre du temps (en moyenne 15 mois) durant la préparation à l'annonce afin qu'elle se fasse sans difficulté (28).

#### 3.4.4. Le soutien psychologique des adolescents lors du processus d'annonce

Les seuls articles parmi les 27 qui évoquent la pratique d'un soutien psychologique aux adolescents après l'annonce sont ceux qui décrivent les modèles d'annonce (28,46).

Une étude au Brésil souligne l'importance d'accompagner les tuteurs dans l'observation de leurs enfants pour qu'ils aient de meilleures capacités à les soutenir. Les soignants accompagnent les tuteurs pour qu'ils puissent verbaliser les drames familiaux et personnels (stigmatisation, solitude) et l'histoire de leur propre expérience de l'annonce. Ceci les aide à surmonter l'épreuve de l'annonce diagnostique à leur enfant. Les soignants vont donner des informations sur le fonctionnement, l'observation et le mode de communication de l'enfant pour que les tuteurs puissent être à l'écoute de ce dernier. La présentation des dessins d'enfants permet de montrer dans quelle mesure le silence sur leur maladie envahit le psychisme des enfants avec des constructions fantasmatiques effrayantes et angoissantes (64).

Tableau 2 : Les pratiques de l'annonce diagnostique du statut VIH aux enfants/adolescents

Auteurs, pays, année / référence	Population étudiée	Fréquence		Age moyen à l'annonce (années)	Pratiques
		Nombre (%)	% en fonction de l'âge		
<b>Vreeman et al., Kenya 2014 (43)</b>	792 dyades enfants/adolescents (6 -14 ans) -tuteurs	205 (26%)	9% des 6-7 ans 33% des 10-11 ans 56% des 13-14 ans		
<b>Stewart et al., Kenya 2013 (29)</b>	271 tuteurs d'enfants/adolescents âgés entre 6 et 16 ans vivant avec le VIH	52 (19%)		13	<p><b>Qui ?</b> 52% par les soignants, 33% par les tuteurs, 6% autres, 9% accidentelle (par l'adolescent lui-même)</p> <p><b>Comment ?</b> - 81% ont eu une annonce complète. - 19% ont eu une annonce partielle : information incomplète ou fausse information (tuberculose, malaria, asthme, cancer). - 10% l'ont appris de façon accidentelle. - 25% des enfants posaient des questions sur leur maladie: 15% des tuteurs évitaient la question, 24% évoquaient une autre maladie, 26% parlaient des comorbidités.</p>
<b>Mutumba et al., Ouganda 2015 (24)</b>	38 adolescents vivants avec le VIH, informés de leur statut, âgé entre 13 -18 ans			13 [8-18)	<p><u>Pré-annonce:</u> Aucun adolescent ne se rappelle avoir eu des RDV avant l'annonce. Au questionnement leur tuteur évoquait une autre maladie.</p> <p><u>Annonce:</u> Dans les centres de soins par les soignants pour la majorité. Hors de centres de soins en minorité.</p> <p><u>Post-annonce:</u> Aucun enfant/adolescent n'a eu de suivi post-annonce.</p>
<b>Kajubi et al., Ouganda 2014 (66)</b>	94 duos enfants / adolescents de 8 à 17 ans ayant eu l'annonce ou non et tuteurs.				<p>- 80% des tuteurs disent avoir donné une explication sur les médicaments alors que 49% des enfants/adolescents ne savaient pas qu'ils prenaient des médicaments contre le VIH : 11% ne savaient pas pourquoi; 8% pour tuberculose; 5% pour la drépanocytose; 7% pour malaria; 18% pour autre maladie (rhume, syphilis, migraine, etc...).</p> <p>- D'après les enfants/adolescents le sujet de discussion le moins discuté entre les enfants et les tuteurs était «la raison de prendre les médicaments» (8%) alors que «le moment de prendre des médicaments» était le plus mentionné (34%).</p>
<b>Namasopo-Oleja M et al., Ouganda 2015 (51)</b>	174 tuteurs d'enfants (5-18 ans) : -20 adolescents (>10ans) informés de leur statut. -10 soignants.	75 (43%)			<p>25% pensaient avoir une autre maladie : les tuteurs ont préféré nommer une maladie chronique non stigmatisant: asthme, tuberculose, drépanocytose, maladie de la peau.</p> <p><b>Qui :</b> Les soignants font l'annonce si les tuteurs n'arrivent pas à la faire en temps utiles. La moitié des soignants sont formés à l'annonce du statut VIH aux enfants.</p>
<b>Lorenz et al., Ouganda 2016 (62)</b>	28 tuteurs.		65% des enfants / adolescents étaient informés de leur statut VIH entre 5 et 9ans	7	<p><b>Qui :</b> 82% les tuteurs seuls, 11% soignants, 7% autres.</p> <p><b>Comment :</b> La décision de faire l'annonce: quand l'enfant pose des questions sur la maladie ou s'il refuse les traitements. 64% des tuteurs ont demandé conseil avant de faire l'annonce à leurs enfants. Peu de préparation avant l'annonce, l'annonce est considérée par le tuteur comme un moment unique et non un processus.</p>

<b>Madiba et al., Afrique du Sud 2013 (52)</b>	121 tuteurs d'enfants / adolescents de 6 à 13ans.	40 (33%)		9	<b>Qui :</b> - 15 soit 37,5% par leur mère biologique, - 7 soit 17,5% par leur grand-mère, - 8 soit 20% par un proche ou parents adoptifs, - 10 soit 25% par un soignant.
<b>Watermeyer et al., Afrique du Sud 2016(63)</b>	23 soignants.				<b>Qui :</b> Présence de tensions au sein de l'équipe soignante sur les rôles de chacun. <b>Conseillers et infirmiers :</b> approche indirecte consistant à encourager les tuteurs à faire l'annonce par un soutien psychosocial. <b>Les médecins :</b> ont tendance à faire l'annonce par sens du devoir, des responsabilités légales et la connaissance des droits de l'enfant. <b>Comment :</b> L'annonce est considérée comme un processus. Certains soignants n'ont pas complètement intégré le concept de processus d'annonce ou ne le connaissent que depuis peu. Des soignants sont informés de la disponibilité de diverses lignes directrices, outils et documents pour faire l'annonce, mais ne les mettent pas en œuvre.
<b>Meless et al., Côte d'Ivoire 2013 (23)</b>	229 adolescents vivant avec le VIH âgés de 13 à 21 ans.	63 (33%)	19% pour les 13-15ans, 33% pour les 16-18 ans et 86% pour les 19-21ans (p<0.0001).		<b>Qui :</b> Psychologue soutient les enfants et les tuteurs dans le processus d'annonce. L'annonce est faite par les tuteurs en présence d'un soignant si besoin
<b>Kenu et al., Ghana 2014 (53)</b>	34 adolescents et jeunes adultes (13-22 ans).	18 (53%)	93% (13/14) de ceux qui ne connaissent pas leur statut VIH ont entre 13-15 ans		2/3 de ceux qui ne connaissaient pas leur statut ont rapporté d'autres maladies comme la tuberculose, le choléra, la malaria. <b>Qui :</b> Par les tuteurs.
<b>Gyamfi et al., Ghana 2015 (54)</b>	118 tuteurs d'enfants / adolescents (4-19 ans). 10 soignants	39 (33%).	61% 12-16 ans, 31% 17-19 ans, 8% 7-11 ans.		<b>Qui :</b> 49% Soignants et tuteurs, 26% Mère seule, 25% Autres membres de la famille (pères, oncles, tantes, grands-parents).
<b>Kidia et al., Zimbabwe 2014 (14)</b>	-31 adolescents (16-20ans) informés de leur statut. -15 soignants.				<b>Les soignants :</b> - Encouragent les tuteurs à faire l'annonce au domicile. - Renforcent ou corrigent l'information communiquée par les tuteurs lors de l'annonce. - Ils rapportent que des tuteurs évitent le problème en mentant à leurs enfants sur le nom de la maladie. <b>Les adolescents :</b> - N'ont pas eu beaucoup d'informations sur le VIH lors de l'annonce de leur statut. - Investissent bien les groupes de pairs. - Ont beaucoup appris sur le VIH via des pairs éducateurs.
<b>Mandalazi et al., Malawi 2014 (55)</b>	20 tuteurs dont 10 parents biologiques.	6 (30%)			Les 6 tuteurs qui ont informé leurs enfants/adolescents n'étaient pas les parents biologiques.
<b>Mweemba et al., Zambie 2015 (56)</b>	30 tuteurs d'adolescents (10-15 ans). 6 soignants.	17 (57%)			<b>Quand :</b> Lors de questionnements des adolescents à propos du traitement <b>Qui :</b> Par le tuteur à domicile ou avec un soignant dans le centre de soins s'il n'arrive pas à faire l'annonce.
<b>Mumburi et al., Tanzanie</b>	211 dyades enfants / adolescents (5-14	47 (22,3%)		10,6 ans	

<b>2014 (57)</b>	ans)-tuteurs.				
<b>Nzota et al., Tanzanie 2015 (58)</b>	334 tuteurs.	109 (33%)			Par les tuteurs ou soignants si besoin. Tuteur seul sans préparation. Opportuniste/événementielle. Exemple : médicaments et notices à portée de vue pour susciter la curiosité et le questionnement.
<b>Lawan et al., Nigeria 2016 (59)</b>	400 adolescents de 10 à 19 ans.	251 (62.8%)			
<b>Tilahun Tadesse et al., Ethiopie 2015 (60)</b>	177 enfants / adolescents de 5 à 18ans et 160 tuteurs.	59 (33%)	< 5 ans 90 soit 17.8 % >5 ans 68 soit 51.5%		<b>Qui :</b> 64% (38) par la famille, 34% (20) par des soignants, 1.7% (1) accidentelle. Quand les enfants/adolescents leur ont posé des questions: 34 (54%) ont menti, 24 (38%) ont évité, 4 (6,3%) ont fait l'annonce.
<b>Oluyemisi Aderomilehin et al., Afrique sub-Saharienne 2016 (49)</b>	Enfants et adolescents. Revue de la littérature.		2 articles. Enfants 31% Adolescent : 68%.	5-15 ans selon les études.	<b>Qui :</b> -3 articles rapportent que moins de la moitié des tuteurs ont annoncé le statut VIH à leurs enfants. -2 études rapportent que l'annonce n'est pas faite dans 50% des cas par les tuteurs mais que dans 15 à 24,6% des cas l'annonce partielle est faite par les tuteurs. -La majorité des études ont rapporté que la meilleure personne pour faire l'annonce est le tuteur avec le soutien des soignants. -1 étude rapporte une préférence pour l'annonce par les soignants. -2 études en Afrique du Sud et en Ouganda rapportent une importante préférence pour l'annonce par les tuteurs plutôt que les soignants. -2 études, en Ouganda et au Kenya rapportent que les soignants soutiennent les tuteurs à faire l'annonce alors que les adolescents préfèrent que ce soit les soignants car ils donnent plus d'informations. -1 étude en Afrique du sud rapporte que les tuteurs préfèrent que ce soit les soignants ou les membres de la famille comme la tante maternelle ou la grand-mère qui fasse l'annonce plutôt que la mère. <b>Comment :</b> -1 étude: tuteurs perçoivent l'annonce comme un moment unique. -1 étude évoque les différentes phases d'annonce (pré/annonce/post) et dans quelques études les tuteurs préféreraient avoir des conseils des soignants avant de faire l'annonce. -Dans 1 étude, les infirmiers souhaitent accompagner et encourager les tuteurs à faire l'annonce tandis que les médecins préfèrent faire eux même l'annonce par d'obligation professionnelle et juridique. -L'importance des groupes de pairs a été soulignée par les adolescents.
<b>Beck-Saguéa et al., République dominicaine (RD) et Haïti 2015 (46)</b>	-Analyses des données de 737 jeunes de 6-18 ans : 410 Haïti, 337 RD -Etude comparative : 92 dyades tuteurs- adolescents (10-17,9 ans) non informés de leur statut VIH dont 65 duos de RD et 27 de Haïti.	118 (29%) à Haïti et 73 (23%) en RD	> 15 ans ne connaissent pas leur statut : 28% à Haïti, 44% en RD		
<b>Beck-Sagué</b>	Données quantita-	74 soit 23%	Adolescents : 50%		Les tuteurs évoquent d'autres maladies : thalassémie, anémie, tuberculose asthme.

<i>et al., République Dominicaine (RD) 2015 (61)</i>	tives : 327 enfants / adolescents (6-18 ans) traités par ART. <u>Données qualitatives</u> : 41 tuteurs, 36 adolescents.		Enfants : 8%		
<i>Galano et al., Brésil 2011 (64)</i>	23 tuteurs, 20 enfants/adolescents (6-11 ans)				<b>Quand :</b> Après obtention du consentement des tuteurs à faire l'annonce. Après tests psychologiques des enfants/adolescents pour savoir s'ils sont prêts pour l'annonce. <b>Comment :</b> -Accompagnement des tuteurs avant l'annonce. -S'assurer que l'enfant peut garder le secret. Si ce n'est pas le cas, décision avec le tuteur d'une annonce partielle. -Majorité des tuteurs sont d'accord pour aborder l'origine de l'infection lors de l'annonce.
<i>Boon-yasidhi et al., Thaïlande 2012 (28)</i>	398 enfants / adolescents de 7 à 18 ans.	169 et 42% vont à l'étape post-annonce		11,7 ans	-Le temps moyen pour pré-annonce-annonce diagnostic est de 15,9 mois (de 0 à 49 mois) : l'étape de pré-annonce est l'étape la plus longue. Lorsque du temps a été accordé pour la préparation, l'étape d'annonce se passe sans difficulté. -Aucun évènement indésirable lors des séances d'annonce. -Modèle d'annonce réalisable par les soignants.
<i>Judith Dorrell and Jeanne Katz., Royaume-Uni 2013 (65)</i>	28 jeunes âgés de 15 à 24 ans.		50% ont eu l'annonce après 12 ans.	12 ans	Tous les participants se rappellent quand et où leur a été annoncé leur diagnostic. <b>Comment :</b> -3 types d'annonces : *Annonce progressive dès le plus jeune âge avec images sur la maladie chez 4 participants. *Annonce accidentelle : 3 participants. *Annonce formelle par tuteurs/médecins/autres non-inscrits dans un processus: 21 participants. -Informations lors de l'annonce : *Voie de transmission. *Le nom de la maladie (VIH) et les conséquences médicales. *Conseil de garder le secret pour éviter la stigmatisation et discrimination.
<i>Vreeman et al Pays en voie de développement 2013 (50)</i>	Enfants et adolescents.				<b>Qui :</b> Majorité des études : les tuteurs sont les mieux placés pour faire l'annonce. Dans certain cas ils préfèrent que ce soit en présence d'un soignant ou par un soignant. <b>Quand :</b> -En Thaïlande : annonce la plupart du temps quand l'enfant est malade. -Les avis sur l'âge optimal varient: Afrique du Sud (10 ans), Zimbabwe (14-15 ans). <b>Comment :</b> Suivant les études l'annonce est un moment ponctuel ou considéré comme un processus. Une annonce faite suivant un processus peut être perçue par l'enfant comme un moment unique.

**Tableau 3 : Les attitudes des tuteurs, adolescents, soignants sur les pratiques de l'annonce du statut VIH aux enfants/adolescents**

Auteurs, pays, année / référence	Population étudiée	Avis des populations étudiées sur les modalités d'annonce		
		Tuteur	Adolescents	Soignants
Stewart <i>et al.</i> , Kenya 2013 (29)	271 tuteurs d'enfants/adolescents âgés entre 6 et 16 ans vivant avec le VIH	<b>Qui :</b> -46% préfèrent que ce soit eux qui annoncent. -31% préfèrent une annonce conjointe tuteur et soignant. -13% préfèrent une annonce par les soignants.		
Namasopo-Oleja M <i>et al.</i> , Ouganda 2015 (51)	174 tuteurs d'enfants (5-18 ans). 20 adolescents (>10 ans) informés de leur statut. 10 soignants.			Tous les soignants pensent qu'il faut accompagner les tuteurs tout au long de l'annonce par un soutien, des conseils et la mise en place de groupes de soutien psychosocial.
Gyamfi <i>et al.</i> , Ghana 2015 (54)	118 tuteurs d'enfants / adolescents (4-19 ans), 10 soignants	<b>Qui :</b> 48% par le tuteur avec l'aide des soignants, 35% par le tuteur, 18% par les soignants. <b>Comment :</b> 89% besoin d'informations médicales et biologique par les soignants durant l'annonce. 97% besoin d'un soutien émotionnelle et psychologique. 92% besoin d'un guide de pratique concernant l'annonce.		Partager la responsabilité de l'annonce entre tuteurs et soignants.
Kidia <i>et al.</i> , Zimbabwe 2014 (14)	31 adolescents (16-20ans) informés de leur statut, 15 soignants.		Préfèrent qu'on leur dise la vérité. Préfèrent que l'annonce se fasse en présence de soignants (médecins, infirmiers ou conseillers VIH) dans le centre de soins.	
Mweemba <i>et al.</i> , Zambie 2015 (56)	30 tuteurs d'adolescents (10-15 ans), 6 soignants.	La majorité des tuteurs souhaitent que ce soit eux qui annoncent le statut VIH à leur enfant		
Mumburi <i>et al.</i> , Tanzanie 2014 (57)	211 dyades enfants / adolescents (5-14 ans)-tuteurs.	<b>Quand :</b> 19,4% entre 6-9 ans, 80,6% entre 10-16 ans. <b>Qui :</b> 65,4% par les tuteurs seuls, 18,4% par un soignant, 3,8% par tuteur et soignants, 2,4% que personne ne peut faire l'annonce.		<b>Quand :</b> 60% : annonce complète à 10-12 ans. <b>Qui :</b> 52% pensent que c'est au tuteur de mener l'annonce avec l'aide des soignants.
Tilahun Tadesse <i>et al.</i> , Ethiopie 2015 (60)	177 enfants / adolescents de 5 à 18ans et 160 tuteurs	<b>Qui :</b> 70% par un membre de la famille plutôt que par des soignants. <b>Quand :</b> 90% : après 10 ans.		
Beck-Sagué <i>et al.</i> , République Dominicaine (RD) 2015 (61)	<b>Données quantitatives:</b> 327 enfants / adolescents (6-18 ans) traités par ART. <b>Données qualitatives :</b>	<b>Quand :</b> 10-16 ans.	<b>Qui :</b> Tuteurs et un soignant pour répondre aux questions et informer sur la maladie. <b>Comment :</b> A faire: annonce progres-	

	41 tuteurs, 36 adolescents.		sive, attitude positive et non stigmatisant, participer à des séjours en camps. <b>A ne pas faire :</b> ne pas préparer l'enfant, cacher des informations sur la maladie, mentir. Si enfant trop jeune, il ne pourra pas comprendre et ne gardera pas le secret. Les annonces accidentelles ou faites seule (internet, copains etc..) sont vécues négativement. <b>Quand :</b> 10-12 ans. Après 14 ans ils considèrent que c'est irresponsable car sexuellement actif.	
<b>Galano et al., Brésil 2011 (64)</b>	23 tuteurs, 20 enfants/adolescents (6-11 ans).	<b>Qui :</b> - Le psychologue : n=8. - Le médecin et le psychologue n=4 et 2 tuteurs veulent être présents. - Le médecin : n=1. - Le parents avec l'aide d'un psychologue : n=1. - Le tuteur avec l'aide d'un soignant : n=1.		
<b>Dwivedi et al., Inde 2015 (48)</b>	33 familles qui ont expérimenté deux ans auparavant l'annonce du statut VIH à leurs enfants ?	-Age de l'annonce : 11-15 ans. -Besoin d'un suivi post-annonce pour aider les adolescents à la construction d'un avenir professionnel et personnel.	Les enfants/adolescents ont demandé d'avoir plus d'informations sur le bénévolat des événements communautaires et sur les campagnes d'informations liées au VIH / sida.	
<b>Vreeman et al. Pays en voie de développement 2013 (50)</b>	Enfants/adolescents. Revue de la littérature.		En dépit de la tristesse et de l'inquiétude, un certain nombre d'études ont indiqué que les enfants / adolescents pensent que connaître son statut VIH est important et nécessaire.	
<b>Judith Dorrell and Jeanne Katz. Royaume-Unis 2013 (65)</b>			Lors de l'annonce : manque de soutien et d'information.	

## 4. Quels outils et stratégies dans le processus d'annonce ?

### 4.1. Les supports utilisés

L'utilisation de bandes dessinées, de dessin effectués par les soignants, de coloriages et de films lors du processus d'annonce est évoquée dans quatre articles (45,46,58,69). Les dessins représentent généralement le virus du VIH, les lymphocytes et les médicaments. (Tableau 4)

En Namibie, une bande dessinée de cinq chapitres est utilisée lors de la préparation à l'annonce et de la consultation d'annonce (Figure 5). Le nombre de mois ou d'années passés sur chaque chapitre est variable en fonction de l'âge et de la compréhension de l'enfant. L'objectif est de commencer vers 6 ans et de faire l'annonce complète vers 10 ans.(69)

Chapitre 1 : *Description du rôle des médicaments « pour garder les soldats du corps forts », « les protéger de la maladie », ainsi on peut « bien grandir ».*

Chapitre 2 : *Description des "méchants" qui peuvent rendre malade en attaquant les "soldats du corps".*

Chapitre 3 : *prendre les médicaments de façon régulière pour que les "méchants" restent « endormis » et permettre aux « soldats du corps » d'être en forme et nombreux.*

Chapitre 4 : *Les « méchants » peuvent se réveiller si le traitement n'est pas pris correctement.*

Chapitre 5 : *Annonce complète: « le méchant » est appelé le VIH, "les soldats du corps" sont les CD4, et les médicaments sont appelés "antirétroviraux".*

L'étude rapportée en Namibie a évalué les avantages de cet outil. Ils ont observé qu'il permet d'apaiser la crainte de la stigmatisation et de l'effet émotionnel négatif de l'annonce chez les tuteurs. De plus la bande dessinée améliore la compréhension, l'observance et l'autonomie par rapport à la maladie (69). Elle utilise un langage accessible aux tuteurs, aux soignants et compréhensible par les enfants en utilisant une terminologie simple, un langage alternatif sur le VIH (métaphores, messages positifs). La bande dessinée est simple à mettre en œuvre dans les pays à ressources limitées. Elle peut être utilisée par des soignants non spécialistes grâce à des instructions claires qui fournissent des informations et des outils pour structurer et diriger l'annonce.

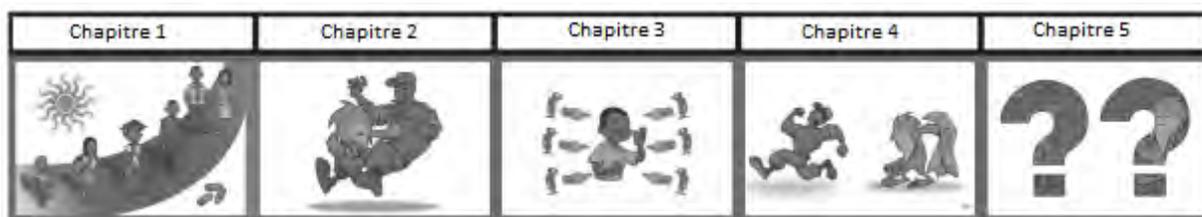


Figure 5: Illustration de la bande dessinée utilisée en Namibie par les soignants pour le processus d'annonce pédiatrique du VIH (69)

## 4.2. Groupes de soutien (adolescents, tuteurs)

### 4.2.1. Groupe de soutien aux tuteurs

L'utilisation de groupe de soutien aux tuteurs avant l'annonce a été évoquée dans quatre articles (43,48,63,70). Une étude en Inde a décrit l'utilisation de groupes de tuteurs lors de séjour à l'extérieur de la ville (48). En Italie, une étude a décrit l'utilisation d'une psychothérapie de groupe familial pour diminuer les résistances à l'annonce et améliorer le bien-être familial. Ce groupe est constitué de parents d'enfants/adolescents vivant avec le VIH. Il est animé par trois soignants (2 psychologues et un assistant social) et est basé sur un modèle de 8 séances de 2h, une fois par mois. Sont organisées des discussions autour des difficultés rencontrées par les familles face à l'annonce dans un cadre empathique, pour les aider à trouver des solutions. Les soignants donnent des informations sur le VIH. Un jeu de rôle est proposé lors d'une séance pour aider les parents à donner des explications simples aux jeunes enfants ou des informations sur la nature et les conséquences de la maladie aux plus âgés (70). (Tableau 4)

### 4.2.2. Groupes de soutien, pairs éducateurs pour les adolescents

Les enfants et adolescents peuvent également faire partie d'un groupe de soutien (42,51) ou participer à des activités en dehors de la clinique (61). Dans deux articles la participation à ces groupes était un facteur influençant positivement l'annonce (51,61). La possibilité de séjour en camps avant, pendant ou après l'annonce a été évoquée dans les études rapportées en Inde et en République Dominicaine (48,61). En Inde, ils organisent des jeux pour introduire des connaissances de base sur VIH lors des séjours en camps. Les adolescents sont satisfaits de cette expérience :

*« On partage avec nos amis, qui sont comme nous, on n'a pas peur de prendre nos médicaments devant tout le monde, parfois j'ai honte de les prendre devant des personnes qui ne sont pas au courant de mon statut » (Témoignage d'une adolescente) (61).*

Au Zimbabwe et dans la revue de la littérature des pays d'Afrique sub-Saharienne les soignants font appel à des pairs éducateurs pour soutenir les adolescents (14,49). La participation des pairs éducateurs dans l'information et le soutien est bien investie par les adolescents. Les groupes de pairs permettent aux adolescents d'apprendre à vivre avec le VIH puis de transmettre aux autres ce qu'ils ont appris (14).

*« Je n'y croyais pas, quand j'ai fait le premier dépistage il n'y avait que des adultes, je n'ai vu aucun enfant ce jour...j'ai pensé au suicide...à cette période je ne connaissais pas grand-chose sur le VIH, je n'avais pas rencontré d'autres adolescents, j'étais seule. Puis j'ai commencé à participer aux groupes de soutien. Maintenant j'apprends aux autres et je leur dis qu'ils ont le VIH. Je leur explique ce qu'il faut faire, par exemple prendre les médicaments à 6 heures. Qu'ils doivent les prendre à une heure exact et qu'elle type de nourriture ils doivent manger ». (Témoignage d'une Adolescente 16 ans)(14).*

Tableau 4 : Outils et stratégies utilisés lors du processus d'annonce

Auteurs, pays, année / références	Outils/stratégies utilisés		
	Pré-annonce	Annonce	Post-annonce
<b>Beima –Sofie <i>et al.</i>, Kenya 2014 (42)</b>			Groupes de soutien enfants et tuteurs.
<b>Vreeman <i>et al.</i> Kenya 2014 (43)/</b>	Groupe de soutien aux tuteurs		
<b>Watermeyer <i>et al.</i> Afrique du Sud 2016 (63)</b>	Groupe de soutien aux tuteurs		
<b>Kidia <i>et al.</i> Zimbabwe 2014 (14)/</b>	Pairs éducateurs.	Pairs éducateurs.	Groupe de pairs et pairs éducateurs.
<b>Nzota <i>et al.</i> Tanzanie 2015 (58)</b>		BD : images de policiers et de « méchants » pour les enfants.	
<b>Brandta <i>et al.</i>, Namibie 2015 (69)</b>	Bande dessinée.	Bande dessinée.	
<b>Namasopo-Oleja M <i>et al.</i> Ouganda 2015 (51)</b>	Groupes de soutien aux enfants		
<b>Olujemisi Aderomilehin <i>et al.</i> Afrique Sub-Saharienne 2016 (49)</b>	Groupes de pairs		
<b>Beck-Sagué <i>et al.</i> République Dominicaine 2015 (61)</b>	week-end en camps, groupes de soutien, rencontres entre adolescents		
<b>Beck-Sagué République Dominicaine et Haïti 2015 (46)</b>	Film projeté à l'adolescent.	Bande dessinée.	
<b>Trejos <i>et al.</i> Colombie 2015 (45)</b>	Dessins par les auteurs.	Dessin par les auteurs.	Coloriage du lymphocyte et virus par l'enfant.
<b>Dwivedi <i>et al.</i> Inde 2015 (48)</b>	Camps de 3 jours. Groupe de soutien et de conseil aux tuteurs. Groupe d'éducation thérapeutique aux enfants		
<b>Nicastro <i>et al.</i> Italie 2013 (70)/</b>	Psychothérapie de groupe familial		

## 5. Facteurs influençant l'annonce

### 5.1. Obstacles à l'annonce

Dix-sept études ont identifié plusieurs facteurs comme étant des obstacles à l'annonce. Ces facteurs sont pour la plupart en lien avec les résistances des tuteurs face à l'annonce, d'autres sont des obstacles socioculturels et organisationnels (Figure 6).

La peur des tuteurs d'une réaction émotionnelle négative de leur enfant après l'annonce est le facteur le plus souvent discuté dans les études (28,29,42,50,51,55–57,60–62,64,69,71,72) (figure 6). Dans les études quantitatives on note que ce facteur fait partie des trois premières préoccupations des tuteurs (28,29,51,57). En Éthiopie, 16% des tuteurs évoquent le risque suicidaire après l'annonce.

Les tuteurs considèrent que les enfants/adolescents trop jeunes ne sont pas assez matures pour comprendre ce que signifie vivre avec le VIH (28,29,42,46,50,56,57,60,62,64,69,71,73) et pour garder le secret de leur statut (28,29,42,50,61,62). Dans les études quantitatives, l'âge et la maturité sont souvent les principales préoccupations évoquées par les tuteurs (29,57,60,62).

Pour les parents biologiques étant à l'origine de la transmission du virus VIH, annoncer le statut VIH à leur enfant signifie également annoncer leur propre statut alors que certains sont encore en difficulté pour l'accepter souvent en lien avec une histoire personnelle difficile (42,55,56,69,71,73).

Les tuteurs souhaitent protéger leurs enfants/adolescents de la stigmatisation et des répercussions de cette dernière, d'autant plus qu'ils ont souvent été eux même victimes de discrimination (29,42,49,50,56,57,61,64,69,71–73).

Le manque de connaissance des tuteurs sur le VIH et sur le processus d'annonce les mettent en difficulté, comme par exemple lorsque l'enfant pose des questions sur son traitement ou sa maladie. Le tuteur dans ces situations peut alors mentir à l'enfant ce qui rend ensuite l'annonce plus compliquée. Ces mensonges avant l'annonce ou la peur que l'adolescent reproche à sa mère la transmission du VIH entraînent la crainte d'affecter les relations familiales (42,55,56,62,72) en lien aussi avec la culpabilité maternelle de la transmission du VIH à son enfant (29,42,51,71). Ces mensonges, omissions, secret familiaux peuvent s'étendre à d'autres événements que le VIH comme par exemple ce témoignage par un soignant d'une situation d'un jeune orphelin et de sa tante au Kenya :

*« Il était orphelin, et sa tante ne voulait pas lui annoncer son statut VIH. Donc quand j'ai dit à sa tante que c'était nécessaire, elle m'a répondu non, non, non, non, je ne peux pas lui annoncer car entre temps sa mère est décédée, il ne le sait pas, il sait uniquement que sa mère voyage quelques part, loin. Sa tante ne voulait absolument pas faire l'annonce, elle pensait que ça le traumatiserait, on n'a pas pu faire l'annonce »* (Témoignage d'un soignant) (42).

Les normes culturelles en Afrique est un facteur qui a été identifié dans trois articles, en Ouganda, en Zambie et dans la revue de la littérature en Afrique Sub-Saharienne (49,71,73). L'étude conduite en Zambie rapporte que les connaissances sur la sexualité sont limitées chez les tuteurs (73) et parler de sexualité avec ses enfants n'est pas moralement accepté (49,71). Les messages de prévention de santé publique sont culpabilisants et favorisent la stigmatisa-

tion d'après un article en Ouganda et un au Kenya (42,71). En Ouganda le message de prévention à la radio est « *soyez fidèle à votre partenaire* », au Kenya ils utilisent la peur « *le VIH est une maladie qui tue* » ou « *le VIH est la conséquence de la prostitution* », ce qui contredit les messages positifs à faire passer aux enfants/adolescents lors de l'annonce.

Le manque de temps, le faible effectif de soignants, le peu de soignants formés à l'annonce, l'absence de guide pratique à l'annonce adapté à l'échelle nationale sont des obstacles rapportés par les soignants en Namibie et en Ouganda (51,69).

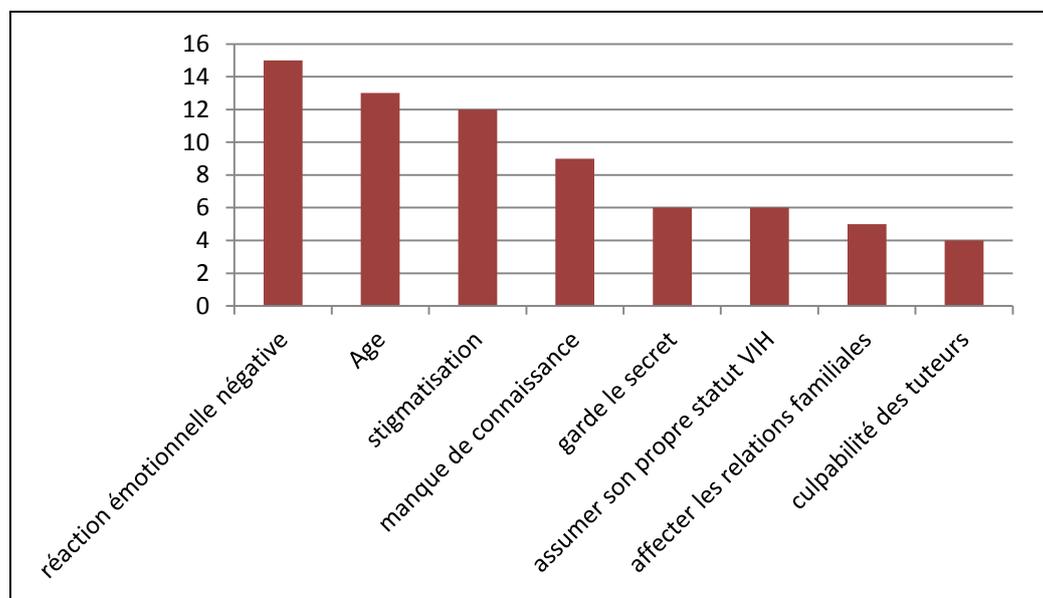


Figure 6 Nombre d'articles ayant discuté des différents obstacles à l'annonce (N=17)

## 5.2. Leviers de l'annonce

Dix articles ont identifié les leviers positifs à l'annonce d'après les tuteurs, c'est-à-dire les facteurs qui les ont influencés à faire l'annonce du statut VIH à leurs enfants. (Figure 7)

Dans ces 10 articles, les trois principaux leviers positifs retrouvés sont :

- 1- l'opposition à la prise des médicaments et leur souhait d'améliorer l'observance de leurs enfants (29,50,54,56,61,62,64,72,74),
- 2- le questionnement répétitif des enfants/adolescents sur leurs traitements et leur maladie (29,50,56,57,61,64,74) et
- 3- le sentiment qu'il est légitime que l'enfant/adolescent connaisse son statut VIH (29,50,57,64,72).

L'intérêt de l'annonce dans la prévention des rapports sexuels à risque a été évoqué dans quatre articles au Ghana, Ouganda, Zambie, et dans la revue de la littérature dans les pays en voie de développement (50,54,56,72).

D'autres facteurs ont été ponctuellement signalés dans ces articles comme : la détérioration de la santé physique de l'adolescent (29,57), le fait de considérer que l'enfant/l'adolescent est assez mature pour connaître son statut (64,74), le désir d'améliorer l'autonomie de l'enfant/l'adolescent dans sa prise en charge (54,56), avoir des connaissances sur le VIH et le processus d'annonce (49,56). Améliorer la santé psychologique a également été évoqué dans au Ghana, cette préoccupation a représenté seulement 5% des tuteurs parmi 118 interrogés (54).

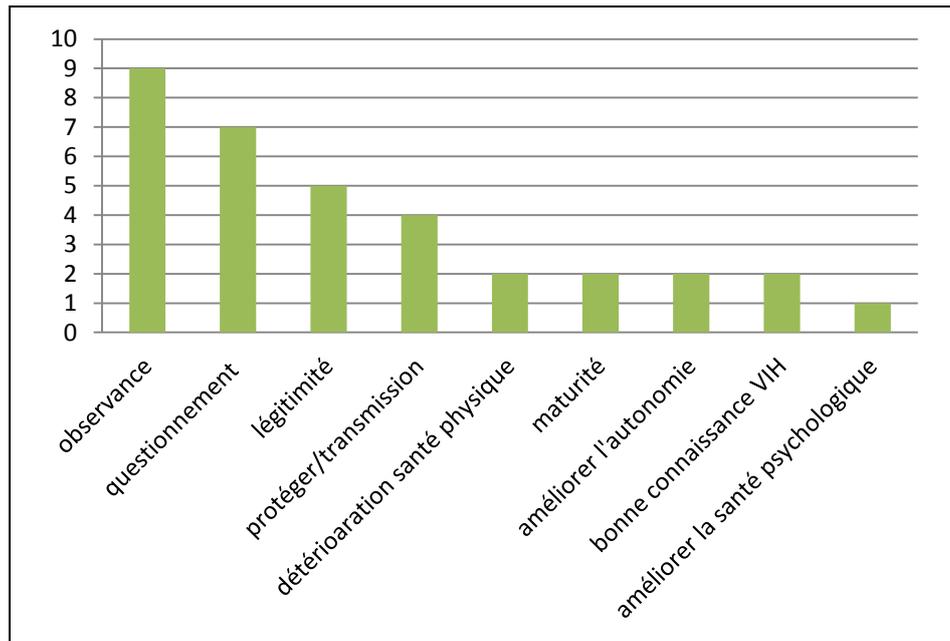


Figure 7 Nombre d'articles ayant discuté des différents leviers à l'annonce (N= 10)

### 5.3. Les facteurs associés à l'annonce

Douze articles ont recherché les facteurs significatifs associés à l'annonce du statut VIH aux adolescents (Figure 8 et Tableau 5). Dans pratiquement tous les articles le principal facteur est l'âge. Plus il est élevé, plus la possibilité d'avoir eu l'annonce est grande. Les autres facteurs sont :

- avoir un traitement antirétroviral (23,43),
- avoir un tuteur qui a partagé son propre statut VIH à l'adolescent/enfant (29,60),
- avoir eu des discussions sur l'annonce avec un soignant, ou avoir des connaissances sur le processus d'annonce (57,58),
- avoir eu des questionnements de la part de l'enfant sur sa maladie, ou son traitement (60)
- avoir apprécié des signes de dépression chez l'enfant par le tuteur (43)
- avoir un niveau scolaire suffisant de l'enfant/adolescent (59)
- avoir un tuteur d' un âge supérieur à 35 ans (57)

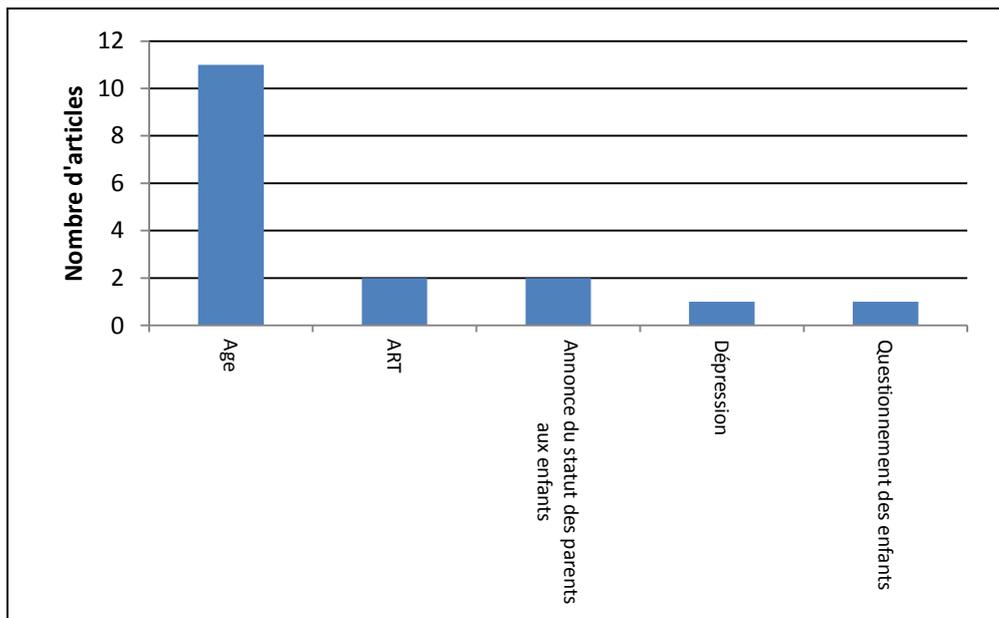


Figure 8 : Principaux facteurs significativement associés à l'annonce du statut VIH aux adolescents/enfants

Tableau 5 Facteurs significativement associés à l'annonce

Auteurs, pays, année : référence	Population étudiée	Facteurs associés à l'annonce
Vreeman <i>et al.</i> , Kenya 2014 (43)	792 dyades enfants / adolescents (6 -14 ans) - tuteurs.	-Âge de l'enfant de l'enfant [OR : 1.5 (IC 95% :1.3-1.6)] -Traité par ART [OR : 2.3 (IC95% : 1.3-4.0)]. -Enfant signalé par le tuteur ayant des symptômes de dépression [OR : 2.6 (IC 95% : 1.1-6.2)].
Stewart <i>et al.</i> , Kenya 2013 (29)	271 tuteurs d'enfants / adolescents âgés entre 6 et 16 ans vivant avec le VIH.	-Age : les enfants qui sont informés de leur statut VIH ont un âge moyen plus grand : 13 ans (13 ans vs. 8ans; p<0.001). -Les tuteurs qui voyagent fréquemment en dehors de la ville ont plus tendance à faire l'annonce [OR : 2.13 (IC95%: 1.06-4.29)] (p=0.03). -Les tuteurs VIH+ qui ont informé leur enfant de leur propre statut ont plus tendance à faire l'annonce que ceux qui n'ont pas informé leur enfants [OR : 13.3 (IC95%: 2.7-64.8)] (p=0.001). Négatif : -Les tuteurs VIH+ ont moins tendance à faire l'annonce que ceux VIH- [OR : 0.42 (IC95%: 0.19-0.90)] (p=0.03). -Les enfants hospitalisés dans l'année passée ont moins tendance à connaître leur statut [OR : 0.44 (IC95%: 0.22-0.86)] (p = 0.02).
Kajubi <i>et al.</i> , Ouganda 2014 (66)	94 duos enfants / adolescents de 8 à 17 ans ayant eu l'annonce ou non et tuteurs.	-Age : adolescents de 11-14 ans [OR : 6,1 (IC95% :2,8-13,7) (p= 0,001) et 15-17 ans [OR : 12,6 (IC95% : 4,6-34,3)] (p =0,001) sont plus susceptibles de savoir qu'ils prennent des médicaments contre le VIH par rapport aux plus jeunes.
Namasopo-Oleja M <i>et al.</i> , Ouganda 2015 (51)	174 tuteurs d'enfants (5-18 ans). 20 adolescents (>10ans) informés de leur statuts. 10 soignants	-Enfants/adolescents intégrés dans un groupe de soutien psychosocial [aOR : 5 (IC95% :2.1-10.8)] (p< 0.001). -Age de l'enfant [aOR : 1.5 (IC95% : 1.2-1.6)] (p< 0.001). -Dépistage VIH des tuteurs (aOR : 0.5 (IC95% : 0.2-0.9)] (p=0.03). -Etre traité par ART n'est pas un facteur associé.
Meless <i>et al.</i> , Côte d'ivoire 2013 (23)	229 adolescents vivant avec le VIH âgés de 13 à 21 ans.	-Age : Analyse multivariée comparée aux 13-15 ans : [16-18 ans] [aOR : 4.2 (IC95%: 1.5-11.5)] et [18 ans]: [aOR : 22.1 (IC95%: 5.2-93.5)] . -Le taux d'annonce est significativement plus important dans le centre de Cepref (48.4%) qu'à Yopougon Teaching Hospital (24.8%), (p< 0.001), [aOR : 3.5 (IC95%: 1.1-10.9)]. -Les adolescents ayant eu des changements de traitement antirétroviral (p =0.003). -Les adolescents traités par ART tendent à être plus souvent informés, (34.5%) que ceux non traité par ART (13.3%) (p=0.11).
Mumburi <i>et al.</i> , Tanzanie 2014 (57)	211 dyades enfants /adolescents (5-14 ans)-tuteurs.	-Age : les adolescents (11-14 ans) sont plus susceptibles de connaître leur statut que les préadolescents (5-10 ans) [OR : 0.04 (IC95% : 0.01-0.10)] (p<0,001). -Les tuteurs >35 ans sont 1,9 fois plus susceptibles de révéler le statut sérologique de l'enfant que ceux âgés de 20 à 35 ans [OR : 1,9 (IC95%: 1,0-3,3)] (p = 0,032). -Les tuteurs qui ont discuté de l'annonce du statut du VIH avec des soignants sont plus susceptibles de révéler le statut sérologique de l'enfant [OR : 4.4 (IC95% :2.2-8.7)] (p<0,001).
Nzota <i>et al.</i> , Tanzanie 2015 (58)	334 tuteurs.	-Age : les enfants de 10 ans et plus [aOR : 8,8 (IC95%: 4,7-16,5)]. - Les tuteurs ayant des connaissances sur l'annonce du VIH [aOR : 5,7 (IC95%: 2,3-13,7)]. - Les tuteurs ayant un revenu > 62,5 US \$ par mois [aOR : 2,4 (IC95%: 1,3-4,5)].
Lawan <i>et al.</i> , Nigeria 2016 (59)	400 adolescents de 10 à 19 ans	-Age : >14 ans[OR:0,01(IC95%: 0.00-0.020)] (p= 0.0001) -Niveau scolaire au moins jusqu'au secondaire, [OR : 0,30 (IC95% (0.13-0.70). (p = 0.005)
Tilahun Tadesse <i>et al.</i> , Ethiopie 2015 /(60)	177 enfants / adolescents de 5 à 18 ans et 160 tuteurs.	-Age : enfants/adolescents > 10 ans [aOR : 6.7(IC95%: 1.73-26.01)]. -Diagnostiqué il y a 5 ans ou plus [aOR : 4.4 (IC95%: 1.26-15.06)]. -Traité par zidovudine (AZT) [aOR : 3.5 (IC95%: 1.31-9.53)]. -Tuteurs traités depuis > 14 ans [aOR : 3.9 (IC95%: 1.07-14.61)]. -Annonce du statut VIH des tuteurs à leurs enfants ou autres [aOR : 4.7 (IC95%: 1.19-18.74)]. -Questionnement de l'enfant [aOR : 4.5 (IC95%: 1.16-17.43)].
Beck-Saguéa <i>et al.</i> , République dominicaine (RD) et Haiti 2015 (46)	737 jeunes de 6-18 ans : 410 Haiti, 337 RD . Etude comparative : 92 dyades tuteurs- adolescents (10-17,9 ans) non informés de leur statut VIH dont 65 duos de RD et 27 de Haiti.	Age :> 12 ans: connaissent plus souvent leur statut : 46.5% versus 2.4%, Haiti, (p < 0.001)/49.6% versus 7.7%, RD, (p < 0.001).
Beck-Sagué <i>et al.</i> , République Dominicaine (RD) 2015(61)	Données quantitatives : 327 enfants /adolescents (6-18 ans) traité par ART.	31,8% ont participé à des activités pour enfants infectés en dehors des cliniques. Les enfants ayant participé à des activités hors clinique ont 3 fois plus de chance de connaître leur statut que ceux qui n'y ont jamais participé (46,1% contre 12,1%). [PR : 3.8 (IC95% :2.5-5.7)] (p<.001).

	<u>Données qualitatives</u> : 41 tuteurs, 36 adolescents.	
<b>Punpanich, Boon-yasidhi et al., Thailand 2014 (67)</b>	*273 Dyades tuteurs-enfants : adolescents (7-16 ans) non informés de leur statut VIH.	<u>Analyse multivariée</u> : 7 facteurs sont significativement associés avec le fait que les tuteurs sont prêts à l'annonce: - Etre pris en charge à Siriraj Hospital [aOR: 2.38 (IC95% :1.01-5.58)]. - Age de l'enfant/adolescent >9 ans [aOR : 7.23 (IC95% : 2.62-19.95)]. - Enfant/adolescent avec immunosuppression sévère [aOR : 6.54 (IC95% : 1.36-31.36)]. - Tuteurs ont parlé avec l'enfant de la maladie (traitement, signe clinique) [aOR : 3.80 (IC95% : 1.06-13.70)]. - Perception des tuteurs : l'enfant est capable de comprendre le diagnostic [aOR : 7.05 (IC95% : 2.03-24.47)]. - Perception des tuteurs : l'enfant est capable de garder le secret [aOR : 4.88 (IC95% : 2.03-11.70)]. - Age adapté pour l'annonce entre 7 et 12 ans [aOR : 5.85 (IC95% :2.33-14.67)].

## 6. Effet de l'annonce sur la santé mentale des adolescents

### 6.1. Caractéristiques des articles

Parmi les 12 articles qui traitent de l'effet de l'annonce sur la santé mentale des adolescents cinq sont en Afrique (24,35,43,63,73), deux en Amérique centrale/sud (45,46), un en Amérique du Nord, États-Unis (75), deux en Asie, Thaïlande (28,76), un en Europe, Royaume-Unis (65) et une revue de la littérature dans les pays en voie de développement (50) (Tableau 6,7 et 8).

Quatre articles sont des études quantitatives, dont trois étudient les facteurs associés à l'annonce ou à des symptômes psychologiques (20,27,34,66). Quatre sont des études qualitatives, dont trois en Afrique (16,54,56,64).

Seulement deux études comparent de façon prospective la santé mentale des adolescents avant et après l'annonce, une en Colombie (45) et une en Thaïlande (76). Ces deux articles utilisent les modèles d'annonce décrits précédemment.

Un seul article avait pour objectif unique et principal d'étudier l'effet de l'annonce sur la santé mentale des enfants/adolescents (76).

Parmi les 12 articles, six ont utilisé des échelles pour étudier les symptômes psychologiques (35,43,45,46,75,76).

Les échantillons de population étudiés varient entre 2082 adolescents, jeunes adultes dans l'article aux États-Unis (75) à 23 soignants dans l'étude qualitative au Kenya (63).

### 6.2. Les études transversales quantitatives

Quatre articles sont des études transversales quantitatives, dont trois étudient les facteurs associés à l'annonce ou à des symptômes psychologiques (28,35,43,75). Aucun n'avait pour objectif principal d'évaluer l'effet de l'annonce sur la santé mentale des adolescents. (Tableau 6)

Les trois articles disponibles qui ont étudié les facteurs associés à l'annonce ou à des symptômes psychologiques présentent des résultats différents (35,43,75).

Une étude conduite au Kenya a étudié les facteurs associés à l'annonce, dont la symptomatologie dépressive chez l'adolescent, par l'échelle PHQ-2 (Patient Health Questionnaire-2) (43). Cette échelle contient deux questions posées aux enfants connaissant leur statut et à leur tuteur : 1- sur leur intérêt ou plaisir à faire les choses et 2- sur leur humeur (triste, déprimé ou désespéré). D'après l'analyse multivariée, pour les tuteurs, la connaissance du statut VIH des adolescents était associée à une symptomatologie dépressive [OR : 2.6 (IC95% : 1.1-6.2)].

Dans deux études rapportées, les tuteurs ont tendance à avoir un regard plus négatif sur l'état émotionnel des enfants/adolescents que ces derniers sur eux-mêmes (28,43). Dans l'article au Kenya les tuteurs étaient davantage susceptibles de signaler des symptômes de dépression chez les enfants/adolescents qui connaissaient leur statut VIH que ces derniers ( $p=0,01$ ) (43). De même, dans un article rapporté en Thaïlande, qui évalue l'état émotionnel des enfants et adolescents deux mois après l'annonce, il y a significativement plus d'enfants que de tuteurs qui ont signalé une diminution des émotions négatives ( $p<0.05$ ) (28).

En revanche, dans une étude conduite au Malawi, l'analyse multivariée montre que la présence d'une symptomatologie dépressive est associée au fait de ne pas avoir eu d'annonce et dans l'analyse univariée d'avoir eu une annonce à un âge tardif (35).

Dans l'étude rapportée aux États-Unis, l'annonce du statut VIH n'a pas été associée de façon significative à plus ou moins de symptômes psychologiques ( $p=0.264$ ) (75).

L'étude conduite en République Dominicaine et à Haiti a évalué la fréquence de la symptomatologie dépressive à l'aide d'une échelle avant l'annonce chez les adolescents et les parents, et uniquement chez les parents après l'annonce. Il est noté que les adolescents se perçoivent comme « normaux » trois mois après l'annonce lors du soutien et de l'évaluation par un psychologue de l'impact émotionnel dans le cadre de la post-annonce.(46).

### 6.3. Les études transversales qualitatives et revue de la littérature :

Ces études (tableau 6) ont rapporté les réactions émotionnelles à court terme lors de l'annonce ou peu de temps après pour la majorité. Ces réactions sont variées, allant de la présence de pensées suicidaires,

*« Je voulais me tuer. Je pensais que j'allais mourir, car deux ans auparavant j'avais entendu que les personnes vivant avec le VIH mourraient, donc je pensais que j'allais mourir »* (femme 18ans) (24),

à un soulagement de connaître le nom de sa maladie et partager le secret familial,

*« Ca m'a fait du bien de connaître la vérité. J'ai demandé à mon père si c'était vrai que je vivais avec le VIH, il m'a répondu que oui, que ma mère me l'avait transmis. »* (Femme 16ans) (24).

En Ouganda (24), une étude a observé les facteurs qui diminueraient les réactions émotionnelles négatives des adolescents à l'annonce :

- des connaissances sur le VIH et les traitements,

*« Je n'étais pas vraiment choqué car j'avais l'habitude d'en parler avec mon oncle »,*(24)

*« Je n'ai rien ressenti parce que je savais qu'il y a des traitements qui permettent d'être en bonne santé »* (Homme, 17 ans) (24).

- la présence fréquente de symptômes physiques de la maladie,

*« Je n'étais pas mal, je n'étais pas surprise car mon état de santé n'était pas bon, c'était bien pour moi de connaître la vérité et c'est ce que je voulais »,* (femme 16ans) (24).

- des doutes antérieurs au sujet de leur statut,

*« Rien, parce que ce n'était pas nouveau pour moi »* (hommes, 17 ans) (24).

- la connaissance du statut VIH de leurs parents.

D'autres facteurs auraient tendance à augmenter l'anxiété, la peur de la mort, les idées suicidaires :

- les expériences de deuils de proches infectés par le VIH,

« *Ma mère est morte en 2003, puis mon père en 2009, les deux du VIH, donc j'ai eu très peur* » (jeune homme 18 ans) (24)

Parmi les participants qui ont déclaré avoir envisagé de se suicider après l'annonce, la majorité est plus âgée au moment de l'annonce (12 ans et plus) (24).

Trois études, dont la revue de la littérature, rapportent des réactions émotionnelles négatives à court terme mais des effets positifs à long terme (46,50,73). En Haïti/République Dominicaine, 67% des adolescents disent se sentir normaux trois mois après l'annonce alors que 90% ressentaient de la colère et de l'anxiété à court terme (46). Deux études ont évoqué des effets positifs dans l'amélioration du soutien psychosocial et la communication intrafamiliale (63,73).

Pour les soignants en Afrique du Sud, la réaction négative des tuteurs (colère, mensonge, refus de dialogue après l'annonce) peut augmenter celle des adolescents. Ils évoquent leurs difficultés en lien avec leur peu de formation sur la santé mentale des adolescents, à évaluer si un adolescent est à plus grand risque de mise en danger après l'annonce (63).

#### **6.4. Études de cohorte prospectives et comparatives à moyen terme**

Une étude conduite en Colombie (45) et une en Thaïlande (76) ont évalué l'évolution psychologique des enfants/adolescents avant l'annonce et après l'annonce du statut VIH à l'aide d'échelles. L'article en Thaïlande a utilisé 3 échelles, la CBCL (Child Behaviour Check List), la CDI (Child Depression Inventory) et la PedsQL4 (Pediatric Quality of life Inventory), celui en Colombie a utilisé la CBCL (tableau 7). Ces deux études utilisent un modèle d'annonce pré-défini et élaboré par la structure de soins elle-même. Le modèle d'annonce dans l'étude thaïlandaise a été décrit et évalué dans un article antérieur (28) (tableau 1)

L'Échelle CBCL contient 118 items évaluant les symptômes comportementaux et émotionnels rapportés par les parents. Chaque item est coté de 0 à 2. La cotation est étalonnée en fonction de l'âge de l'enfant en distinguant trois périodes : 4-5 ans, 6-11 ans, 12-16 ans. Les données peuvent être analysées par ordinateur et aboutissent à l'établissement d'un profil comportemental selon les facteurs issus de l'analyse en composantes principales. Ce profil sépare les comportements externalisés (troubles des conduites) des comportements internalisés (troubles émotionnels). La CDI est une échelle d'autoévaluation pour les enfants/adolescents de 7 à 17 ans avec 27 items, évaluant spécifiquement la symptomatologie dépressive. PedsQL-4 mesure la qualité de vie des enfants/adolescents à l'aide de 23 items (77).

Dans l'étude conduite en Colombie, une amélioration significative des profils comportementaux des enfants/adolescents a été rapportée entre 2 mois avant l'annonce et des périodes de 2 semaines, 3 mois et 6 mois après l'annonce (45).

L'étude conduite en Thaïlande trouve une diminution significative des scores CDI et une augmentation significative des scores PedsQL4 dans le domaine social avant et 2 à 6 mois après l'annonce. Par contre, parmi les enfants présentant des symptômes cliniquement significatifs avant l'annonce avec l'échelle CDI et CBCL il n'y a pas de diminution significative après l'annonce (76).

L'annonce du diagnostic de VIH chez les enfants/adolescents en utilisant ces deux modèles a un effet positif sur l'humeur des enfants, le comportement, la qualité de vie, et aucun effet négatif sur la santé mentale.

Tableau 6: Études quantitatives et qualitatives de l'effet de l'annonce diagnostique du VIH chez les adolescents sur leur santé mentale

Auteur, pays, année / référence	Type d'étude	Echelle/Questionnaire	Population	Effets sur la santé mentale des adolescents
Vreeman <i>et al.</i> , Kenya 2014 (43)	Etude transversale. Etudie la fréquence de la symptomatologie dépressive des adolescents et leur perception chez les tuteurs en fonction de l'annonce	PHQ-2 ; aux enfants /adolescents connaissant leur statut et aux tuteurs pour leur enfants.	-792 dyades enfants /adolescents (6-14ans) – tuteurs. -588 (74%) n'ont pas eu l'annonce -204 (26%) ont eu l'annonce	<b>Symptomatologie dépressive :</b> <u>D'après les tuteurs :</u> N'ayant pas eu l'annonce : 22/588 (4%). Ayant eu l'annonce : 24/204 (12%). [OR : 2.6 (IC95% : 1.1-6.2)]. - pour les tuteurs, la connaissance du statut VIH des adolescents était associée à une symptomatologie dépressive <u>D'après les adolescents ayant eu l'annonce :</u> 9/204 (4%). -les tuteurs étaient plus susceptibles de signaler des symptômes de dépression chez les enfants/adolescents qui connaissait leur statut VIH que ces derniers (p=0,01)
Kim <i>et al.</i> , Malawi 2015 (35)	Etude transversale. Etudier les facteurs associés à la dépression (dont l'annonce)	BDI-II : Chichewa version de la « Beck Depression Inventory version-II » CDRS-R Children's Depression Rating Scale-Revised". « socio-demographic behavioural questionnaire »	562 adolescents entre 12-18ans.	<u>Analyse univariée ajustée à l'âge et au sexe.</u> Score CDRS-R élevé : associé à un âge plus tardif de l'annonce [aOR : 1.31 (IC95% : 1.11-1.56)] (p= 0.002). <u>Analyse multivariée ajustée à l'âge et au sexe.</u> Un score BDI-II plus élevé : associé à ne pas avoir eu l'annonce de sa séropositivité (p=0,02).
Brown <i>et al.</i> , Etats-unis 2015 (75)	Etude transversale. Etudier les symptômes psychologiques et les relations entre les symptômes psychologiques, la voie de transmission (comportemental vs périnatal), la durée de l'infection, le traitement antirétroviral et l'annonce du statut.	<u>Echelle de la dépression :</u> « Brief Symptom Inventory »BSI. <u>Echelle générale de détresse et de symptôme psychologique :</u> Global Severity Index (GSI).	2032 adolescents et jeunes adultes (12-24ans).	<u>Avant l'annonce :</u> Score GSI significativement élevé chez les adolescents infectés par voie périnatales : 16/183 (8.7%). <u>Après l'annonce :</u> Score GSI significativement élevé chez les adolescents infectés par voie périnatales :45/379 (12%) .  L'annonce du statut VIH n'est pas associée à plus de symptômes psychologiques de détresse (p= 0.264).
Boon-yasidhi <i>et al.</i> , Thaïlande 2012 (28)	Etude cohorte prospective entre 2005 et 2009 d'un modèle d'annonce diagnostique du VIH.	Questionnaire 2 mois après l'annonce aux enfants /adolescents et tuteurs sur leur perception de l'effet de l'annonce	398 enfants /adolescents de 7 à 18 ans.	<u>Perception rapportée : 2 mois après l'annonce :</u> -Meilleurs soins d'eux-mêmes : enfants : 57%, tuteurs 44%. -Augmentation de l'estime de soi : enfants 54% ; tuteurs 39%. -Amélioration de l'obéissance : enfants 36% ; tuteurs 25%. -Le lien avec leurs proches : * amélioré : enfants 59% ; parents 33%. * inchangé : enfants 26% parents 42%. -Diminution de l'irritabilité: enfants 27% ; parents 18%. -Diminution de la peur / l'anxiété : enfants 29.0% ; parents 15%. -Diminution de la honte : enfants 26.0% ; parents 13%.
Beck-Saguéa <i>et al.</i> , République dominicaine (RD) et Haïti 2015 (46)	Etude comparative. Evaluer l'acceptabilité, l'innocuité, l'efficacité, la faisabilité d'un modèle d'annonce diagnostique en comparant	-Dépression des tuteurs:"20-Question Center for Epidemiologic Studies Depression Screen » (CESD-20) " avant et après l'annonce.	92 dyades parent – adolescents. 39 dyades ont participé à	<u>Avant l'annonce :</u> score CDI élevé: 18/81 (22.2%). <u>Après l'annonce :</u> - 2 effets négatifs liés à l'étude: une tentative de pendaison et une dépression sévère. - 1- 2 semaines après l'annonce : 35(90%) adolescents ont dit ressentir de la colère,

	ceux qui ont participé à l'intégralité du modèle et ceux qui l'ont interrompu avant l'annonce.	- <u>Dépression des jeunes</u> : "Child depression inventory" (CDI) avant l'annonce.	l'intégrité du modèle.	anxiété. - 3 mois après : 26/39 (67%) adolescents ont dit se sentir "normaux":
<b>Judith Dorrell and Jeanne Katz. Royaume-Unis 2013 (65)</b>	Etude qualitative.	Interviews semi-structurés sur les souvenirs de l'annonce diagnostic du VIH.	28 jeunes âgés de 15 à 24 ans.	<u>Effet négatifs</u> : Difficultés émotionnelles en lien avec la difficulté de ré-aborder le sujet à la maison : peur d'informer la fratrie, de déranger ses parents, nécessité de cacher la prise de médicament. Peur de la mort, futur incertain en particulier pour ceux qui ont vécu de nombreux deuils en lien avec le VIH.
<b>Mutumba et al., Ouganda 2015 (24)</b>	Etude qualitative.	Interviews sur le vécu de l'annonce des adolescents.	38 adolescents (13-18 ans), informés de leur statut.	- <u>Effets positifs en minorité</u> . Soulagement : levée du secret familial, vérité sur la maladie. - <u>Effets neutres</u> : doute avant l'annonce. - <u>Effets négatifs en majorité</u> : Tristesse, isolement, différence, déni, peur, inquiétude, désespoir, colère, idées suicidaires.
<b>Watermeyer et al., Afrique du S. 2016 (63)</b>	Etude qualitative.	Trois groupes de discussions.	23 soignants.	- <u>Effets positifs</u> : Plus heureux, plus confiants, améliore la communication avec parents. - <u>Effets négatifs</u> : Colère, blâme, déni, idées suicidaires, utilisation de drogues
<b>Mburu et al., Zambie 2014 (73)</b>	Etude qualitative.	Interviews et groupes de discussion.	111 adolescents, 21 tuteurs, 38 soignants.	A court terme réaction émotionnelle négative : degrés variable de tristesse, anxiété et repli. A long terme : pas d'effet, amélioration du soutien psychosocial.
<b>Vreeman et al. Pays en voie de développement 2013 (50)</b>	Revue de la littérature. Etudie la prévalence de l'annonce, les facteurs influençant l'annonce, les obstacles et les avantages de l'annonce et évalue l'impact de l'annonce sur la santé physique et émotionnelle.		Enfants et adolescents.	Aucune étude comparative avant et après l'annonce. <u>Effets positifs</u> : -Une analyse univariée de 127 enfants en Zambie : les enfants qui n'ont pas eu l'annonce sont plus de deux fois plus susceptibles d'éprouver des difficultés émotionnelles (OR2.62, 95% CI: 1.11_6.26). -2 Etudes qualitatives : *Brésil et RDC : sentiments négatifs suivis de sentiments de soulagement. *Congo : ont déclaré se sentir plus calmes après l'annonce parce que connaître leur séropositivité a supprimé une partie de l'incertitude entourant leur maladie. <u>Effets négatifs</u> : 2 études qualitatives : *Brésil et RDC, à court terme : tristesse, chagrin et inquiétude après avoir appris leur infection par le VIH. *Afrique du Sud : parmi 25 adolescents la quasi-totalité de l'annonce est émotionnellement difficile.

Tableau 7: Études prospectives comparatives des effets de l'annonce du statut VIH sur la santé mentale des enfants/adolescents

Auteur, pays, année/référence	Echelle/Questionnaire	Type d'étude	Population	Effets de l'annonce sur la santé mentale	
				positif	neutre
<b>Trejos et al., Colombie 2015 (45)</b>	Aux tuteurs : CBCL/6-18 : 2 mois avant l'annonce, 2 semaines, 3 et 6 mois après l'annonce. -Score < 93e percentile : normal -scores entre le percentile 93 à 97 percentiles : cliniquement limites, -score > 97e percentile se situe dans la gamme clinique.	Cohorte comparative prospective quantitative avant/après pour évaluer les effets du modèle d'annonce "DIRE" sur la santé mentale et l'observance des adolescents.	41 soignants, 30 tuteurs, 31 enfants/adolescents <17 ans.	Avant annonce : 64,3% des enfants ont un comportement normal, 14,3% : cliniquement limite, 21,4% : clinique. Diminution significative des symptômes entre avant l'annonce et les trois périodes après l'annonce : <u>Deux semaines après annonce</u> (p=0.001) : 85 % normaux, 11% cliniquement limite, 4% cliniques. <u>Trois mois après annonce</u> : (p=0,000) 92% normaux, 8 % cliniquement limite. <u>Six mois après annonce</u> (p=0,000) 96% normaux et 4% cliniquement limite.	
<b>Boon-yasidhi et al., Thaïlande 2016 (76)</b>	<u>Le CBCL (Child Behavioural Checklist) validé en thaïlandais.</u>  <u>CDI (the Children Depression Inventory) validé en thaïlandais.</u>  <u>The PedsQL 4.0™ Generic Core Scales : validé en thaïlandais.</u>	Etude cohorte prospective. Etudier les résultats psychosociaux après l'annonce du statut VIH en comparant les résultats à l'aide des 3 échelles en fonction de 3 moments différents: -avant l'annonce, -2 mois après l'annonce, -6 mois après l'annonce.	398 enfants/adolescent 7 à 18ans. <u>Critères d'exclusion :</u> *déficiences cognitives sévères, * psychose, risque suicidaire, *problèmes médicaux urgents, *tuteur souffrant de troubles médicaux ou psychiatriques sévères qui interféreraient avec la participation au programme.	<u>Les scores médians de CDI</u> : 11 avant l'annonce, 8 après l'annonce à 2 et 6 mois : légèrement diminué de façon significative (p = 0,001). <u>Les scores totaux de PedsQL 4.0™</u> ont été augmentés de 78 avant l'annonce à 80 à 2 mois et à 84 à 6 mois (p = 0,039). <u>La comparaison des scores dans chaque domaine de PedsQL 4.0™</u> : les scores dans le domaine de fonctionnement social: 85 avant l'annonce, 90 à 2 mois et 95 à 6 mois post-annonce : significativement augmentés après l'annonce (p = 0,003).	<u>Les scores médians CBCL</u> : 31 avant l'annonce, 29 à 6 mois : pas de changements significatifs (p = 0,58). <u>Le pourcentage d'enfants/adolescents avec un score de CBCL&gt;65 considérés comme « clinique »</u> : de 22% avant l'annonce à 17% à 6 mois : diminution non significative (p = 0,550). <u>Le pourcentage d'enfants/adolescents avec scores CDI dans la plage dépressive</u> : 33% avant l'annonce, 32% à 2 mois et 26% à 6 mois : diminution non significative (p = 0,323).

# DISCUSSION

L'objectif de notre étude est de faire un état des lieux de la littérature internationale concernant les pratiques de l'annonce du statut VIH à des adolescents et d'étudier les effets de cette annonce sur leur santé mentale. Il est rapidement apparu une grande diversité des modes d'approche du problème et de la définition de la santé mentale. Aussi, dans un premier temps, je décrirai quels sont les différents effets de l'annonce sur la santé mentale rencontrés dans les publications. Nous verrons ensuite comment les pratiques de l'annonce sont appliquées dans les différents contextes et nous discuterons, lorsque cela est possible, si elles ont une influence sur la santé mentale des adolescents. Les limites de cette étude seront discutées, et les implications de cette étude pour la clinique et la recherche seront proposées.

## 1. Les effets de l'annonce sur la santé mentale

Globalement, peu ou pas d'études traitent de la santé mentale des adolescents en lien avec l'annonce. Je différencie les études qui abordent la question avec une approche transversale (qualitative ou quantitative) de celles qui l'abordent sous un angle prospectif, et comparatif qui permettent d'étudier une relation causale.

### 1.1. Les études transversales qualitatives et quantitatives :

La santé mentale est un état de bien-être psychique, émotionnel et cognitif ou une absence de troubles mentaux. Il est donc nécessaire de faire la différence entre les réactions émotionnelles qui s'expriment à la suite immédiate ou à court terme de l'annonce et l'apparition à plus long terme d'un trouble mental tel que la dépression lié à cette annonce.

Notre revue de littérature rapporte de nombreuses études qualitatives qui décrivent les réactions émotionnelles au moment de l'annonce. L'annonce du statut VIH est un moment crucial, il peut entraîner des réactions émotionnelles fortes chez l'adolescent. Les réactions émotionnelles généralement décrites dans les études sont la tristesse, la colère, l'angoisse de mort et la présence d'idées suicidaires. Des réactions émotionnelles positives sont également citées, comme le soulagement, l'amélioration des relations intrafamiliales et de l'estime de soi. Malgré ces réactions émotionnelles difficiles au moment de l'annonce, la majorité des études décrivent un effet potentiellement positif ou neutre sur la santé psychologique des adolescents à long terme. En effet, la présence de réactions émotionnelles négatives au moment de l'annonce est normale et ne prémédite pas une altération de la santé mentale avec l'apparition de pathologie telle que la dépression. Il ne faut cependant pas banaliser les réactions négatives des adolescents au moment de l'annonce, l'adolescence étant une période où l'impulsivité est plus marquée et les passages à l'acte plus probables.

Des effets très différents et contradictoires sur la santé mentale des adolescents sont décrits dans les études quantitatives. Cette diversité peut être due à la prise en compte de populations différentes (tuteurs ou enfants/adolescents), aux types d'études utilisées (transversale, mixte, cohorte prospective), à l'utilisation ou non d'échelles et aux conditions d'annonce.

## **1.2. Deux études prospectives comparatives : effets sur la santé mentale à six mois de deux modèles d'annonce**

Dans notre revue, seules deux études sont prospectives et comparatives et évaluent spécifiquement les effets de l'annonce sur la santé mentale des adolescents vivant avec le VIH. En utilisant des échelles de santé mentale jusqu'à six mois post-annonce (45,76).

Ces deux études décrivent des modèles d'annonces élaborés par des équipes pluridisciplinaires travaillant dans des structures de soins et mesurent leurs effets sur la santé mentale des enfants/adolescents. Les résultats de leur application sur la santé mentale des adolescents sont positifs ou neutres mais jamais négatifs. Ils notent une amélioration de l'humeur, du comportement et de la qualité de vie des adolescents. Ces modèles considèrent l'annonce non pas comme un acte unique mais comme un processus qui prépare à l'annonce et qui se poursuit après l'annonce. Durant tout ce processus, le soignant et son équipe accompagnent et soutiennent les adolescents et leurs tuteurs. Le choix des personnes impliquées dans ce processus est important. Le tuteur et le soignant sont identifiés comme des personnes clés tout au long de ce processus. La préparation à l'annonce des tuteurs et des adolescents par le soignant constitue une pratique qui est jugée essentielle. Le soignant a un rôle majeur pour informer le tuteur sur le bénéfice de l'annonce, il est aussi pourvoyeur d'informations médicales et rassure les tuteurs et les enfants par la qualité des informations fournies sur le VIH. Pour cela des outils tels que le dessin, les bandes dessinées ou des films sont utilisés. Ils servent à s'assurer de la bonne compréhension des informations données. La prise de décision sur le moment opportun de faire l'annonce respecte l'avis du tuteur. L'âge optimum pour cela n'est pas borné, il est fonction de la maturité de l'enfant et de sa capacité à comprendre les informations qui vont lui être transmises. Cependant, l'objectif de ces modèles est que l'annonce se fasse avant l'adolescence. Enfin, un suivi des enfants et adolescents après l'annonce se révèle primordiale pour poursuivre l'information sur le VIH dans un contexte où la maturité et donc la conception de la maladie évolue avec l'âge, évaluer l'état de santé mentale et soutenir l'adolescent après l'annonce.

Il est difficile de généraliser ces résultats qui ont été obtenus suivant un modèle précis, à moyen terme et dans des institutions spécialisées, ce qui n'est pas le cas dans la majorité des études rapportées dans cette revue de la littérature où est décrite une grande diversité de pratiques.

## **2. Les pratiques de l'annonce**

Dans notre revue de la littérature, les articles font généralement un état des lieux des conditions locales dans lesquels se fait l'annonce sans en évaluer leur rôle sur la santé mentale des adolescents. Certaines décrivent les effets de l'annonce sur les adolescents sans en décrire les conditions. Cependant ce travail permet de dégager les différentes pratiques d'annonce appliquées dans le monde et leur fréquence. Lorsque cela est possible, leur influence sur la santé mentale est discutée.

### **2.1. Les personnes impliquées dans l'annonce.**

Les personnes devant être impliquées dans le processus d'annonce fait débat et peuvent concerner les parents-tuteurs, les soignants ou les deux. Il s'agit de mettre l'enfant en condition de confiance pour que ce moment soit le moins traumatique. Il faut que l'enfant puisse identifier la ou les personnes présentes au moment de l'annonce comme des personnes de confiance ouvertes au dialogue, capables de soutenir une charge émotionnelle importante afin

de ne pas nuire à la construction de son identité avec la maladie. Cette question est d'autant plus spécifique dans le cadre du VIH par transmission périnatale qu'elle s'inscrit dans une histoire familiale souvent taboue où la parole est difficile. L'OMS ne désigne pas de personne spécifique devant faire l'annonce. Elle recommande que la personne désignée soit guidée par l'intention de promouvoir le bien-être de l'enfant et de minimiser les risques de décrochage relationnel entre l'adolescent et le tuteur. Dans notre étude, il apparaît que ce sont les tuteurs qui ont majoritairement la responsabilité de l'annonce. Cependant on peut distinguer deux situations lorsque les tuteurs font l'annonce. Dans un premier cas, l'adolescent exerce une demande directe au tuteur pour mettre des mots sur la situation souvent indicible, taboue, secrète qu'est l'infection VIH. L'adolescent va poser des questions de façon récurrente sur sa maladie et les traitements. Il peut également formuler une demande indirecte en s'opposant à la prise de traitement. Ces situations vont mettre le tuteur dans une position délicate, et l'annonce devient une nécessité impérieuse. Elle sera dans ce cas rarement préparée, ni en adéquation avec les principes du tuteur, ce qui peut empêcher les discussions et la poursuite du travail de l'acceptation de la maladie remettant le VIH dans un secret familial. Dans la seconde situation l'annonce est faite par le tuteur dans le cadre d'un processus travaillé qui se fait le plus souvent en alliance avec les soignants. On peut supposer que l'effet de l'annonce n'est pas identique sur la santé mentale des enfants dans ces deux situations. Cependant cette question n'est pas abordée dans les articles disponibles.

La position des soignants dans le processus d'annonce est diversement perçue par les tuteurs mais également par les personnels des institutions qui peuvent parfois contester leur légitimité. Cela résulte probablement des perceptions différentes qu'ont les soignants sur les droits de l'enfant à connaître son statut et de leur rôle face à ce droit. De plus, dans le cadre de l'annonce du statut VIH à un adolescent infecté par voie périnatale s'ajoute l'information de l'origine de la transmission, ce qui implique de révéler le statut VIH de la mère et de transgresser la confidentialité de cette dernière. Le soignant est ainsi dans une position délicate. Les craintes et les difficultés des soignants face à l'annonce du statut VIH à un adolescent ne sont pas étudiées dans les différentes études disponibles. Or, l'annonce d'une mauvaise nouvelle est difficile, chargé émotionnellement et implique personnellement le soignant avec sa personnalité, son histoire personnelle avec le VIH (décès d'un proche, proche vivant avec le VIH), et le lien parfois fort qu'il a construit avec l'adolescent tout au long de sa prise en charge. Ces éléments peuvent induire chez les soignants des mécanismes de défense et des freins à l'annonce qu'il faudrait étudier et prendre en compte dans les centres de soins pour permettre aux soignants de se sentir plus à l'aise face à l'annonce du statut VIH aux enfants et adolescents.

Enfin, certains pays d'Afrique répondent à ces besoins en impliquant des pairs éducateurs, en associant les jeunes à des groupes de soutien pour adolescents et en les faisant participer à des séjours en camps. Ces propositions favorisent le phénomène de groupe et l'identification aux pairs. Nous ne savons pas dans quel cadre se situe les pairs éducateurs, il me semble nécessaire qu'ils soient accompagnés et formés par les soignants pour éviter de les mettre en difficultés.

## 2.2. L'âge de l'annonce

En fonction de l'âge, les mots utilisés lors de l'annonce, les réactions du patient et les enjeux sont différents. Cependant ce n'est pas tant l'âge de l'enfant mais plutôt sa maturité cognitive et affective qui sont des critères pour adapter les modalités d'annonce. Dans ce sens, l'OMS ne définit pas un âge précis mais recommande que l'annonce complète soit faite à l'âge de 12 ans (13). Par contre, l'annonce d'une maladie chronique est un enjeu pour la cons-

truction identitaire, qui si elle n'est pas engagée dans l'enfance, peut avoir des conséquences à l'adolescence.

Dans les modèles le moment de l'annonce est déterminé par l'acceptation du tuteur à faire l'annonce, la capacité de l'enfant à comprendre les informations données et à faire face aux problèmes comme la stigmatisation, la peur, les angoisses de mort. Souvent les tuteurs retardent la décision de l'annonce sous prétexte que l'adolescent n'est pas suffisamment mature pour y faire face, c'est un des obstacles principal à l'annonce. S'il est préconisé par l'OMS que l'annonce se fasse entre 6 et 12 ans, dans la pratique notre étude montre que l'âge de l'annonce est relativement tardif (Figure 3), majoritairement à l'adolescence. Seulement un maximum de 33% des enfants de moins de 10 ans ont été informés de leur statut VIH lorsque l'on compile l'ensemble des données de la littérature étudiée. Sur la figure 3, il apparaît nettement que plus les âges étudiés sont élevés, plus la proportion d'adolescents informés de leur statut VIH augmente. Dans certains cas, les adolescents peuvent apprendre leur statut accidentellement. Ils le ressentent alors comme une injustice et la maladie va venir s'opposer à leur désir d'émancipation. Souvent, ces adolescents grandissent en se posant beaucoup de questions, notamment sur leur traitement, les visites dans les centres de soin, la détérioration de l'état de santé ou le deuil d'un de ses parents, questions souvent sans réponses et altérant la confiance de l'alliance soignant-soigné. Ces facteurs peuvent alors avoir des conséquences sur la construction de leur identité. Une analyse multivariée au Malawi va dans ce sens en rapportant que la présence d'une symptomatologie dépressive est associée au fait d'avoir eu une annonce à un âge tardif. Cependant cette question reste peu étudiée dans les études disponibles.

L'adolescence est un âge où le lien social tient une place majeure, l'appartenance à des groupes sociaux leur permet de construire leur identité. Les adolescents vivant avec le VIH sont souvent contraints à préserver le secret de peur de subir des réactions de rejet. D'autres vont dénier leur séropositivité pour éviter d'y penser, un moyen de défense qui va parfois jusqu'à l'inobservance thérapeutique avec un risque majeur de résistances au traitement, et des conséquences majeures dans un contexte où il y a peu d'options thérapeutiques. Pour pallier aux effets négatifs de ces difficultés de construction identitaire, des actions spécifiques sont parfois entreprises, notamment la participation des pairs éducateurs. Il est nécessaire d'adapter les modalités d'annonce et la prise en charge de façon globale aux besoins de cette population. Des établissements spécialisés dans la prise en charge des adolescents existent pour s'adapter au plus près aux besoins des adolescents vivant avec le VIH (information sur la sexualité, l'observance, l'avenir, l'autonomie) et préparer leur transition vers un service adulte (78)

### **2.3. Conditions/modalités de l'annonce et l'importance du suivi post-annonce**

Dans les études qui présentent des modèles d'annonce, l'annonce est considérée comme un processus progressif et continu. Les articles qui décrivent les pratiques de l'annonce rapportent quant à eux des conditions d'annonce différentes qui reflètent la diversité des situations réelles vécues par les adolescents.

A titre d'exemple, des articles rapportent que certains adolescents se doutent de leur statut VIH avant l'annonce, et que d'autre l'ont appris de façon accidentelle ou de façon progressive. Parfois, l'annonce peut être précédée de mensonges aux enfants sur leur maladie et sur leur histoire familiale. Les lieux où se fait l'annonce sont le domicile ou les centres de soins. Au domicile l'annonce se fait par le tuteur qui n'a pas été nécessairement préparé et formé. Dans les centres de soins, les soignants sont plus souvent impliqués sans pour autant avoir

toujours eu une formation. Il est souvent noté le manque de moyen et de personnel pour que l'annonce se fasse dans de bonnes conditions. Peu d'articles précisent si le moment de l'annonce est utilisé pour donner des informations sur le VIH, le traitement et les risques de transmission notamment sexuelles, d'ailleurs plusieurs articles rapportent qu'il est difficile pour les tuteurs d'aborder la question de la sexualité avec leurs adolescents. Le suivi post-annonce n'est pas réalisé dans les articles faisant un état des lieux des pratiques de l'annonce alors que les structures ayant élaboré un modèle d'annonce décrivent un suivi post-annonce qui poursuit le travail de soutien et d'éducation. Cette phase post-annonce se révèle importante dans l'acceptation de la maladie. Elle permet aux jeunes de mieux gérer leur statut dans leur vie quotidienne en particulier dans leur vie sexuelle, d'améliorer l'estime de soi, de faire face aux stigmatisations qu'ils rencontrent et d'imaginer leur avenir avec optimisme. De plus un suivi post-annonce immédiat semble indispensable pour évaluer l'état de santé psychologique de l'adolescent suite à l'annonce pour repérer les signes de détresse, éviter des passages à l'acte auto-agressif, un isolement social et la rupture avec les liens familiaux. Cependant la pédopsychiatrie et la place de l'enfant en Afrique est différente que dans les pays occidentaux. De nombreux pays en Afrique vivent les débuts de cette discipline (79). On peut supposer que ce n'est pas commun et difficile pour un soignant en Afrique d'évaluer la santé mentale dont le risque suicidaire d'un adolescent. Certaines études ont souligné le peu de formation des soignants sur la santé mentale des adolescents.

Lorsque les adolescents sont interrogés sur le vécu de leur annonce, ils soulignent qu'ils ont reçu peu d'information sur le VIH, qu'ils auraient eu besoin d'être plus soutenus et il leur paraît important d'effectuer l'annonce de manière progressive avec un message positif et soutenant pour éviter le traumatisme d'une annonce accidentelle.

Je constate que les effets positifs à l'annonce sur la santé mentale des adolescents sont signalés dans les articles où l'annonce est pratiquée suivant un modèle progressif, continu et soutenu (28,45,46,76). Par contre, les articles en Ouganda et au Royaume Uni qui décrivent des conditions d'annonce très variées, ne suivant pas un protocole défini, notent des réactions émotionnelles majoritairement négatives après l'annonce (24,65).

### **3. Les limites de l'étude**

#### **3.1. Limites concernant la sélection des articles**

La problématique de l'annonce aux adolescents vivant avec le VIH est récente. Ainsi il n'a été sélectionné que les articles parus dans la littérature entre 2011 et 2016. Il en est ressorti que les publications de ces cinq dernières années concernent majoritairement l'Afrique. Peu d'articles provenant des pays occidentaux ont été trouvés. Ces derniers ayant été publiés antérieurement.

Le mot clé « adolescent » a été utilisé pour cibler cette population. Cependant de nombreux articles ont des échantillons de population intégrant à la fois les enfants et les adolescents. Ils ont été pris en compte dans cette étude car le processus d'annonce du statut VIH débute dès l'enfance et les effets sur la santé mentale à l'adolescence dépendent également de la façon dont le sujet a été abordé pendant l'enfance.

Dans la recherche documentaire, le mot clé « mental health » n'a pas été utilisé afin de se concentrer sur la problématique de l'annonce au sens large. Le terme de santé mentale s'intègre donc dans une définition large n'incluant pas uniquement les pathologies mentales mais également les différents états émotionnels.

### **3.2. Limites concernant les termes utilisés**

Selon les articles les termes utilisés pour définir les pratiques de l'annonce étaient différents, par exemple l'étape 1 des modèles peut correspondre à ce que j'ai appelé pré-annonce. Inversement un même terme utilisé peut contenir des pratiques différentes, par exemple le suivi post-annonce peut être un appel téléphonique alors que pour d'autres articles ce suivi est structuré par plusieurs entretiens à des périodes spécifiques avec des objectifs définis. Ces différences ont été précisées dans les résultats de l'étude, mais rend complexe l'interprétation de ces résultats sur l'effet de l'annonce sur la santé mentale.

### **3.3. Limites de l'évaluation de la santé mentale**

Les études qualitatives ont évalué l'impact de l'annonce à l'aide d'interviews. Cette méthode a un intérêt pour connaître les différentes émotions possibles suite à l'annonce. Par contre cette méthode présente des biais liés à l'enquêteur, des biais d'interprétation des résultats et des biais de mémoire, les participants devant se souvenir du vécu de l'annonce.

Certaines études quantitatives ont utilisé des échelles qui sont majoritairement des questionnaires remplis par les tuteurs ou par les adolescents en se basant sur le ressenti des participants. Ce mode de mesure permet d'inclure davantage d'individus et de les évaluer de façon comparative, mais ne permet pas d'établir un diagnostic de dépression qui demande un recul suffisant.

Aucune évaluation de la santé mentale des adolescents n'a été réalisée de visu au cours d'une consultation, ou par un psychiatre. Les réactions émotionnelles à l'annonce dépendent des conditions d'annonce mais aussi des caractéristiques propres à l'individu : le contexte personnel, familial et communautaire dans lequel s'inscrit l'annonce (antécédent de deuil, contexte socio-économique difficile, isolement, stigmatisation du VIH).

### **3.4. Problème de causalité**

La majorité des articles sont des études transversales qui posent le problème de causalité entre l'annonce du statut VIH et les effets sur la santé mentale des adolescents. Les études transversales ne permettent pas l'interprétation des associations trouvées en termes de cause ou de conséquence mais uniquement en termes de co-occurrence. Lorsqu'une symptomatologie dépressive est associée à une annonce tardive dans une analyse multivariée cela signifie que la symptomatologie dépressive est plus fréquente chez les personnes ayant eu une annonce tardive mais on ne peut pas statuer sur le fait que l'annonce tardive entraîne une symptomatologie dépressive. L'interprétation de la causalité est plus facile quand il s'agit d'étude de cohorte comparative permettant de vérifier l'antériorité temporelle de l'annonce sur l'évènement de santé mentale.

## **4. Revues de la littérature antérieures**

Deux revues de la littérature publiée en 2013 et 2016 ont été incluses dans cette étude (49,50). Elles ont pour objectif d'identifier les pratiques et les obstacles à l'annonce, une en Afrique Sub-Saharienne (49) et la deuxième dans les pays en voie de développement (50). Celle dans les pays en voie de développement a également pour objectif de rechercher l'impact de l'annonce sur la santé physique et émotionnelle. Dans la revue en Afrique Sub-Saharienne, 8 articles sur 19 font partie de ma revue de la littérature. Par contre celles dans les pays en voie de développement ne contient aucun article identique du fait d'une sélection

d'articles entre 1966 et 2011. Ces deux revues trouvent les mêmes résultats que mon étude sur les pratiques de l'annonce du statut VIH. Les particularités de mon étude sont qu'elle a répertorié les articles de la littérature internationale et que l'objectif principal est centré sur le lien entre l'annonce et la santé mentale des adolescents. Dans la revue sur les pays en voie de développement 14 articles ont discuté l'impact de l'annonce sur les adolescents infectés par le VIH par des études qualitatives ou transversales mais aucune étude comparative. Dans cette revue l'annonce a été décrite comme un événement positif pour la majorité des articles qu'elle a étudiée.

## **5. Implications de notre étude pour la clinique et la recherche**

### **5.1. Pour la prise en charge clinique**

Ce travail permet de faire un état des lieux de la problématique de l'annonce du VIH pédiatrique. Problématique très spécifique et peu commune dans nos pratiques au quotidien du fait d'un faible taux d'enfants/adolescents vivant avec le VIH en France. Cependant l'annonce et la santé mentale des enfants et adolescents vivant avec une maladie chronique (diabète, drépanocytose, maladies neuromusculaire, mucoviscidose, maladies rénales...) est présente dans notre clinique avec des points communs avec la problématique du VIH : l'annonce, le lien avec les parents, l'observance, la rupture de soins à l'adolescence, la transition vers le service adulte, la construction identitaire avec une maladie chronique.

Ce travail montre que l'application des modèles d'annonce progressifs, continus et soutenus qui ont commencé dès l'âge de 10 ans donne les meilleurs résultats psychosociaux pour les enfants et adolescents. Il me paraît nécessaire de multiplier ces modèles en les adaptant aux cultures nationales mais aussi communautaires, en particulier en Afrique. Il faut rappeler que seul un tiers des adolescents infectés par le VIH connaît son statut, annonce majoritairement faite à l'adolescence et dans des conditions inadaptées pouvant avoir des effets sur leur bien-être physique et émotionnel à long terme. Les soignants ne sont pas systématiquement impliqués dans les processus d'annonce. Or la création d'un modèle d'annonce adapté à leur culture, aux conditions socio-économique des familles et aux fonctionnements de leur centre de soins conduit les soignants à penser les pratiques de l'annonce, le rôle de chaque professionnel dans cette pratique, et définir la place du tuteur et de l'enfant tout au long du processus. C'est une première étape qui semble nécessaire dans un centre de soins pour que les soignants puissent s'approprier au mieux cette pratique et s'y impliquer. Cette démarche doit être encouragée.

Les responsables politiques ont également une responsabilité pour structurer les institutions chargées de s'occuper des enfants et adolescents vivant avec le VIH, en particulier dans les pays en voie de développement. Les centres de soins doivent être plus nombreux et pourvus de plus de moyens afin de toucher une population souvent déstructurée, peu à pas scolarisée et qu'il est difficile d'aborder. Ils ont également un rôle pour atténuer l'image de terreur et de honte que porte encore aujourd'hui le VIH et les personnes vivant avec le VIH. Au traumatisme psychologique de l'annonce de la maladie vient se greffer un « traumatisme social », car quelle que soit la société d'appartenance de la personne touchée par le VIH, le sida reste la maladie de la honte (80). Cependant les familles des pays en voie de développement ont vécu de multiples traumatismes de génération en génération en lien avec l'épidémie du VIH (décès des proches, hospitalisation, rupture familiale). Le VIH en Afrique a été et reste toujours plus présente qu'en Occident avec un retard de prise en charge important. On peut se poser la

question du lien entre l'histoire de l'épidémie par le VIH dans les pays Africains et le vécu, la perception du VIH en Afrique.

Le retard de diagnostic et de prise en charge des enfants vivant avec le VIH en Afrique est en lien avec des centres de soin éloignés de certaines habitations, une disponibilité peu prévisible des traitements dans certaines zones géographiques, et l'utilisation de médecine traditionnelle avec des guérisseurs qui peuvent décaler la prise en charge et donc l'annonce d'un enfant vivant avec la VIH, cette question n'est pas abordée dans les articles de cette revue.

La particularité du VIH par rapport à d'autre maladie chronique est la dimension de la transmission et de la stigmatisation. Ce travail m'a également interrogé sur l'annonce d'une maladie psychiatrique stigmatisante, taboue comme la schizophrénie, l'autisme, le trouble bipolaire. L'annonce des maladies psychiatriques reste à ce jour peu structuré et peu évaluée.

## **5.2. Pour la recherche**

Cette revue de la littérature met en lumière le manque d'étude évaluant l'effet de l'annonce et des conditions d'annonce du statut VIH sur la santé mentale des adolescents, alors que l'obstacle principale des tuteurs est la crainte d'un effet négatif sur leur santé mentale. Evaluer les différents modèles d'annonce (modalités, âge, personnes impliquées, préparation, suivi post-annonce) sur la santé mentale dans des études méthodologiquement rigoureuses et adaptées au contexte doit être un axe d'étude important. Pour chaque pays et chaque communauté ces pratiques peuvent varier et il est important de les faire clairement émerger et évoluer à la faveur des années d'expérience.

Une seule étude en Côte d'Ivoire concerne l'Afrique de l'Ouest francophone, la majorité concerne l'Afrique anglophone. Les pratiques et les besoins sont probablement différents. Plus d'études dans cette région francophone de l'Afrique pourrait permettre de connaître les pratiques et d'adapter leur besoins. Un atelier à Abidjan de trois jours en présence de soignants de sept pays de l'Afrique de l'ouest francophone et de quatre adolescents experts vivant avec le VIH a été organisé en novembre 2016 par l'équipe PACCI, une équipe de recherche médicale créée en 1996 par les gouvernements de la République de Côte d'Ivoire et la République Française pour développer la recherche sur l'infection par le VIH en Côte d'Ivoire. Les soignants qui étaient présents font partie d'équipes de prise en charge d'enfants infectés par le VIH ayant une expérience réelle de l'annonce. Les objectifs étaient d'étudier l'annonce telle qu'elle est pratiquée quotidiennement, de partager cette expérience au sein d'un atelier, de dégager les « bonnes pratiques » d'annonce et de créer un réseau d'experts formés en Afrique Francophone qui transmettent leur connaissance acquise lors de l'atelier dans leur environnement professionnel. Cet atelier a permis également de donner jour à un article sur les pratiques d'annonce en Afrique de l'Ouest. J'ai eu l'honneur de participer à ce projet qui m'a permis de mieux comprendre et m'approprier la problématique de l'annonce du statut VIH en Afrique.

## CONCLUSION

A ce jour l'annonce du diagnostic VIH est effectuée à un âge trop tardif et dans des conditions souvent inadaptées en particulier en Afrique. Cela peut avoir des effets potentiels sur la santé mentale et physique des adolescents. L'annonce reste la pierre angulaire de la prise en charge globale des adolescents vivant avec le VIH. Faite dans de bonnes conditions, elle favorise une construction identitaire épanouie, une bonne observance au traitement, une prévention des conduites à risques de transmission sexuelle et une transition vers l'âge adulte plus apaisée. Une faible implication des soignants dans le processus d'annonce est soulignée alors que les modèles d'annonce créés par les centres de soins permettent aux tuteurs et aux soignants de s'impliquer dans le processus d'annonce pour permettre à l'adolescent d'être acteur de sa prise en charge. Une étude avec une population importante d'adolescents infectés depuis la naissance avec une approche longitudinale de la problématique de l'annonce permettra de mieux comprendre et ainsi définir des stratégies d'interventions adaptées pour améliorer leur devenir à long terme, puis de les évaluer.

Vu permis d'imprimer  
Le Doyen de la Faculté  
De Médecine Rangueil

E. SERRANO

6.09.17

Professeur Christophe ARBUS  
Professeur des Universités - Praticien Hospitalier  
SERVICE UNIVERSITAIRE DE PSYCHIATRIE  
ET PSYCHOLOGIE MÉDICALE  
CHU TOULOUSE 330, avenue de Grande-Bretagne  
TSA 70034 31055 TOULOUSE CEDEX 9  
N° FINESS : 31 498 567 7 - N° RPPS : 10002909538

Vu le président  
du jury

le 28/08/17.

## RESUME EN ANGLAIS

HIV disclosure is necessary for adolescent's medical care. The aim of this systematic review is to describe the impact of the disclosure conditions on adolescent mental health and to provide an overview of disclosure models and practices across the world between 2011 and 2016. From "Pubmed" database and the keywords "adolescent" AND "disclosure" AND "HIV", 41 publications were selected. The use of disclosure models has a positive or neutral but not negative effect on adolescent's mental health. Many adolescents are informed of their status at an older age and under difficult conditions that may affect their mental and physical health. This aspect is little studied in the international literature.

# REFERENCES

1. Wiener L, Mellins CA, Marhefka S, Battles HB. Disclosure of an HIV diagnosis to children: history, current research, and future directions. *J Dev Behav Pediatr JDBP*. 2007 Apr;28(2):155–66.
2. Sidaction : Chronologie de la recherche sur le VIH sida. [Internet]. [cited 2017 Jul 15]. Available from: <http://chronovih.sidaction.org/#1>
3. Fiche d'information de l'ONUSIDA — Dernières statistiques sur l'état de l'épidémie de sida - UNAIDS\_FactSheet\_fr.pdf [Internet]. 2016 [cited 2017 Aug 2]. Available from: [http://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/UNAIDS\\_FactSheet\\_fr.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_FactSheet_fr.pdf)
4. Fiche d'information 2016, STATISTIQUES MONDIALES 2015, Personnes vivant avec le VIH, Personnes vivant avec le VIH qui ont accès à la thérapie antirétrovirale, Nouvelles infections à VIH, Décès liés au sida, VIH/tuberculose, Investissements - UNAIDS\_FactSheet\_fr.pdf [Internet]. [cited 2017 Jul 15]. Available from: [http://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/UNAIDS\\_FactSheet\\_fr.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_FactSheet_fr.pdf)
5. Newell M-L, Coovadia H, Cortina-Borja M, Rollins N, Gaillard P, Dabis F, et al. Mortality of infected and uninfected infants born to HIV-infected mothers in Africa: a pooled analysis. *Lancet Lond Engl*. 2004 Oct 2;364(9441):1236–43.
6. WHO | HIV and adolescents: Guidance for HIV testing and counselling and care for adolescents living with HIV [Internet]. WHO. [cité 1 févr 2017]. Disponible sur: <http://www.who.int/hiv/pub/guidelines/adolescents/en/>
7. Hejoaka Fabienne. L'enfant gardien du secret. Vivre et grandir avec le sida et ses traitements `a Bobo-Dioulasso (Burkina Faso) [Internet] [Thèse]. Anthropologie sociale et ethnologie. Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales (EHESS); 2012. Available from: <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00761339/document>
8. Funck-Brentano I, Veber F, Blanche S. Différences et normalité dans l'infection à VIH de l'enfant et de l'adolescent : une problématique identitaire complexe. [Httpswww-Em--Prem-Comdocadisups-Tlsefrdatarevues02229617v57i4S0222961708002651](https://www-em--premium-comdocadisups-tlsefrdatarevues02229617v57i4S0222961708002651) [Internet]. 2009 Jun 16 [cited 2017 Jul 15]; Available from: <https://www-em--premium-com.docadis.ups-tlse.fr/article/219017/resultatrecherche/2>
9. HAS. Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique [Internet]. 2014 [cited 2017 Jul 15]. Available from: [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-05/2e\\_version\\_format2clics-aa\\_patient\\_mc\\_300414.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-05/2e_version_format2clics-aa_patient_mc_300414.pdf)
10. HAS. Annoncer une mauvaise nouvelle [Internet]. 2008 [cited 2017 Jul 15]. Available from: [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2008-10/mauvaisenouvelle\\_vf.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2008-10/mauvaisenouvelle_vf.pdf)
11. L'annonce du diagnostic...et après [Internet]. 2005 [cited 2017 Jul 15]. Available from: [https://www.afm-telethon.fr/sites/default/files/lannonce\\_du\\_diagnostic\\_11\\_05.pdf](https://www.afm-telethon.fr/sites/default/files/lannonce_du_diagnostic_11_05.pdf)

12. Rosenberg-reiner Sylvie. La législation, les textes, la « Charte de l'enfant hospitalisé » en France et dans d'autres pays européens [Internet]. 2004 [cited 2017 Jul 15]. Available from:  
[https://www.sparadrap.org/content/download/17950/183515/version/1/file/Textes\\_droits\\_enfants\\_hopital\\_Rosenberg\\_2004.pdf](https://www.sparadrap.org/content/download/17950/183515/version/1/file/Textes_droits_enfants_hopital_Rosenberg_2004.pdf)
13. World Health Organization. Guideline on HIV disclosure counselling for children up to 12 years of age [Internet]. 2011 [cited 2017 Jul 15]. Available from:  
[http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44777/1/9789241502863\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44777/1/9789241502863_eng.pdf)
14. Kidia KK, Mupambireyi Z, Cluver L, Ndhlovu CE, Borok M, Ferrand RA. HIV status disclosure to perinatally-infected adolescents in Zimbabwe: a qualitative study of adolescent and healthcare worker perspectives. *PloS One*. 2014;9(1):e87322.
15. Bachanas PJ, Kullgren KA, Schwartz KS, Lanier B, McDaniel JS, Smith J, et al. Predictors of psychological adjustment in school-age children infected with HIV. *J Pediatr Psychol*. 2001 Sep;26(6):343–52.
16. Arage G, Tessema GA, Kassa H. Adherence to antiretroviral therapy and its associated factors among children at South Wollo Zone Hospitals, Northeast Ethiopia: a cross-sectional study. *BMC Public Health*. 2014 Apr 15;14:365.
17. Polisset J, Ametonou F, Arrive E, Aho A, Perez F. Correlates of adherence to antiretroviral therapy in HIV-infected children in Lomé, Togo, West Africa. *AIDS Behav*. 2009 Feb;13(1):23–32.
18. Ugwu R, Eneh A. Factors influencing adherence to paediatric antiretroviral therapy in Portharcourt, South- South Nigeria. *Pan Afr Med J*. 2013;16:30.
19. Excellent adherence to antiretrovirals in HIV+ Zambian children is compromised by disrupted routine, HIV nondisclosure, and paradoxical income effe... - PubMed - NCBI [Internet]. [cited 2017 Aug 28]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov-s.docadis.ups-tlse.fr/pubmed/?term=Haberer+JE%2C+Cook+A%2C+Walker+AS%2C+Ngambi+M%2C+Ferrier+A%2C+Mulenga+V%2C+et+al.+Excellent+Adherence+to+Antiretrovirals+in+HIV%2B+Zambian+Children+Is+Compromised+by+Disrupted+Routine%2C+HIV+Nondisclosure%2C+and+Paradoxical+Income+Effects.+PLoS+ONE>
20. Arrivé E, Dicko F, Amghar H, Aka AE, Dior H, Bouah B, et al. HIV status disclosure and retention in care in HIV-infected adolescents on antiretroviral therapy (ART) in West Africa. *PloS One*. 2012;7(3):e33690.
21. Cluver LD, Hodes RJ, Toska E, Kidia KK, Orkin FM, Sherr L, et al. “HIV is like a tsotsi. ARVs are your guns”: associations between HIV-disclosure and adherence to antiretroviral treatment among adolescents in South Africa. *AIDS Lond Engl*. 2015 Jun;29 Suppl 1:S57–65.
22. Britto C, Mehta K, Thomas R, Shet A. Prevalence and Correlates of HIV Disclosure Among Children and Adolescents in Low- and Middle-Income Countries: A Systematic Review. *J Dev Behav Pediatr JDBP*. 2016 Aug;37(6):496–505.

23. Meless GD, Aka-Dago-Akribi H, Cacou C, Eboua TF, Aka AE, Oga AM, et al. Notification of HIV status disclosure and its related factors in HIV-infected adolescents in 2009 in the Aconda program (CePReF, CHU Yopougon) in Abidjan, Côte d'Ivoire, The PRADO-CI Study. *J Int AIDS Soc.* 2013 Jun 18;16:18569.
24. Mutumba M, Musiime V, Tsai AC, Byaruhanga J, Kiweewa F, Bauermeister JA, et al. Disclosure of HIV Status to Perinatally Infected Adolescents in Urban Uganda: A Qualitative Study on Timing, Process, and Outcomes. *J Assoc Nurses AIDS Care JANAC.* 2015 Aug;26(4):472–84.
25. Wallander JL, Siegel LJ. *Adolescent Health Problems: Behavioral Perspectives.* Guilford Press; 1995. 330 p.
26. Lavigne JV, Faier-Routman J. Psychological adjustment to pediatric physical disorders: a meta-analytic review. *J Pediatr Psychol.* 1992 Apr;17(2):133–57.
27. Boice MM. Chronic illness in adolescence. *Adolescence.* 1998;33(132):927–39.
28. Boon-Yasidhi V, Chokephaibulkit K, McConnell MS, Vanprapar N, Leowsrisook P, Prasitsurbsai W, et al. Development of a diagnosis disclosure model for perinatally HIV-infected children in Thailand. *AIDS Care.* 2013;25(6):756–62.
29. John-Stewart GC, Wariua G, Beima-Sofie KM, Richardson BA, Farquhar C, Maleche-Obimbo E, et al. Prevalence, perceptions, and correlates of pediatric HIV disclosure in an HIV treatment program in Kenya. *AIDS Care.* 2013;25(9):1067–76.
30. Nduna M, Jewkes RK, Dunkle KL, Shai NPJ, Colman I. Associations between depressive symptoms, sexual behaviour and relationship characteristics: a prospective cohort study of young women and men in the Eastern Cape, South Africa. *J Int AIDS Soc.* 2010 Nov 15;13:44.
31. Gupta R, Dandu M, Packel L, Rutherford G, Leiter K, Phaladze N, et al. Depression and HIV in Botswana: a population-based study on gender-specific socioeconomic and behavioral correlates. *PloS One.* 2010 Dec 8;5(12):e14252.
32. Nakasujja N, Skolasky RL, Musisi S, Allebeck P, Robertson K, Ronald A, et al. Depression symptoms and cognitive function among individuals with advanced HIV infection initiating HAART in Uganda. *BMC Psychiatry.* 2010 Jun 10;10:44.
33. Cross-cultural adaptation of the Child Depression Inventory for use in Tanzania with children affected by HIV. - PubMed - NCBI [Internet]. [cited 2017 Jul 15]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/s.docadis.ups-tlse.fr/pubmed/20808733>
34. Kamau JW, Kuria W, Mathai M, Atwoli L, Kangethe R. Psychiatric morbidity among HIV-infected children and adolescents in a resource-poor Kenyan urban community. *AIDS Care.* 2012;24(7):836–42.
35. Kim MH, Mazenga AC, Yu X, Devandra A, Nguyen C, Ahmed S, et al. Factors associated with depression among adolescents living with HIV in Malawi. *BMC Psychiatry.* 2015 Oct 26;15:264.

36. Cruess DG, Petitto JM, Leserman J, Douglas SD, Gettes DR, Ten Have TR, et al. Depression and HIV infection: impact on immune function and disease progression. *CNS Spectr*. 2003 Jan;8(1):52–8.
37. Farinpour R, Miller EN, Satz P, Selnes OA, Cohen BA, Becker JT, et al. Psychosocial risk factors of HIV morbidity and mortality: findings from the Multicenter AIDS Cohort Study (MACS). *J Clin Exp Neuropsychol*. 2003 Aug;25(5):654–70.
38. Gonzalez JS, Batchelder AW, Psaros C, Safren SA. Depression and HIV/AIDS treatment nonadherence: a review and meta-analysis. *J Acquir Immune Defic Syndr* 1999. 2011 Oct 1;58(2):181–7.
39. Myer L, Smit J, Roux LL, Parker S, Stein DJ, Seedat S. Common mental disorders among HIV-infected individuals in South Africa: prevalence, predictors, and validation of brief psychiatric rating scales. *AIDS Patient Care STDs*. 2008 Feb;22(2):147–58.
40. Klis S, Velding K, Gidron Y, Peterson K. Posttraumatic stress and depressive symptoms among people living with HIV in the Gambia. *AIDS Care*. 2011 Apr;23(4):426–34.
41. Pantelic M, Boyes M, Cluver L, Meinck F. HIV, violence, blame and shame: pathways of risk to internalized HIV stigma among South African adolescents living with HIV. *J Int AIDS Soc*. 2017 Aug 21;20(1):1–9.
42. Beima-Sofie K, John-Stewart G, Shah B, Wamalwa D, Maleche-Obimbo E, Kelley M. Using health provider insights to inform pediatric HIV disclosure: a qualitative study and practice framework from Kenya. *AIDS Patient Care STDs*. 2014 Oct;28(10):555–64.
43. Vreeman RC, Scanlon ML, Mwangi A, Turissini M, Ayaya SO, Tenge C, et al. A cross-sectional study of disclosure of HIV status to children and adolescents in western Kenya. *PLoS One*. 2014;9(1):e86616.
44. Reynolds NR, Ofori-Atta A, Lartey M, Renner L, Antwi S, Enimil A, et al. SANKOFA: a multisite collaboration on paediatric HIV disclosure in Ghana. *AIDS Lond Engl*. 2015 Jun;29 Suppl 1:S35–45.
45. Trejos AM, Reyes L, Bahamon MJ, Alarcón Y, Gaviria G. [Effects in the adherence treatment and psychological adjustment after the disclosure of HIV/AIDS diagnosis with the “DIRE” clinical model in Colombian children under 17]. *Rev Chil Infectologia Organo Of Soc Chil Infectologia*. 2015 Aug;32(4):408–15.
46. Beck-Sagué CM, Dévieux J, Pinzón-Iregui MC, Lerebours-Nadal L, Abreu-Pérez R, Bertrand R, et al. Disclosure of their HIV status to perinatally infected youth using the adapted Blasini disclosure model in Haiti and the Dominican Republic: preliminary results. *AIDS Lond Engl*. 2015 Jun;29 Suppl 1:S91–8.
47. Cantrell K, Patel N, Mandrell B, Grissom S. Pediatric HIV disclosure: a process-oriented framework. *AIDS Educ Prev Off Publ Int Soc AIDS Educ*. 2013 Aug;25(4):302–14.
48. Dwivedi P, Patkar P, Beard J. Necessity of Systematic HIV Disclosure in HIV-infected Families: Committed Communities Development Trusts Approach and Intervention. *Indian Pediatr*. 2015 May;52(5):375–8.

49. Aderomilehin O, Hanciles-Amu A, Ozoya OO. Perspectives and Practice of HIV Disclosure to Children and Adolescents by Health-Care Providers and Caregivers in sub-Saharan Africa: A Systematic Review. *Front Public Health*. 2016;4:166.
50. Vreeman RC, Gramelspacher AM, Gisore PO, Scanlon ML, Nyandiko WM. Disclosure of HIV status to children in resource-limited settings: a systematic review. *J Int AIDS Soc*. 2013 May 27;16:18466.
51. Namasopo-Oleja M S, Bagenda D, Ekirapa-Kiracho E. Factors affecting disclosure of serostatus to children attending Jinja Hospital Paediatric HIV clinic, Uganda. *Afr Health Sci*. 2015 Jun;15(2):344–51.
52. Madiba S, Mokwena K. Profile and HIV diagnosis disclosure status of children enrolled in a pediatric antiretroviral program in Gauteng Province, South Africa. *Southeast Asian J Trop Med Public Health*. 2013 Nov;44(6):1010–20.
53. Kenu E, Obo-Akwa A, Nuamah GB, Brefo A, Sam M, Lartey M. Knowledge and disclosure of HIV status among adolescents and young adults attending an adolescent HIV clinic in Accra, Ghana. *BMC Res Notes*. 2014 Nov 26;7:844.
54. Gyamfi E, Okyere P, Appiah-Brempong E, Adjei RO, Mensah KA. Benefits of Disclosure of HIV Status to Infected Children and Adolescents: Perceptions of Caregivers and Health Care Providers. *J Assoc Nurses AIDS Care JANAC*. 2015 Dec;26(6):770–80.
55. Mandalazi P, Bandawe C, Umar E. HIV Disclosure: Parental dilemma in informing HIV infected Children about their HIV Status in Malawi. *Malawi Med J J Med Assoc Malawi*. 2014 Dec;26(4):101–4.
56. Mweemba M, Musheke MM, Michelo C, Halwiindi H, Mweemba O, Zulu JM. “When am I going to stop taking the drug?” Enablers, barriers and processes of disclosure of HIV status by caregivers to adolescents in a rural district in Zambia. *BMC Public Health*. 2015 Oct 7;15:1028.
57. Mumburi LP, Hamel BC, Philemon RN, Kapanda GN, Msuya LJ. Factors associated with HIV-status disclosure to HIV-infected children receiving care at Kilimanjaro Christian Medical Centre in Moshi, Tanzania. *Pan Afr Med J*. 2014;18:50.
58. Nzota MS, Matovu JKB, Draper HR, Kisa R, Kiwanuka SN. Determinants and processes of HIV status disclosure to HIV--infected children aged 4 to 17 years receiving HIV care services at Baylor College of Medicine Children’s Foundation Tanzania, Centre of Excellence (COE) in Mbeya: a cross-sectional study. *BMC Pediatr*. 2015 Jul 15;15:81.
59. Lawan UM, Envuladu EA, Abubakar S. Does Awareness of Status and Risks of Human Immunodeficiency Virus Impact Risky Transmission Behavior Among Infected Adolescents? A Case Study of Clients Attending an Antiretroviral Therapy (ART) Clinic in Kano, Kano State, Nigeria. *Indian J Community Med Off Publ Indian Assoc Prev Soc Med*. 2016 Jun;41(2):126–32.
60. Tadesse BT, Foster BA, Berhan Y. Cross Sectional Characterization of Factors Associated with Pediatric HIV Status Disclosure in Southern Ethiopia. *PloS One*. 2015;10(7):e0132691.

61. Beck-Sagué C, Pinzón-Iregui MC, Abreu-Pérez R, Lerebours-Nadal L, Navarro CM, Ibanez G, et al. Disclosure of their status to youth with human immunodeficiency virus infection in the Dominican Republic: a mixed-methods study. *AIDS Behav.* 2015 Feb;19(2):302–10.
62. Lorenz R, Grant E, Muyindike W, Maling S, Card C, Henry C, et al. Caregivers' Attitudes towards HIV Testing and Disclosure of HIV Status to At-Risk Children in Rural Uganda. *PloS One.* 2016;11(2):e0148950.
63. Watermeyer J. "Are we allowed to disclose?": a healthcare team's experiences of talking with children and adolescents about their HIV status. *Health Expect Int J Public Particip Health Care Health Policy.* 2015 Aug;18(4):590–600.
64. Galano E, De Marco MA, Succi RC de M, Silva MH da, Machado DM. [Interviews with family members: a fundamental tool for planning the disclosure of a diagnosis of HIV/aids for children and adolescents]. *Cienc Saude Coletiva.* 2012 Oct;17(10):2739–48.
65. Dorrell, Judith and Katz, Jeanne. "You're HIV positive': perinatally infected young people's accounts of the critical moment of finding out their diagnosis. - PubMed - NCBI [Internet]. 2013 [cited 2016 Dec 23]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=.%27You%27re+HIV+positive%27%3A+perinatally+infected+young+people%27s+accounts+of+the+critical+moment+of+finding+out+their+diagnosis>
66. Kajubi P, Whyte S, Muhumuza S, Kyaddondo D, Katahoire AR. Communication between HIV-infected children and their caregivers about HIV medicines: a cross-sectional study in Jinja district, Uganda. *J Int AIDS Soc.* 2014;17:19012.
67. Punpanich W, Lolekha R, Chokephaibulkit K, Naiwatanakul T, Leowsrisook P, Boon-Yasidhi V. Factors associated with caretaker's readiness for disclosure of HIV diagnosis to HIV-infected children in Bangkok, Thailand. *Int J STD AIDS.* 2014 Nov;25(13):929–35.
68. Penn C. "Too much for one day": a case study of disclosure in the paediatric HIV/AIDS clinic. *Health Expect Int J Public Particip Health Care Health Policy.* 2015 Aug;18(4):578–89.
69. Brandt L, Beima-Sofie K, Hamunime N, Shepard M, Ferris L, Ingo P, et al. Growing-up just like everyone else: key components of a successful pediatric HIV disclosure intervention in Namibia. *AIDS Lond Engl.* 2015 Jun;29 Suppl 1:S81–9.
70. Nicastro E, Continisio GI, Storace C, Bruzzese E, Mango C, Liguoro I, et al. Family group psychotherapy to support the disclosure of HIV status to children and adolescents. *AIDS Patient Care STDs.* 2013 Jun;27(6):363–9.
71. Kyaddondo D, Wanyenze RK, Kinsman J, Hardon A. Disclosure of HIV status between parents and children in Uganda in the context of greater access to treatment. *SAHARA J J Soc Asp HIVAIDS Res Alliance.* 2013 Jul;10 Suppl 1:S37–45.

72. Kiwanuka J, Mulogo E, Haberer JE. Caregiver perceptions and motivation for disclosing or concealing the diagnosis of HIV infection to children receiving HIV care in Mbarara, Uganda: a qualitative study. *PloS One*. 2014;9(3):e93276.
73. Mburu G, Hodgson I, Kalibala S, Haamujompa C, Cataldo F, Lowenthal ED, et al. Adolescent HIV disclosure in Zambia: barriers, facilitators and outcomes. *J Int AIDS Soc*. 2014;17:18866.
74. Kajubi P, Whyte SR, Kyaddondo D, Katahoire AR. Tensions in Communication between Children on Antiretroviral Therapy and Their Caregivers: A Qualitative Study in Jinja District, Uganda. *PloS One*. 2016;11(1):e0147119.
75. Brown LK, Whiteley L, Harper GW, Nichols S, Nieves A, ATN 086 Protocol Team for The Adolescent Medicine Trials Network for HIV/AIDS Interventions. Psychological symptoms among 2032 youth living with HIV: a multisite study. *AIDS Patient Care STDs*. 2015 Apr;29(4):212–9.
76. Boon-Yasidhi V, Naiwatanakul T, Chokephaibulkit K, Lolekha R, Leowsrisook P, Chotpitayasunond T, et al. Effect of HIV diagnosis disclosure on psychosocial outcomes in Thai children with perinatal HIV infection. *Int J STD AIDS*. 2016 Mar;27(4):288–95.
77. Dugas M, Bouvard M-P, Waller-Perrotte D. Echelles d'évaluation en psychiatrie de l'enfant. <https://www-em--Prem-Comdocadisups-Tlsefrdatatraitesspps37-07888> [Internet]. 1994 [cited 2017 Jul 15]; Available from: <https://www-em--premium-com.docadis.ups-tlse.fr/article/20750/resultatrecherche/5>
78. Dahourou DL, Gautier-Lafaye C, Teasdale CA, Renner L, Yotebieng M, Desmond S, et al. Transition from paediatric to adult care of adolescents living with HIV in sub-Saharan Africa: challenges, youth-friendly models, and outcomes. *J Int AIDS Soc*. 2017 May 16;20(Suppl 3):34–49.
79. Ouédraogo AP, Welniarz B. Avant-propos : Aspects culturels de la psychiatrie en Afrique de l'Ouest (2e partie : psychiatrie infanto-juvénile. *Perspect Psy*. 2007;46(4):319–20.
80. Nguyen A, Taieb O, Moro MR. Les traumatismes psychiques chez les enfants infectés ou affectés par le VIH/SIDA au Cambodge : de l'histoire singulière à la dimension collective, Abstract, Resumen. *Psychiatr Infant*. 2011 Feb 3;Vol. 53(2):385–429.

# ANNEXES

Tableau 8 : Répartition des articles (référence) en fonction des cinq thèmes principaux

Pays	Nombre d'articles	Modèle d'annonce	Pratiques	Outils et stratégies	Obstacles/Leviers	Annonce-santé mentale
<b>AFRIQUE</b>						
Kenya	3	2 (42,43)	2 (29,43)	2 (42,43)	2 (29,42)	1 (43)
Ouganda	7		4 (24,51,62,66)	1 (51)	5 (51,62,71,72,74)	1 (24)
Afrique du Sud	3		3 (52,63,68)	1 (63)		1 (63)
Côte d'ivoire	1		1 (23)			
Ghana	3	1 (44)	2 (53,54)		1 (54)	
Zimbabwe	1		1 (14)	1 (14)		
Malawi	2		1 (55)		1 (55)	1 (35)
Zambie	2		1 (56)		2 (56,73)	1 (73)
Tanzanie	2		2 (57,58)	1 (58)	1 (57)	
Namibie	1			1 (69)	1 (69)	
Nigeria	1		1 (59)			
Ethiopie	1		1 (60)		1 (60)	
Afrique Sub-saharienne	1		1(49)	1 (49)	1 (49)	
<b>TOTAL</b>	<b>28</b>	<b>3</b>	<b>20</b>	<b>8</b>	<b>15</b>	<b>5</b>
<b>AMERIQUE DU SUD / CENTRALE</b>						
Haiti et République Dominicaine	1	1 (46)	1 (46)	1 (46)		1 (46)
Rép.Dominicaine	1		1 (61)	1 (61)	1 (61)	
Colombie	1	1 (45)		1 (45)		1 (45)
Brésil	1		1 (64)		1 (64)	
<b>TOTAL</b>	<b>4</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>2</b>

<b>AMERIQUE DU NORD</b>						
Etats-Unis	2	1 (47)				1 (75)
<b>TOTAL</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>1</b>
<b>ASIE</b>						
Thaïlande	3	1 (28)	1 (28)		2 (28,67)	2 (28,76)
Inde	1	1 (48)	1 (48)	1 (48)		
<b>TOTAL</b>	<b>4</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>2</b>
<b>EUROPE</b>						
Italie	1			1 (70)		
Royaume-Uni	1		1 (65)			1 : 172
<b>TOTAL</b>	<b>2</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>1</b>		<b>1</b>
<b>MONDE</b>						
Pays en voie de développement	1		1 (50)		1(50)	1(50)
<b>TOTAL</b>	<b>1</b>		<b>1</b>		<b>1</b>	<b>1</b>
	<b>41</b>	<b>8</b>	<b>27</b>	<b>13</b>	<b>20</b>	<b>12</b>

**Tableau 9 :** Caractéristiques des 41 articles retenus et description de l'étude par ordre d'apparition dans le texte

Référence	Auteur, article, Journal, année de publication	Continent, Pays	Type d'étude
(14)	<b>Khameer K. Kidia <i>et al.</i></b> « HIV Status Disclosure to Perinatally-Infected Adolescents in Zimbabwe: A Qualitative Study of Adolescent and healthcare worker perspectives” Plos one, 2014	Afrique, Zimbabwe	Etude qualitative dans une clinique spécialisée dans la prise en charge du VIH entre 2012 et 2013 à l'aide d'interviews auprès des adolescents et des groupes de discussion de soignants pour savoir comment les adolescents apprennent leur statut VIH et qu'elles sont leurs préférences.
(23)	<b>Guanga David Meless <i>et al.</i></b> “Notification of HIV status disclosure and its related factors in HIV-infected adolescents in 2009 in the Aconda program (CePreF, CHU Yopougon) in Abidjan, Côte d'Ivoire, The PRADO-CI Study”. JIAS, 2013	Afrique, Côte d'Ivoire	Enquête transversale dans deux centres de soins à Abidjan en 2009 pour étudier la prévalence et les caractéristiques de l'annonce diagnostique du statut VIH chez les adolescents vivant avec le VIH.
(24)	<b>Massy Mutumba <i>et al.</i></b> « Disclosure of HIV Status to Perinatally Infected Adolescents in Urban Uganda: A Qualitative Study on Timing, Process, and Outcomes” JANAC, 2015	Afrique, Ouganda	Etude qualitative (interviews semi-structurés). Comparaison entre les recommandations actuelles et les pratiques de l'annonce en décrivant les vécus de l'annonce des adolescents à partir des 3 phases (pré-annonce, annonce, post-annonce).
(28)	<b>Vitharon Boon-yasidhi <i>et al.</i></b> “Development of a diagnosis disclosure model for perinatally HIV-infected children in Thailand”. AIDS care, 2012	Asie, Thaïlande	Etude cohorte prospective observationnelle d'un modèle d'annonce diagnostique du VIH chez les enfants/adolescents appliqué depuis 2005 dans deux cliniques pédiatrique de Bangkok.
(29)	<b>John-Stewart <i>et al.</i></b> “Prevalence, Perceptions and Correlates of Pediatric HIV Disclosure in an HIV Treatment Program in Kenya” AIDS care, 2013	Afrique, Kenya	Etude transversale entre 2006 et 2007 auprès de tuteurs d'enfants vivant avec le VIH (interviews semi-structurées et groupes de discussion).
(35)	<b>Maria H. Kim <i>et al.</i></b> « Factors associated with depression among adolescents living with HIV in Malawi”. BMC Psychiatry 2015	Afrique, Malawi	Etude transversale quantitative de 2012 dans 2 centres de soins pour étudier les facteurs associés à la dépression chez les adolescents vivant avec le VIH.
(42)	<b>Kristin Beima –Sofie <i>et al.</i></b> « Using Health Provider Insights to Inform Pediatric HIV Disclosure: A Qualitative Study and Practice Framework from Kenya”. AIDS Care, 2014	Afrique, Kenya	Étude qualitative. Interviews des soignants entre 2012 et 2013 dans 5 cliniques pédiatriques pour évaluer : les barrières et les stratégies à l'annonce puis développer une pratique d'annonce adaptée au contexte en tenant compte de l'expérience des soignants.
(43)	<b>Rachel C. Vreeman <i>et al.</i></b> « Cross-Sectional Study of Disclosure of HIV Status to Children and Adolescents in Western Kenya”. PlosOne, 2014.	Afrique, Kenya	Étude transversale à partir de questionnaires aux enfants et aux tuteurs pour évaluer le taux d'annonce et les facteurs associés (observance, stigmatisation, dépression,) dans quatre cliniques du Kenya.
(44)	<b>Nancy R. Reynolds <i>et al.</i></b> “SANKOFA: a multisite collaboration on paediatric HIV disclosure”. AIDS , 2015	Afrique, Ghana	Etude descriptive sur la situation actuelle du Ghana de l'annonce diagnostique du VIH aux enfants/adolescents et description de l'étude en cours dans 2 cliniques pédiatriques sur l'évaluation de l'efficacité de l'intervention "SANKOFA" développée pour faciliter l'engagement des tuteurs dans le processus d'annonce d'une manière adaptée au contexte socioculturel, l'âge de développement et les besoins de l'enfant au Ghana.
(45)	<b>Ana María Trejos <i>et al.</i></b> « Effects in the adherence treatment and psychological adjustment after the disclosure of HIV/AIDS diagnosis with the “DIRÉ” clinical model in Colombian children under 17” Rev Chilena Infectol , 2015	Amérique du sud, Colombie	Étude quantitative. Évaluation du protocole "DIRÉ" sur la santé mentale et l'observance des adolescents colombiens vivant avec le VIH
(46)	<b>Consuelo M. Beck-Saguéa <i>et al.</i></b> “Disclosure of their HIV status to perinatally infected youth using the adapted Blasini disclosure model in Haiti and the Dominican Republic: preliminary results” AIDS , 2015	Amérique centrale, Haiti Rep. dominicaine (RD)	Etude comparative pour évaluer l'acceptabilité, l'innocuité, l'efficacité et la faisabilité d'une méthode d'annonce diagnostique du VIH (adapted Blasini disclosure model (aBDM)) chez des adolescents vivant avec le VIH infectés par voie périnatale en comparant ceux qui participent à toute la durée préconisée par la méthode et ceux qui interrompent avant l'annonce.
(47)	<b>Kathryn Cantrell <i>et al.</i></b> “Pediatric HIV disclosure: a process oriented framework”. AIDS Education and Prevention, 2013	Amérique du nord, Etats-unis	Étude descriptive. Méthode d'annonce sur statut VIH aux enfants intégrant la théorie de développement de Piaget.

(48)	<b>Pavetri Dwivedi et al.</b> "Necessity of Systematic HIV Disclosure in HIV-infected Families: Committed Communities Development Trust's Approach and Intervention" Indian pediatrics, 2015	Asie, Inde, Mumbai	Etude qualitative effectuée par le Committed Communities Development Trust (CCDT) une organisation non gouvernementale (ONG) en Inde. Etude qualitative pour évaluer l'impact de l'annonce sur les relations familiales, la compréhension des enfants de leur maladie et celle de leurs parents. L'Interview comprenait 5 thèmes : 1- maladie et médicaments, 2- honte, reproches et jugements, 3-stigmatisation, peur, discrimination, 4-le statut VIH, 5- la relation quotidienne de l'enfant avec la famille.
(49)	<b>Oluyemisi Aderomilehin et al.</b> "Perspectives and Practice of HiV Disclosure to children and Adolescents by Health-Care Providers and Caregivers in sub-Saharan Africa: A Systematic Review" Frontiers in public health, 2016	Afrique, Afrique Subsharienne	Revue systématique de la littérature. Déterminer les perspectives des soignants et des tuteurs sur les pratiques de l'annonce du statut VIH aux enfants et adolescents selon les groupes d'âge et la culture dans les pays d'Afrique sub-Saharienne
(50)	<b>Rachel C Vreeman et al.</b> "Disclosure of HIV status to children in resource-limited settings: a systematic review" Journal of the International AIDS Society JIAS 2013	Pays en voie de développement	Revue de la littérature sur la fréquence de l'annonce, les facteurs influençant l'annonce, les obstacles et les leviers à l'annonce et l'impact de l'annonce sur la santé physique et émotionnelle des enfants et adolescents vivant avec le VIH en utilisant les bases de données MEDLINE, EMBASE et Cochrane
(51)	<b>Sophie Namasopo-Oleja M et al.</b> "Factors affecting disclosure of serostatus to children attending Jinja Hospital Paediatric HIV clinic, Uganda" African Health Science, 2015	Afrique, Ouganda	Enquête transversale quantitative menée en 2009 dans un service pédiatrique spécialisé déterminant le taux d'annonce, les conséquences de l'annonce et les facteurs influençant l'annonce à l'aide d'interviews aux tuteurs, adolescents et soignants.
(52)	<b>Sphiwe Madiba et al.</b> "Profile and HIV diagnosis disclosure status of children enrolled in a pediatric antiretroviral program in Gauteng province, South Africa" Southeast Asian J Trop Med Public Health, 2013	Afrique, Afrique du Sud	Enquête transversale quantitative menée entre 2009 et 2010. Caractériser les profils sociodémographiques et l'annonce du statut VIH des enfants/adolescents dans une clinique pédiatrique à l'aide de questionnaires en anglais et/ou langue locale et des interviews pour illettrés.
(53)	<b>Ernest Kenu et al.</b> « Knowledge and disclosure of HIV status among adolescents and young adults attending an adolescent HIV clinic in Accra, Ghana » BMC Research Notes, 2014	Afrique, Ghana	Etude transversale menée en 2013 dans clinique d'adolescents spécialisée dans la prise en charge du VIH pour déterminer si ils connaissent leur séropositivité et évaluer leurs connaissances sur le VIH à l'aide d'auto-questionnaires. De plus les soignants et les tuteurs ont été interviewés dans des groupes de discussions sur l'annonce du statut aux adolescents.
(54)	<b>Eric Gyamfi et al.</b> "Benefits of Disclosure of HIV Status to Infected Children and Adolescents: Perceptions of Caregivers and Health Care Providers". AIDS care, 2015	Afrique, Ghana	Enquête transversale mixte dans 3 hôpitaux en 2014 pour identifier les bénéfices perçus par les tuteurs de l'annonce diagnostique VIH aux enfants et adolescents et évaluer le soutien nécessaire aux tuteurs durant l'annonce.
(55)	<b>Mandalazi et al.</b> "HIV Disclosure: Parental dilemma in informing HIV infected Children about their HIV Status in Malawi" Malawi Medical Journal, 2014	Afrique, Malawie	Etude qualitative dans une clinique spécialisée du VIH. Evaluation des obstacles à l'annonce des tuteurs.
(56)	<b>Mable Mweemba et al.</b> "When am I going to stop taking the drug?" Enablers, barriers and processes of disclosure of HIV status by caregivers to adolescents in a rural district in Zambia". BMC Public Health, 2015	Afrique, Zambie	Etude qualitative pour étudier les leviers, les barrières et le processus de l'annonce diagnostique du VIH aux adolescents par des interviews de tuteurs et de soignants (conseillers, pairs éducateurs, infirmières)
(57)	<b>Livin Peter Mumburi et al.</b> "Factors associated with HIV-status disclosure to HIV-infected children receiving care at Kilimanjaro Christian Medical Centre in Moshi, Tanzania." Pan African Medical Journal, 2014	Afrique, Tanzanie	Etude quantitative dans une clinique pédiatrique pour explorer les facteurs associés à l'annonce du statut VIH aux enfants/adolescents à l'aide de questionnaires auprès des enfants/adolescents et d'interviews des tuteurs.
(58)	<b>Mary S. Nzota et al.</b> « Determinants and processes of HIV status disclosure to HIV - infected children aged 4 to 17 years receiving HIV care services at Baylor College of Medicine Children's Foundation Tanzania, Centre of Excellence (COE) in Mbeya: a cross-sectional study". BMC Pediatrics, 2015	Afrique, Tanzanie	Etude mixte menée dans un hôpital en 2012 pour évaluer les pratiques de l'annonce chez les enfants/adolescents vivant avec le VIH avec des questionnaires et interviews aux tuteurs et quelques interviews de soignants.
(59)	<b>Lawan et al.</b> « Does Awareness of Status and Risks of Human Immunodeficiency Virus Impact Risky Transmission Behavior Among Infected Adolescents? A Case Study of Clients Attending an Antiretroviral Therapy (ART) Clinic in Kano, Kano State, Nigeria". Indian J Community Medicine, 2016	Afrique, Nigeria	Etude mixte auprès d'adolescents par des interviews pour évaluer l'impact de l'annonce du VIH et de la connaissance des risques de transmission sur les comportements à risque de transmission du VIH (rapports sexuels non protégés, partenaires sexuels multiples, drogue injectable, utilisation abusive de drogues, consommation excessive d'alcool, rapport sexuel sous l'emprise d'alcool ou de drogues).

(60)	<b>Birkneh Tilahun Tadesse <i>et al.</i></b> « Cross Sectional Characterization of Factors Associated with Pediatric HIV Status Disclosure in Southern Ethiopia ». PlosOne, 2015	Afrique, Ethiopie	Etude quantitative menée dans une clinique spécialisée VIH pour connaître le d'annonce et identifier les facteurs influençant l'annonce du statut VIH aux enfants et adolescents à l'aide d'interviews des tuteurs et des enfants/adolescents.
(61)	<b>Beck-Sagué <i>et al.</i></b> "Disclosure of their Status to Youth with Human Immunodeficiency Virus Infection in the Dominican Republic: A Mixed-Methods Study". AIDS, 2015	Amérique centrale République Dominicaine (RD)	Etude mixte pour déterminer le taux d'annonce, identifier les caractéristiques associées à l'annonce des enfants et décrire les expériences des tuteurs et des adolescents concernant l'annonce en République dominicaine (RD)..
(62)	<b>Rick Lorenz <i>et al.</i></b> "Caregivers' Attitudes towards HIV Testing and Disclosure of HIV Status to At-Risk Children in Rural Uganda ». PlosOne, 2016	Afrique, Ouganda	Etude qualitative pour identifier les pratiques de dépistage du VIH, d'annonce du statut du VIH aux enfants/ adolescents dans 2 districts à l'aide d'interviews des tuteurs d'enfants/adolescents vivant avec le VIH.
(63)	<b>Jennifer Watermeyer <i>et al.</i></b> "Are we allowed to disclose?": a healthcare team's experiences of talking with children and adolescents about their HIV status" Health Expectations, 2016	Afrique, Afrique du sud	Etude qualitative sur la perspective et l'expérience d'une équipe soignante de l'annonce du statut VIH aux enfants et adolescents à l'aide de trois groupes de discussions basées sur 3 thèmes: l'expérience de l'annonce/ leur compréhension du concept d'annonce/ leurs perceptions du rôle des soignants dans l'annonce.
(64)	<b>Eliana Galano <i>et al.</i></b> "Interviews with family members: a fundamental tool for planning the disclosure of a diagnosis of HIV/aids for children and adolescents" Temas livres free themes, 2011	Amérique du sud, Brésil	Etude qualitative entre 2005 et 2006 dans deux centres pédiatrique. Interviews de tuteurs sur leurs perceptions de l'annonce du statut VIH à leurs enfants infectés par le VIH et discussions sur les possibilités d'interventions pour améliorer l'acceptation de l'annonce par les familles.
(65)	<b>Judith Dorrell and Jeanne Katz</b> "You're HIV positive': perinatally infected young people's accounts of the critical moment of finding out their diagnosis". AIDS Care, 2013	Europe, Royaume-Uni	Etude qualitative à l'aide d'interviews semi-structurés d'une durée de 2 à 3 heures sur les souvenirs des adolescents de leur annonce diagnostic du VIH.
(66)	<b>Phoebe Kajubi <i>et al.</i></b> "Communication between HIV-infected children and their caregivers about HIV medicines: a cross-sectional study in Jinja district, Uganda". Journal of the International AIDS Society, 2014	Afrique, Ouganda	Etude quantitative dans 9 centres de soins sur la communication faite par les tuteurs aux enfants/adolescents sur les raisons de leurs prises de médicaments à l'aide de questionnaires aux enfants/adolescents et aux tuteurs.
(67)	<b>Punpanich, Boon-yasidhi <i>et al.</i></b> "Factors associated with caretaker's readiness for disclosure of HIV diagnosis to HIV-infected children in Bangkok, Thailand". AIDS Care, 2014	Asie, Thaïlande	Etude prospective. Déterminer les facteurs associés avec le fait que les tuteurs sont prêt à l'annonce du statut VIH à leurs enfants après avoir participé depuis au moins un an aux consultations de préparation à l'annonce dans deux cliniques pédiatriques de Bangkok : « Siriraj Hospital, Queen Sirikit National Institute for Child Health » (QSNICH), et « the Thailand Ministry of Public Health-U.S. » Menée à l'aide de questionnaires semi structurés aux tuteurs
(68)	<b>Claire Penn <i>et al.</i></b> "Too much for one day': a case study of disclosure in the paediatric HIV/AIDS clinic". Health Expectations, 2015	Afrique, Afrique du sud	Etude de cas. Une consultation de 40 minutes autour du processus d'annonce du statut VIH d'une adolescente a été retranscrite et examiné en détail pour refléter les interactions entre le soignant, le médecin et le conseiller.
(69)	<b>Laura Brandta <i>et al.</i></b> "Growing-up just like everyone else: key components". AIDS, 2015	Afrique, Namibie	Etude qualitative dans 4 cliniques pédiatriques, entre mai et juin 2013 à l'aide d'interview de soignants et tuteur: identification des éléments clés d'une bande dessinée pour enfant utilisée par les soignants et les tuteurs lors du processus d'annonce permettant de surmonter les barrières de l'annonce.
(70)	<b>Emanuele Nicastro <i>et al.</i></b> "Family Group Psychotherapy to Support the Disclosure of HIV Status to Children and Adolescents". AIDS care, 2013	Europe, Italie	Essai contrôlé randomisé dans un centre pédiatrique de référence pour la gestion du VIH. Etudier l'évolution du bien être psychologique familial des familles des enfants infectés par le VIH participants à une psychothérapie de groupe familial (FGP) et évaluer le lien avec l'annonce diagnostique du statut VIH aux enfants
(71)	<b>David Kyaddondo <i>et al.</i></b> « Disclosure of HIV status between parents and children in Uganda in the context of greater access to treatment". SAHARA-J: Journal of Social Aspects of HIV/AIDS, 2013	Afrique, Ouganda	Etude qualitative réalisée entre 2008–2009. Examine les dilemmes moraux et les leviers du partage du statut des adolescents avec leurs parents, du statut des parents aux enfants ou de l'annonce du statut des enfants par les parents.
(72)	<b>Julius Kiwanuka <i>et al.</i></b> « Caregiver Perceptions and motivation for Disclosing or concealing the Diagnosis of HIV Infection to Children receiving HIV Care in Mbarara, Uganda: A qualitative study ». Plos one, 2014	Afrique, Ouganda	Etude qualitative menée dans une clinique pédiatrique spécialisée dans la prise en charge du VIH sur la perception des tuteurs de l'annonce du statut VIH à leurs enfants avant qu'elle ne soit faite : motivations, et intentions de faire l'annonce.

<b>(73)</b>	<b>Gitau Mburu <i>et al.</i></b> « Adolescent HIV disclosure in Zambia: barriers, facilitators and outcomes”. JIAS 2014	Afrique, Zambie	Etude qualitative. Interviews et groupes de discussion pour explorer l'annonce diagnostique, le partage du statut VIH avec un tiers et l'impact de ces deux "événements" chez les adolescents vivant avec le VIH quel que soit le mode de transmission
<b>(74)</b>	<b>Phoebe Kajubi <i>et al.</i></b> « Tensions in Communication between Children on Antiretroviral Therapy and Their Caregivers: A Qualitative Study in Jinja District, Uganda”. PlosOne, 2016	Afrique, Ouganda	Etude qualitative réalisée entre 2011 et 2012. Interviews et observations à domicile et au centre de soin des adolescents informés de leur statut pour explorer la communication entre tuteurs et enfants/adolescents sur le traitement et le VIH. Résultats également d'une étude transversale antérieure sur la perspective des tuteurs concernant l'annonce et la communication sur le traitement avec leurs enfants.
<b>(75)</b>	<b>Larry K. Brown <i>et al.</i></b> “Psychological Symptoms Among 2032 Youth Living with HIV: A Multisite Study” AIDS, 2015	Amérique du Nord Etats-Unis	Etude transversale. Etudier les relations entre les symptômes psychologiques et la voie de transmission (comportemental vs périnatal), la durée de l'infection, le traitement antirétroviral et l'annonce du statut du VIH
<b>(76)</b>	<b>Vitharon Boon-yasidhi <i>et al.</i></b> « Effect of HIV diagnosis disclosure on psychosocial outcomes in Thai children with perinatal HIV-Infection”. Int J STD AIDS, 2016	Asie, Thaïlande	Etude cohorte prospective entre 2005 et 2008 dans deux cliniques pédiatrique de Bangkok pour évaluer les résultats psychosociaux des enfants/adolescents après l'annonce du statut VIH en comparant les résultats à l'aide des 3 échelles en fonction de 3 moments différents: avant l'annonce, 2 mois et 6 mois après l'annonce

---

GAUTHIER-LAFAYE Chloé

2017 TOU3 1578

**L'annonce du diagnostic VIH aux adolescents : état des lieux des pratiques, barrières et effets sur leur la santé mentale en Afrique et dans le monde**

---

**RESUME EN FRANÇAIS :**

L'annonce du statut VIH est un préalable indispensable pour une prise en charge globale correcte à l'adolescence. Cette revue de la littérature a pour but de décrire les conditions et les effets de l'annonce du statut VIH sur la santé mentale des adolescents et d'établir un état des lieux des modèles, pratiques et barrières de l'annonce dans le monde entre 2011 et 2016. A partir de la base de données « PubMed » et des mots-clés « adolescent » AND « disclosure » AND « HIV », 41 articles ont été retenus.

L'utilisation d'un modèle d'annonce peut avoir un effet positif ou neutre mais pas négatif sur la santé mentale des adolescents. De nombreux adolescents sont informés de leur statut à un âge trop tardif et dans des conditions difficiles, pouvant avoir un effet délétère sur leur santé mentale et physique. Cet aspect est peu étudié dans la littérature internationale. Des interventions pour améliorer les conditions de l'annonce du statut VIH aux adolescents sont indispensables pour améliorer leur prise en charge globale.

---

**TITRE EN ANGLAIS:** Adolescents HIV disclosure: Current state of practices and effects on Mental Health in Africa and the World

---

**DISCIPLINE ADMINISTRATIVE :** Médecine spécialisée clinique Psychiatrie

---

**MOTS-CLÉS :** VIH, adolescence, diagnostic, annonce, santé mentale

---

**INTITULÉ ET ADRESSE DE L'UFR OU DU LABORATOIRE :**

Inserm U1027, équipe SPHERE : santé de l'enfant et de l'adolescent,  
Université Toulouse III-Paul Sabatier  
Faculté de médecine Toulouse-Purpan,  
37 Allées Jules Guesde 31000 Toulouse

---

**Directeurs de thèse :** Pr Jean-Philippe RAYNAUD, Dr Valériane LEROY