

Faculté de santé publique

Acceptabilité du statut sérologique des adolescents infectés par le VIH/SIDA par la transmission mère-enfant, suivis à l'unité des maladies infectieuses de l'hôpital pédiatrique de Kalembe lembe, Kinshasa, République démocratique du Congo, entre 2013 et 2023

Mémoire réalisé par : Bienvenu Kawende Mambweni

Promoteur : Professeur Walter Hesbeen

Année académique 2023-2024

Master en Science de la Santé publique

Faculté de santé publique

Acceptabilité du statut sérologique des adolescents infectés par le VIH/SIDA par la transmission mère-enfant, suivis à l'unité des maladies infectieuses de l'hôpital pédiatrique de Kalembe Lembe, Kinshasa, République démocratique du Congo, entre 2013 et 2023

Mémoire réalisé par : Bienvenu Kawende Mambweni

Promoteur : Professeur Walter Hesbeen

Année académique 2023-2024

Master en Science de la Santé publique

Remerciements

Tout d'abord, je souhaiterais adresser mes remerciements à mon promoteur, le Professeur Walter Hesbeen, qui a pu m'apporter toute la guidance nécessaire tout au long de l'année pour la réalisation de mémoire. Je ne peux que le remercier pour son soutien, sa disponibilité et ses réflexions qui m'ont permis d'enrichir ce travail au fur et à mesure.

Je tiens aussi à remercier tous les participants à cette étude qui ont eu la gentillesse de m'accorder du temps pour collecter les informations nécessaires afin de réaliser ce mémoire.

Enfin, la réalisation de ce mémoire n'aurait pas été possible sans le soutien précieux de mon épouse (Chimène Nkonga nkisi), mes enfants (Jérémie Kawende, Ephraïm Kawende, Espoir Kawende et Blessing Kawende), mes frères, mes sœurs, ma mère, mes tantes, mes cousins, cousines et mes amis à qui je dois énormément depuis le début de ce master.

Le plagiat

Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie.

Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux, ...) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au Code de déontologie pour les étudiants en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université catholique de Louvain.

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS.....	I
LE PLAGIAT.....	II
RESUME	VI
ABREVIATIONS	VII
I. INTRODUCTION	9
1. PRESENTATION DE L'ETUDIANT	9
1.1. <i>Résumé professionnel</i>	9
1.2. <i>Titres académiques et scolaires</i>	9
1.3. <i>Services rendus</i>	10
1.4. <i>Autres formations</i>	11
1.5. <i>Personnes de référence</i>	12
2. PROBLEMATIQUE	13
3. CONTEXTE	17
3.1. <i>Contexte géographique et administratif</i>	17
3.2. <i>Contexte démographique</i>	18
3.3. <i>Contexte économique</i>	18
3.4. <i>Contexte social</i>	19
3.5. <i>Contexte sécuritaire et humanitaire</i>	19
3.6. <i>Contexte médical spécifique au suivi du VIH</i>	20
4. QUESTION DE RECHERCHE	20
5. OBJECTIFS DE LA RECHERCHE	21
<i>Objectif général</i>	21
<i>Objectifs spécifiques</i>	21
6. HYPOTHESES.....	21
II. GENERALITES.....	22
1. DEFINITION DES CONCEPTS	22
2. PRISE EN CHARGE DE L'INFECTION PAR LE VIH/SIDA CHEZ LES ADOLESCENTS.....	23
III. DESCRIPTION DU PROGRAMME DE PRISE EN CHARGE.....	24
IV. MOYENS ET METHODES.....	26
1. REVUE DE LA LITTERATURE	26
2. CHOIX DE LA METHODE UTILISEE	30

3.	ÉCHANTILLON	31
4.	LIEU D'ETUDE.....	32
5.	COLLECTE DES DONNEES.....	35
6.	ANALYSE DES DONNEES	37
7.	AVIS DU COMITE D'ETHIQUE.....	37
V.	RESULTATS.....	38
1.	RESULTATS ISSUS DE LA LITTERATURE	38
1.1.	<i>Résultat de l'étude sur le silence et la divulgation dans des familles d'adolescents vivant avec le VIH depuis la naissance : une exploration qualitative.....</i>	<i>38</i>
1.2.	<i>Résultats de l'étude sur l'amélioration de la prise en charge des adolescents vivant avec le VIH en Afrique de l'ouest, intégrant les problématiques de l'annonce du statut sérologique VIH et de santé sexuelle et reproductive (Marc Harris Dassi Tchoupa Revegue Tocite).....</i>	<i>41</i>
2.	RESULTATS DES ENTRETIENS AVEC LES TEMOINS PRIVILEGES	50
2.1.	<i>Caractéristiques sociodémographiques</i>	<i>50</i>
2.2.	<i>Acceptabilité du statut sérologique des adolescents infectés au VIH</i>	<i>50</i>
2.3.	<i>Annonce du statut sérologique.....</i>	<i>51</i>
2.4.	<i>Intégration du programme de soutien psychologique et social</i>	<i>52</i>
2.5.	<i>Attentes de nos interlocuteurs</i>	<i>53</i>
3.	RESULTATS DES ENTRETIENS AVEC LES TRADIPRATICIENS.....	54
3.1.	<i>Caractéristiques sociodémographiques.....</i>	<i>54</i>
3.2.	<i>Acceptabilité du statut sérologique des adolescents infectés du VIH.....</i>	<i>54</i>
3.3.	<i>Annonce du statut sérologique.....</i>	<i>54</i>
3.4.	<i>Intégration au programme de soutien psychologique et social.....</i>	<i>55</i>
3.5.	<i>Attentes de nos interlocuteurs.....</i>	<i>56</i>
4.	RESULTATS DES ENTRETIENS AVEC LES ADOLESCENTS VIVANT AVEC L'INFECTION A VIH/SIDA.....	56
4.1.	<i>Caractéristiques sociodémographiques.....</i>	<i>56</i>
4.2.	<i>Acceptabilité du statut sérologique des adolescents infectés par le VIH.....</i>	<i>56</i>
4.3.	<i>Annonce du statut sérologique.....</i>	<i>58</i>
4.4.	<i>Intégration du programme de soutien psychologique et social.....</i>	<i>65</i>
4.5.	<i>Attentes des adolescents</i>	<i>67</i>
VI.	DISCUSSION ET PRECONISATION.....	68
VII.	LIMITES DE LA RECHERCHE	72
VIII.	CONCLUSION ET PERSPECTIVES.....	73

BIBLIOGRAPHIE 74

RESUME

Introduction : Cette étude qualitative explore le vécu, la représentation de l'acceptabilité du statut sérologique VIH chez les adolescents vivant avec le VIH acquis en période périnatale, et suivis à l'unité des maladies infectieuses de l'hôpital pédiatrique de Kalembembe à Kinshasa, en République démocratique du Congo (RDC).

But de l'étude : Contribuer à l'amélioration de l'acceptabilité et de la prise en charge globale des adolescents infectés par le VIH par la transmission mère-enfant.

Méthode : Dix-neuf adolescents atteints du VIH, âgés de 12 à 19 ans, ont participé à l'étude. Sept ont participé à un entretien semi-structuré et 12 au focus groupe. Cinq témoins privilégiés et deux tradipraticiens ont également participé à un entretien semi-structuré, portant sur les conditions de l'annonce, l'acceptabilité, l'intégration psychosociale et les souhaits de participants. Les entretiens ont été analysés de manière thématique, permettant de concevoir le parcours des adolescents vivant avec le VIH en termes de trajectoires de maladie et d'engagement dans la gestion de la maladie.

Résultats : Nous avons identifié trois types de trajectoire du vécu de l'annonce du statut VIH : la trajectoire d'acceptation sans crise préalable, la trajectoire avec crise avant l'annonce, et la trajectoire de crise survenant après l'annonce. Ces trajectoires sont toutes trois sensibles au contexte familial et de prise en charge médicale. Les résultats de l'étude montrent l'importance de la préparation de l'annonce avec la famille et les soignants dans un cadre approprié et confirment l'importance du suivi post-annonce. Les pairs apparaissent comme une ressource importante pour ces jeunes, notamment quand ils sont impliqués dans la prise en charge des adolescents vivant avec le VIH.

Conclusions : Notre étude confirme l'intérêt de percevoir l'annonce du statut VIH comme un véritable processus, qui peut permettre à l'adolescent de s'engager dans les soins et le traitement, d'intégrer une représentation claire des modalités de transmission de la maladie et des gestes permettant de protéger son entourage de l'infection.

Mots-clés : Adolescent ; VIH ; République démocratique du Congo ; Acceptabilité du statut sérologique ; Transmission mère-enfant.

ABREVIATIONS

AECOM:	Albert Einstein College of Medicine
ARV :	antirétroviral
ASS :	Afrique subsaharienne
CD4:	lymphocyte T4
CDC:	Centers of Disease Control and Prevention
CESVI :	Coopération italienne
CISSIDA :	Centre d'information stratégique sur le sida
CODESA :	Comité de santé
CRAFOD :	Centre régional d'appui et de formation pour le développement
CS :	centre de santé
DTG :	Dolitegravir
EFV :	effavirenz
EVVIH :	Enfant vivant avec le VIH
FHI :	Family Health International
HGR :	Hôpital général de référence
IDH :	Indice de développement humain
IST :	infection sexuellement transmissible
KLLPH :	Hôpital pédiatrique de Kalembelembe
NIH:	National Institute of Health
OCHA:	Office for the Coordination of Humanitarian Affairs
OMS :	Organisation mondiale de la Santé
ONUSIDA :	Organisation des Nations unies de Lutte contre le VIH/sida
OSU :	Ohio State University
PATI :	Programme antituberculeux intégré
PCIMAA :	prise en charge intégrée de maladies d'adolescent et d'adulte

PEPFAR :	President's Emergency Plan for Aids Relief (plan aide d'urgence à la lutte contre le VIH à l'étranger)
PNLP :	programme national de lutte contre le paludisme
PNLS :	programme national de lutte contre le sida
PREP :	prophylaxie pré-expositionnelle
PTME :	prévention de la transmission de mère-enfant
PVVIH :	personne vivant avec le virus d'immunodéficience humaine
REC0 :	relais communautaire
RDC :	République démocratique du Congo
SGBV :	violence sexuelle basée sur le genre
SIDA :	syndrome d'immunodéficience acquise
SSR :	Santé sexuelle et de reproduction
SPS :	Soutien psychosocial
TAR :	traitement antirétroviral
TBC :	tuberculose
TME :	transmission mère-enfant
UMI :	unité des maladies infectieuses
UNC :	University of North Carolina
UNICEF :	Organisation des Nations unies pour l'enfance
USA :	United State of America
VBG :	violence basée sur le genre
VIH :	virus d'immunodéficience humaine

I. INTRODUCTION

1. Présentation de l'étudiant

KAWENDE MAMBWENI Bienvenu, né à Kinshasa en République démocratique du Congo, le 25 avril 1974.

Adresse : Rue du Campanile 46/46 Woluwe Saint-Lambert 1200 Belgique

E-mail : bienvenukawende@yahoo.fr

Tel: (0032) 465 992 126

1.1. Résumé professionnel

- Médecin et administrateur avec une expertise technique démontrée en prévention de la transmission mère-enfant (PTME)
- Collaboration avec les acteurs gouvernementaux en RDC, les différents partenaires de PEPFAR ainsi que ceux du système des Nations-unies œuvrant en RDC
- Expérience en gestion et obtention de résultats des divers programmes de santé publique, financés par les CDC, NIH et d'autres donateurs en RDC
- Bonne connaissance pratique des subventions PEPFAR et des problèmes de conformité, ainsi que des indicateurs techniques et des politiques.
- 17 ans de travail, dont 7 dans le contexte clinique en RDC, plus précisément dans la Province du Kongo central à des postes de responsabilité croissante, et 10 ans dans le programme et projet de santé publique en RDC dans la ville Province de Kinshasa.
- Postes de supervision technique d'autres agents de santé sur la PTME et la gestion administrative des sites de programmes.

1.2. Titres académiques et scolaires

- 14 Septembre 2021 à aujourd'hui : étudiant en Master de santé publique à l'Université catholique de Louvain
- 1999-2003 : Docteur en Médecine à l'Université de Kinshasa (Diplôme de Docteur en chirurgie et accouchement)
- 1994-1999 : Gradué en sciences biomédicales à l'Université de Kinshasa (Diplôme de Graduat)
- 1986-1992 : Diplômé d'état, humanité scientifique option chimie-biologie (Diplôme d'état)

1.3. Services rendus

2016 - 2021 : Programme École de santé publique de Kinshasa en RDC, en collaboration avec le collège de médecine Albert Einstein (USA)

- Coordonnateur du programme *Amélioration continue de qualité des soins en PTME*
- Supervision technique et administrative globale du programme
- Assurer la collaboration avec le gouvernement et d'autres acteurs et créer un environnement de travail propice à la productivité et aux résultats.
- Direction et supervision de la mise en œuvre, du suivi et de l'évaluation dans le cadre de la recherche opérationnelle sur la PTME et les transferts conditionnels en espèces aux femmes enceintes testées pour le VIH, sous la supervision et le soutien de la faculté technique du collège de médecine Albert Einstein et de l'École de santé publique de Kinshasa.

2013-2016 : Programme RDC de l'Ohio State University (USA)

- Coordonnateur de programme *Amélioration continue de qualité des soins en PTME*
- Supervision technique et administrative globale du programme
- Assurer la collaboration avec le gouvernement et d'autres acteurs et créer un environnement de travail propice à la productivité et aux résultats.
- Direction et supervision de la mise en œuvre, du suivi et de l'évaluation dans le cadre de la recherche opérationnelle sur la PTME et les transferts conditionnels en espèces aux femmes enceintes testées pour le VIH, sous la supervision et le soutien de la faculté technique de l'OSU et de l'École de santé publique de Kinshasa.

2010-2013 : Programme de l'Université de Caroline du Nord à Chapel Hill en RDC

- Coordinateur médical PTME
- Responsable de la coordination et de la qualité et de la mise en œuvre des activités de PTME de l'UNC, y compris le développement et la mise en œuvre de la formation technique pour le personnel de santé, la supervision du personnel, la planification détaillée de la mise en œuvre, le suivi, l'évaluation et la recherche opérationnelle correspondante pour identifier les modifications qui pourraient être apportées, afin d'améliorer la mise en œuvre du programme.

2009-2010 : Médecin Chef de Zone, Kimvula, Kongo central

- Supervision de la bonne mise en œuvre des protocoles nationaux au niveau local, y compris la formation et le soutien technique aux centres de santé, le suivi et l'évaluation des activités
- Assurer la mise en œuvre des soins de santé primaires et l'intégration avec d'autres services
- Conférencier à l'Institut de technique médicale

2007-2009 : Médecin traitant en Médecine interne à l'Hôpital général de référence de Nsona-Nkulu (Kongo central)

- Point focal TB à l'hôpital, assurant la prise en charge et le traitement des personnes co-infectées par le VIH et la tuberculose, conformément aux normes nationales et internationales
- Point focal technique pour les soins et le traitement du paludisme
- Supervision des activités de PTME, des soins et du soutien (physique et psychosocial) aux personnes vivant avec VIH

2003-2007 : Médecin traitant au Centre de Santé de référence Gombe-Sud

- Responsable des activités techniques et administratives
- Assurer soins et traitements de qualité aux patients
- Soutien au développement professionnel, aux infirmières en chef, aux résidents et aux médecins
- Assurer la mise en œuvre des protocoles de traitement dans le strict respect des protocoles nationaux et internationaux.

1.4. Autres formations

- **Janvier 2013** : Formation sur la SGBV organisée par CICCIDA / CDC avec financement PEPFAR.
- **Avril 2012** : Formation sur la PTME dans le cadre de l'extension rapide de la PTME dans les 3 provinces prioritaires du PEPFAR en RDC : Kinshasa, Province Orientale et Katanga. Formation fournie par FHI/CDC avec un financement PEPFAR.
- **Juillet-novembre 2012** : Formateur national des personnels de santé des structures de santé de Kinshasa et de la Province Orientale. Formation assurée par FH1360 en partenariat avec UNC Chapel Hill avec un financement du PEPFAR.
- **Novembre 2010** : Formation sur la prise en charge et le traitement intégrés des maladies de l'adulte et de l'adolescent (PCIMAA) dans le cadre de la PTME pour les pays francophones et lusophones d'Afrique centrale, organisée par l'OMS à Kinshasa.
- **Janvier 2009** : Formation sur les soins et le traitement pédiatriques du VIH. Organisée par le PNLS Provincial, Kinshasa avec le soutien financier de la Coopération italienne (CESVI).
- **Novembre 2008** : Formation de recyclage sur le conseil et le dépistage du VIH et du SIDA. Organisée par le PNLS provincial, Bas Congo avec le soutien financier de la Coopération italienne (CESVI).

- **Juillet 2008** : Formation sur la politique nationale de lutte, de prévention et de traitement du paludisme. Organisée par le PNLP, Bas Congo avec le soutien financier de la Coopération italienne (CESVI).
- **Juillet 2008** : Formation PATI 4 coordonnée par la Coordination Lèpre et TB du Bas Congo avec le soutien du CESVI.
- **2007** : Formation sur la prise en charge et le traitement des infections opportunistes et des ARV. Organisée par le PNLS, Bas Congo en collaboration avec le CESVI.
- **2005** : Formation sur l'approche de prise en charge symptomatique et de traitement des IST. Organisée par CRAFOD avec le soutien financier du Fonds mondial à Kimpese, Bas Congo.
- **2005** : Formation sur les transfusions sanguines sécurisées, organisé par CRAFOD à Kimpese, Bas Congo.

1.5. Personnes de référence

Professeure DIDINE KABA :

- Téléphone : +243 844 150 865
- E-mail : didinekaba69@gmail.com

Professeure PELAGIE BABAKAZO :

- Téléphone : +243 999 992 286
- E-mail : pbabakazo@gmail.com

Je certifie que ces informations sont vraies et sincères.

2. Problématique

Depuis 2022, malgré les progrès réalisés dans le monde, le sida fera toujours une victime chaque minute. A l'échelle mondiale, environ 9,2 millions de personnes vivant avec le VIH ne sont pas sous traitement et environ 2,1 millions le sont, mais leur charge virale n'est pas supprimée. Les progrès en matière de traitement ont été particulièrement lents en Europe de l'Est, en Asie centrale, au Moyen-Orient et en Afrique du Nord, où seule la moitié des personnes vivant avec le VIH recevaient un traitement antirétroviral en 2022. [1]

Dans le monde, environ 4 000 adolescentes et jeunes femmes contractent le VIH chaque semaine. Dans de nombreuses régions d'Afrique subsaharienne, elles sont confrontées à des risques extrêmement élevés d'infection par le VIH, à cause des inégalités de genre, de la violence, la stigmatisation, la discrimination. [2,3,4,6,7]

La baisse des nouvelles infections au VIH reste limitée en dehors de l'Afrique subsaharienne. Environ un quart des nouvelles infections au VIH (23%) surviennent en Asie et dans le Pacifique, où la situation est préoccupante dans certains pays avec une augmentation alarmante des cas. Depuis 2010, on constate une nette hausse des nouvelles infections au VIH en Europe de l'Est et en Asie centrale (augmentation de 49%), ainsi qu'au Moyen-Orient et en Afrique du Nord (augmentation de 61%). Ces tendances s'expliquent en grande partie par le manque de services de prévention pour les populations marginalisées et clés (les hommes ayant de rapports sexuels avec les hommes, les travailleurs (euses) de sexe et les camionneurs), ainsi que par les obstacles liés aux lois répressives, à la violence, à la stigmatisation sociale et à la discrimination. [1]

En Afrique subsaharienne en 2022, les femmes et les filles (de tout âge) représentaient 63% de toutes les nouvelles infections au VIH. Actuellement, seuls 42% des districts à très forte incidence du VIH sont couverts par des programmes de prévention dédiés aux adolescentes et aux jeunes femmes. Comblant ces lacunes et rendre plus accessibles aux filles et aux femmes sexuellement actives les outils de prévention biomédicale adaptés aux femmes, tels que la prophylaxie pré-expositionnelle orale (PrEP) et l'anneau vaginal à la dapivirine, réduiront considérablement leur risque de contracter le virus. [1]

Pour les enfants de 0 à 14 ans et les adolescents, la couverture du traitement est plus lente. Environ 660 000 enfants vivant avec le VIH, soit 43% des 1,5 million d'enfants vivant avec le VIH, ne

recevaient pas de traitement en 2022. Le nombre de décès liés au sida chez les enfants a été réduit de 64% entre 2010 et 2022, mais la pandémie a encore coûté la vie à environ 84 000 enfants en 2022. [1]

Le VIH/Sida demeure un problème de santé publique global, qui n'épargne ni l'Afrique ni la République démocratique du Congo (RDC). [34] La RDC fait partie des 22 pays au monde les plus touchés. Avec une épidémie VIH de type généralisée, la RDC connaît une prévalence de 2,7% chez les femmes enceintes et de 1,2% dans la population générale. [35,36] Les estimations du Programme National de Lutte contre le Sida et les Infections Sexuellement Transmissibles (PNLS) réalisé par Spectrum v.5.87 en juillet 2020 montrent qu'il y avait près de 527 831 personnes vivant avec le VIH en République Démocratique du Congo en 2019, dont 321.222 étaient sous traitement antirétroviral (TAR) au 31 décembre 2019.

Douze provinces supportent plus de 88% du fardeau du VIH/Sida en termes de nombre de personnes vivant avec le VIH. Ces provinces sont : le Haut Katanga (25,4%), Kinshasa (22,9%), le Haut Uélé (6,8%), le Lualaba (5,4%), Sud Kivu (5,1%), Ituri (4,9%), Nord Kivu (4,7%), Maniema (3,1%), Kasai Oriental (2,7%), Tshopo (2,6%), Bas Uélé (2,5%) et Kongo Central (2,1%). La plupart des provinces de la RDC possèdent des territoires avec une accessibilité géographique réduite. Cette situation diminue la qualité et la quantité de l'offre de services VIH. [42]

Les nouvelles infections chez les 10 à 24 ans représentent 61,7% de toutes les nouvelles infections selon les projections SPECTRUM. Cette juvénalisation de l'épidémie fait craindre une augmentation de la prévalence du VIH en raison notamment de la très grande vulnérabilité multifactorielle de cette cible (pauvreté ambiante, propension à la prise de risque, faible accès aux moyens de prévention du VIH, etc.).

Le VIH pédiatrique reste un défi de santé en RDC qui nécessite une attention particulière. En plus du faible niveau d'identification des enfants et des adolescents infectés par le VIH, s'ajoutent également les problèmes d'adhésion au traitement, d'annonce du statut sérologique, d'acceptation de la maladie, de nutrition et de santé mentale. [43]

À l'échelle mondiale, seuls 52% des enfants vivant avec le VIH suivent un traitement antirétroviral qui leur sauve la vie, loin derrière les adultes (76%). [17] Préoccupés par la lenteur des progrès des

enfants et par l'écart croissant entre les enfants et les adultes, l'ONUSIDA, l'UNICEF, l'Organisation mondiale de la santé et leurs partenaires ont établi une alliance mondiale pour garantir que d'ici la fin de cette décennie, empêcher les enfants infectés par le VIH de recevoir traitement et prévenir les nouvelles infections par le VIH chez les nourrissons. [18]

Il est donc essentiel de s'assurer que les adolescents comprennent leur diagnostic et leur schéma thérapeutique, afin qu'ils puissent à la fois gérer leur santé et protéger celle des autres tout au long de leur vie.

Malgré les recommandations de l'OMS pour une divulgation précoce de la séropositivité dès l'âge de 12 ans, les taux de divulgation chez les enfants/adolescents vivant avec le VIH en Afrique subsaharienne (ASS) demeurent généralement bas, variant de 9% à 72%, ce qui pose un défi majeur pour la santé publique. En ASS, les parents sont souvent hésitants à informer leurs enfants de leur statut sérologique, par crainte de blâme ou de révélation involontaire à d'autres personnes, alimentant ainsi la stigmatisation et l'isolement. [20,21,22].

Le retard et/ou l'absence de divulgation de la séropositivité aux personnes vivant avec le VIH conduit à un manque de sensibilisation à la maladie, la non-observance du traitement antirétroviral et des pratiques sexuelles non protégées, susceptibles d'augmenter le risque de transmission et de réinfection par le VIH. [23]

En RD Congo, comme dans d'autres pays où l'infection périnatale par le VIH est la principale cause de VIH chez les enfants, les parents sont souvent affectés psychologiquement par le fait d'être « responsables » de l'infection de leur enfant. Par conséquent, certains décident de donner des informations fragmentaires, incomplètes, voire fausses à l'enfant. [24] Malgré tout, il est important d'apporter aux enfants infectés les informations nécessaires sur le VIH, adaptées à leur niveau de compréhension. [25] Selon une étude réalisée à Kinshasa en République démocratique du Congo en 2010 auprès de 259 enfants infectés par le VIH âgés de 12 à 17 ans, seuls 3% des parents avaient informé leur enfant de leur statut sérologique. [30]

Or, la divulgation complète de la séropositivité est un élément essentiel des soins de santé d'un enfant. C'est un signe de respect de leurs droits en tant qu'individu. [26] Il s'agit d'éviter les conséquences immédiates et à long terme de la découverte fortuite de la séropositivité chez des

enfants ou des adolescents non préparés, ce qui pourrait entraîner ou exacerber la dépression, les inquiétudes et d'autres problèmes de santé mentale.

En effet, ces révélations ont un impact sur la qualité de vie de l'enfant, ainsi que sur sa vie sociale et scolaire (en générant de l'auto-stigmatisation par exemple), [27] mais également sur la vie familiale, y compris la capacité parentale. [28,29]

3. Contexte

3.1. Contexte géographique et administratif

La République démocratique du Congo est le deuxième pays le plus vaste de l'Afrique, après l'Algérie, avec une superficie de 2.345.410 km². C'est un état unitaire et décentralisé, subdivisé en 26 provinces, 33 villes, 145 territoires, 137 communes urbaines, 174 communes rurales, 471 secteurs, 264 chefferies et 5.908 groupements. [44]



Figure 1 : Carte administrative de la RDC en 2019

La République démocratique du Congo (RDC) partage 9 165 kilomètres de frontières avec neuf pays voisins [45] : l'Ouganda, le Rwanda, le Burundi et la Tanzanie à l'est ; la République du Congo à l'ouest ; la République centrafricaine et le Sud-Soudan au nord ; ainsi que la Zambie et l'Angola au sud. Ces zones frontalières sont des "points chauds" très propices à la transmission du VIH.

3.2. Contexte démographique

Selon l'annuaire statistique de la RDC (2020), la population est estimée en 2019 à 98.370.000 habitants, dont 51% de femmes et 49% d'hommes. 40% de la population réside en milieu urbain. Au regard du taux de croissance démographique de la RDC, estimé à 3,2%, la population compte autour de 108 millions d'habitants en 2022. La densité de la population est de 42 habitants par km² et l'espérance de vie à la naissance est estimée à 60,7 ans en 2019 [45]. La population de la RDC est majoritairement jeune : 48% de la population est âgée de moins de 15 ans ; 43% est âgé de 15 à 49 ans et les plus de 60 ans ne représentent que 4%.

3.3. Contexte économique

Selon le groupe de la Banque africaine de Développement (2022) [46], la RDC possède d'importantes ressources naturelles, et l'économie du pays est très largement dépendante du secteur minier. En effet, 95% des exportations concernent des matières premières minérales, principalement du cuivre et du cobalt. Cette forte dépendance à l'égard de l'industrie minière rend l'économie de la République Démocratique du Congo très dépendante de l'évolution des cours mondiaux de ces métaux précieux. Cependant, même si les terres arables ne représentent que 3 % de la superficie du pays, la majorité de la population exerce des activités agricoles.

Après une année de croissance modérée, 1,7% en 2020, l'économie a enregistré une expansion de 5,7% en 2021, grâce d'une part à une hausse de la production minière nationale et, d'autre part, à leurs cours mondiaux élevés. La croissance des secteurs non extractifs est passée d'une contraction de 1,3% en 2020 à une croissance de 3,3% en 2021, grâce aux télécommunications, à l'énergie et aux services non commerciaux. La croissance du pays bénéficie des fortes exportations de matières premières (11,5%) et des investissements privés (9,8%). Malgré le niveau élevé des dépenses courantes (dépenses salariales dépassant le budget de 10,9%), la hausse de 39,3% des recettes

fiscales a relativement fait baisser le déficit budgétaire de 2,1% à 1,6 % du PIB entre 2020 et 2021, grâce aux contrôles fiscaux et aux pénalités. Cette reprise économique constitue une opportunité pour renforcer le financement de la lutte nationale contre le VIH.

3.4. Contexte social

L'Indice de Développement humain de la RDC (IDH/RDC) demeure malheureusement parmi le plus bas au monde (179 sur 191 pays) avec un IDH 0,479 en 2021 [47]. La RDC est toujours confrontée à la pauvreté. Les emplois du secteur formel ne représentent que 11,5% de l'ensemble des emplois. En raison de la forte présence du secteur informel dans l'économie, les populations sont confrontées à un phénomène d'instabilité qui exacerbe la pauvreté, la misère et les inégalités dans l'accès et l'utilisation des services sociaux de base. Cette situation génère des disparités en termes de justice sociale, de violences basées sur le genre en général et de violences sexuelles en particulier, facteurs contribuant à l'expansion de l'infection au VIH.

3.5. Contexte sécuritaire et humanitaire

La RDC est en proie à une crise humanitaire complexe, exacerbée par des conflits persistants dans l'est du pays. Cette instabilité a entraîné une détérioration de la situation sécuritaire, avec une augmentation des violences dans plusieurs régions, notamment enregistrées par OCHA (2021). [48] Les violences basées sur le genre (VBG) et les violations des droits de l'enfant demeurent des problèmes majeurs, avec une augmentation significative des cas de VBG enregistrés en 2021, touchant principalement les femmes et les filles. Ces violences, notamment le viol, ont des implications directes sur la transmission du VIH chez les femmes et les filles enceintes. De plus, la crise humanitaire a affecté les moyens de subsistance des ménages vulnérables, exacerbant ainsi les risques de transmission du VIH. En outre, l'impact sur le système de santé a entravé l'accès aux services de prévention et de traitement du VIH, compliquant davantage la situation des femmes enceintes vivant avec le VIH et leur capacité à prévenir la transmission du virus à leurs enfants. Selon le guide national de prise en charge [43], la transmission du VIH mère-enfant reste une préoccupation majeure dans la lutte contre le VIH/SIDA. En effet, les adolescents nés avec le VIH constituent un groupe vulnérable qui nécessite un accès continu aux soins médicaux et au soutien pour gérer leur infection et leur bien-être général.

3.6. Contexte médical spécifique au suivi du VIH

Des efforts importants sont déployés pour prévenir la TME et améliorer la qualité de vie de ces adolescents. D'importants progrès ont été réalisés dans la prévention de la TME grâce à l'accès accru aux traitements antirétroviraux pour les femmes enceintes vivant avec le VIH. L'utilisation de médicaments antirétroviraux pendant la grossesse, le travail et l'accouchement, ainsi que pour les nourrissons après la naissance, a considérablement réduit le taux de transmission du VIH de la mère à l'enfant.

Les adolescents exposés au VIH dès leur plus jeune âge ont déjà dû faire face à des défis médicaux, sociaux et émotionnels, tels que la stigmatisation et la discrimination liées au VIH. Le passage de l'enfance à l'adolescence peut être particulièrement difficile, car les adolescents commencent à assumer davantage la responsabilité de leur propre santé et de leur traitement. L'accès aux soins médicaux réguliers, à l'éducation, à la prévention et au soutien psychosocial est par conséquent crucial pour ces jeunes.

4. Question de recherche

C'est dans ce contexte de lutte contre le VIH/sida que la question de recherche suivante prend tout son sens : « Quels sont les facteurs influençant l'acceptabilité du statut sérologique VIH chez les adolescents infectés par la transmission mère-enfant et les conséquences psychosociales de cette dernière ? »

5. Objectifs de la recherche

Objectif général

Contribuer à l'amélioration de l'acceptabilité et de la prise en charge globale des adolescents infectés par le VIH via la transmission mère-enfant.

Objectifs spécifiques

- Améliorer les soins et le soutien des adolescents infectés par le VIH par la TME ;
- Réduire la stigmatisation et la discrimination de ces adolescents ;
- Renforcer leur autonomie ;
- Améliorer leur qualité de vie ;
- Orienter les politiques de santé par rapport à l'acceptabilité du statut sérologique des adolescents porteurs du VIH par la TME.

6. Hypothèses

- **Hypothèse 1 :** Les adolescents infectés par la transmission mère-enfant sont plus enclins à accepter et à révéler leur statut sérologique VIH s'ils ont accès à un soutien familial solide et à des ressources psychosociales.
- **Hypothèse 2 :** L'éducation et l'autonomisation des adolescents sur le VIH, la prévention et la gestion de la maladie peuvent favoriser une meilleure acceptabilité de leur statut sérologique VIH.
- **Hypothèse 3 :** L'intégration de programmes de soutien psychologique et social adaptés aux besoins des adolescents séropositifs peut améliorer leur acceptabilité du statut sérologique VIH et leur bien-être global.

II. GENERALITES

1. Définition des concepts

Dans le contexte de l'acceptabilité du statut sérologique VIH/SIDA chez les adolescents infectés par la transmission mère-enfant (TME), plusieurs concepts sont pertinents pour comprendre les enjeux et les besoins de ces adolescents, ainsi que pour élaborer des politiques et des programmes de santé appropriés :

- **L'acceptabilité du statut sérologique VIH/SIDA** se réfère à la manière dont un individu ou une communauté réagit à la connaissance de son propre statut sérologique pour le VIH. Cela englobe les attitudes, les émotions, les croyances et les comportements liés à la révélation ou à la connaissance du statut VIH d'une personne.
- **Les adolescents vivant avec le VIH** sont des jeunes âgés de 10 à 19 ans qui ont été infectés généralement par la transmission mère-enfant. Ils sont confrontés à des défis spécifiques liés à la gestion de leur infection à un stade de développement crucial de leur vie.
- **La transmission mère-enfant (TME)** est l'évolution par lequel une mère infectée par le VIH transmet verticalement le virus à son enfant pendant la grossesse, l'accouchement ou l'allaitement. La transmission mère-enfant peut être évitée grâce à une intervention médicale appropriée.
- **La stigmatisation** se produit lorsque des individus ou des groupes sont marqués, discriminés ou rejetés en raison de leur statut sérologique. Cela peut entraîner une exclusion sociale, une discrimination et une détérioration de la santé mentale et émotionnelle de ces individus.
- **La discrimination** fait référence aux actions injustes ou préjudiciables prises contre une personne ou un groupe en raison de leur statut sérologique VIH/SIDA. Cela peut se manifester par le refus d'accès aux soins de santé, l'exclusion de la société ou le harcèlement entre autres.
- **Éducation et sensibilisation au VIH/SIDA** : ces termes font référence aux efforts visant à informer les individus et les communautés sur le VIH, ses modes de transmission, la prévention, le traitement. Une éducation adéquate et une sensibilisation sont essentielles pour promouvoir l'acceptabilité du statut sérologique et limiter la stigmatisation.
- **Le soutien psychosocial** comprend la collaboration d'une assistance et d'un soutien émotionnel aux adolescents vivant avec le VIH pour les aider à faire face aux défis liés à leur statut sérologique. Cela peut inclure des services de conseil, des groupes de soutien et des ressources pour gérer le stress et les émotions.
- **La prévention de la TME (PTME)** désigne l'ensemble des interventions mises en place pour réduire le risque de transmission du VIH de la mère à l'enfant (TME). La prévention de la TME repose sur l'utilisation de médicaments antirétroviraux (ARV) par la mère

pendant la grossesse, le travail et l'accouchement, ainsi que sur le traitement du nourrisson pendant une période déterminée après la naissance. D'autres stratégies de prévention incluent la césarienne planifiée et l'alimentation au biberon plutôt que de l'allaitement maternel, lorsque cela est possible. Grâce aux avancées médicales et aux programmes de prévention, les taux de TME ont considérablement diminué dans de nombreuses régions du monde. L'utilisation systématique de médicaments ARV par les femmes enceintes vivant avec le VIH a joué un rôle essentiel dans cette réduction.

2. Prise en charge de l'infection par le VIH/SIDA chez les adolescents

La prise en charge de l'infection chez les adolescents est un aspect crucial des soins de santé et nécessite une approche multidisciplinaire qui comprend des soins médicaux de qualité, un soutien psychosocial, une éducation adéquate et la prise en compte des facteurs sociaux et émotionnels. Il est essentiel de fournir un soutien holistique pour améliorer la qualité de vie des adolescents vivant avec le VIH et réduire la transmission du virus. [42,43]

- **Accès aux soins médicaux** : Les adolescents vivant avec le VIH doivent avoir un accès continu à des soins médicaux de qualité. Cela comprend la surveillance régulière de la charge virale, le suivi de la numération des lymphocytes CD4, la gestion des effets secondaires des médicaments antirétroviraux (ARV), la prévention et le traitement des infections opportunistes.
- **Le traitement antirétroviral (TAR)** est la pierre angulaire du traitement du VIH/SIDA. Les adolescents doivent être mis sous traitement conformément aux directives nationales et internationales pour maintenir leur charge virale indétectable et ralentir la progression de la maladie.
- **Soutien psychosocial** : Les adolescents vivant avec le VIH peuvent faire face à des défis émotionnels, tels que la stigmatisation, la discrimination, la dépression et l'anxiété. Le soutien psychosocial, y compris le conseil, les groupes de soutien et la thérapie, est essentiel pour les aider à faire face à ces problèmes.
- **Éducation sur le VIH** : Les adolescents doivent être bien informés sur le virus, son mode de transmission, la prévention, le traitement et la gestion de la maladie. Une éducation appropriée peut les aider à prendre des décisions éclairées sur leur santé et à réduire les comportements à risque.
- **Conseil en matière de comportement sexuel** : Les adolescents vivant avec le VIH doivent recevoir des conseils en matière de comportement sexuel pour réduire le risque de transmission du VIH à d'autres personnes. Ils doivent également être encouragés à utiliser des méthodes de prévention, telles que le préservatif.
- **Transfert de soins** : Les adolescents vivant avec le VIH doivent être suivis de manière régulière tout au long de leur transition de l'enfance à l'âge adulte. Les protocoles de

transfert de soins doivent être établis pour garantir une transition en douceur vers les soins adultes.

- **Les facteurs socio-économiques**, tels que le logement stable, l'accès à l'alimentation et l'éducation, jouent un rôle crucial dans la santé globale des adolescents vivant avec le VIH. Les professionnels de la santé doivent prendre en compte ces aspects lors de la prise en charge.
- **Prévention de la transmission mère-enfant** : Pour les adolescentes séropositives enceintes, des interventions spécifiques sont nécessaires pour prévenir la transmission mère-enfant du VIH pendant la grossesse et l'accouchement.
- **Suivi continu** : La prise en charge de l'infection au VIH/SIDA chez les adolescents est un processus continu. Les adolescents doivent être encouragés à maintenir un suivi médical régulier tout au long de leur vie.

III. DESCRIPTION DU PROGRAMME DE PRISE EN CHARGE

La République démocratique du Congo est le plus grand pays d'Afrique sub-saharienne, qui se situe au cœur du continent africain avec une superficie de 2.345.000 km². En 2011, sa population était estimée à environ 70 millions d'habitants, dont les trois quarts vivent en milieu rural. Le système national de santé repose sur des zones de santé (ZS) et est supervisé par des institutions intermédiaires sous la direction de la Direction des Services Centraux du Ministère de la Santé Publique.

La Zone de Santé est dirigée par l'équipe-cadre de la Zone de Santé (ECZ), qui a pour mission la coordination et la gestion du système de santé local. Elle doit assurer une amélioration de la couverture sanitaire, la qualité des soins, la rationalisation du fonctionnement des centres de santé et de l'Hôpital général de référence (HGR est l'Hôpital du district) ainsi que l'organisation de la participation communautaire.

HGR offre un paquet complémentaire d'activité (PCA) en appui aux centres de santé (CS), qui offrent chacun un paquet minimum d'activité (PMA) à une population d'environ 10.000 habitants, répartie sur une aire géographique de 5-8 km² qu'on appelle Aire de Santé (AS). La communauté locale utilise non seulement les services fournis mais participe également à la gestion à travers le Conseil pour le développement du secteur de la santé (CODESA), en fournissant des ressources au CS. [42]

Les groupes de population plus éloignés des formations sanitaires (à plus de 5km de marche), recourent aux services des relais communautaires (RC). [42]. Un relai communautaire est un homme ou une femme volontaire habitant la ville, le village ou la rue et qui est choisi par les habitants de l'entité pour servir de relais entre les individus, leurs familles et le service de santé. Les connaissances en lecture et en écriture sont prises en considération lors de leur sélection. Il s'agit notamment d'un bénévole non rémunéré qui gère les problèmes de santé.

En bref, le système de santé au niveau du district sanitaire est divisé en trois niveaux (structure pyramidale) :

- **Le niveau central** avec rôle normatif et de contrôle, comprenant le Ministère National de la Santé Publique, le Secrétariat Général, les bureaux, les projets, les hôpitaux d'État et universitaires
- **Le niveau intermédiaire** jouant le rôle d'appui technique aux zones de santé. Il s'agit des divisions provinciales de la santé et hôpitaux provinciaux.
- **Le niveau périphérique** est la zone de santé qui est le niveau de planification et d'opérationnalisation des activités des soins de santé primaires. L'hôpital pédiatrique de Kalembelembe en fait partie.

IV. MOYENS ET METHODES

Nous allons aborder successivement la revue de la littérature, les moyens et méthodes dans cette partie.

1. Revue de la littérature

Selon UNAIDS (2023), en 2022, l'infection au VIH/sida a coûté une vie chaque minute. A l'échelle mondiale, environ 210 000 adolescentes et jeunes femmes (âgées de 15 à 24 ans) ont contracté le VIH, soit la moitié du nombre de 2010. La même année, 140 000 adolescents et jeunes hommes (âgés de 15 à 24 ans) ont contracté le VIH, soit une réduction de 44% depuis 2010. [1]

L'objectif de l'ONUSIDA est d'éliminer le Sida dans le monde en 2030 à travers les objectifs 95-95-95 sur lesquels s'aligne le plan stratégique national 2021-2023 de la RDC. [1]

À travers l'implication du ministère de la Santé publique, la République démocratique du Congo déploie tous les moyens nécessaires afin d'assurer aux personnes vivant avec le VIH (PVVIH) un accès optimal à des services de prise en charge, visant ainsi à améliorer leur qualité de vie. Cette prise en charge de qualité requiert une parfaite maîtrise des normes et des directives établies par le Programme national de lutte contre le sida (PNLS) de la part des prestataires de soins, qui doivent accomplir des gestes et des actes précis dans l'intérêt des patients. Ainsi, dans le dessein de renforcer les compétences des intervenants et d'uniformiser les pratiques de prise en charge des PVVIH sur le terrain, le PNLS, entité technique relevant du Ministère de la Santé, a conçu un guide spécifique, régulièrement actualisé pour intégrer les nouvelles stratégies de lutte contre le VIH/sida fondées sur des données probantes. Cette nouvelle version du guide a été élaborée en réponse à l'adoption du Dolutégravir (DTG) comme traitement de première intention en remplacement de l'Efavirenz (EFV) en RDC. [43]

Or, le taux de divulgation de la séropositivité aux enfants et aux adolescents reste faible, comme dans d'autres pays d'Afrique subsaharienne. Il sera donc difficile d'atteindre les objectifs 95-95-95 de l'ONUSIDA d'ici 2030 si de nouvelles stratégies ne sont pas adoptées pour faire face à cette faible prévalence. [31]

Les études sur la divulgation menée en RD Congo depuis 2007 ont exploré différentes approches, ainsi que leurs avantages et leurs inconvénients. En utilisant le processus de divulgation impliquant

les parents tel qu'il est modélisé dans les pays à revenu élevé, nous avons rencontré plusieurs problèmes lorsque ce sont les parents qui dirigeaient le processus de divulgation de la séropositivité aux enfants/adolescents en RD Congo. [30,32]

Ainsi, le personnel médical de l'hôpital pédiatrique de Kalembembe (KLLPH) a estimé qu'il était nécessaire de reconsidérer l'approche de divulgation et d'impliquer les prestataires de soins de santé dans le processus. Cependant, malgré la participation de ces derniers aux discussions sur le processus de divulgation, les résultats sur la santé mentale et la charge virale n'étaient pas optimaux. [33,50]

En 2014, afin d'améliorer le processus de divulgation et d'augmenter le nombre d'enfants et d'adolescents au courant de leur statut sérologique, une nouvelle approche de la divulgation de la séropositivité était nécessaire. Ce nouveau processus de divulgation a pris en compte les éléments suivants :

- (1) le contexte culturel de la RD Congo, car en cas de situation difficile ou éprouvante, la personne affectée est généralement assistée par une personne qui a vécu la même situation, « un pair aidant » (par exemple, lors du décès d'un proche, d'un divorce ou d'un échec) ;
- (2) l'expérience du soutien par les pairs en santé mentale. [51] ;
- (3) en général, les adolescents ont tendance à résister à toute source d'autorité dominante, comme les parents, et préfèrent socialiser davantage avec leurs pairs qu'avec leur famille. [26] ;
- (4) la recherche suggère également que les adolescents sont plus susceptibles de modifier leurs comportements et leurs attitudes s'ils reçoivent des messages de santé de la part de pairs qui font face à des préoccupations et à des pressions similaires. [33] ;
- (5) le manque de personnel qualifié pour s'occuper des enfants infectés par le VIH.

Compte tenu de ces défis, le personnel de KLLPH a développé ce projet afin d'améliorer le processus de divulgation chez les enfants en RD Congo. Impliquer les pairs dans le processus de divulgation du VIH est une approche importante pour améliorer l'observance du traitement, le suivi, la résilience, le bien-être mental et donc l'espérance de vie des enfants et des adolescents infectés par le virus. [49] D'ailleurs, cette approche a été mise en œuvre au niveau national. [49]

L'amélioration de l'accès mondial au traitement antirétroviral a permis à de nombreux enfants vivant avec le VIH d'entrer dans l'adolescence. À mesure que l'espérance de vie augmente pour les personnes vivant avec le VIH sous traitement antirétroviral, l'attention se porte moins sur la survie que sur l'amélioration de la qualité de vie, l'observance du traitement, l'observance des soins

et du traitement, la suppression de la charge virale et le maintien d'une bonne santé physique et mentale. Bien-être. [50]

L'annonce du statut VIH à des patients enfants et adolescents, à leur famille et aux structures qui les soutiennent constitue un élément décisif tout au long de cette cascade de soins et de traitements. Cependant, malgré l'importance de l'annonce d'un diagnostic de VIH, la prévalence mondiale de cette démarche reste faible s'agissant de patients enfants et adolescents. [52,53]

Des études suggèrent en outre que les enfants connaissant leur statut VIH ont une estime d'eux-mêmes supérieure à celle des enfants non-informés de leur statut. [54,55] Selon des données publiées, l'annonce du statut VIH peut également appuyer l'acceptation et l'observance du TAR [56,57] et améliorer l'accès au soutien à l'observance thérapeutique ou au soutien psychosocial (SPS) de ces enfants et adolescents. [58]

Du fait de l'amélioration des résultats et de la survie sous TAR chez les enfants et les adolescents infectés par transmission verticale, l'annonce d'un statut VIH est une pratique vers laquelle se tournent un nombre croissant de parents/responsables et de prestataires de santé. Les parents sont les plus enclins à divulguer le diagnostic à leur enfant et peuvent eux-mêmes être très marqués par cette expérience. [59,60] Les parents ayant révélé son statut VIH à leur enfant sont moins sujets à la dépression que les autres. [61] Par conséquent, l'annonce du diagnostic tend à avoir des répercussions positives à long terme pour toutes les personnes concernées : l'enfant, les parents et la famille.

Les adolescents séropositifs entrent généralement dans l'une des deux catégories suivantes : ceux qui ont été infectés par le VIH au cours de la petite enfance et ont l'habitude de leur traitement antirétroviral, et ceux qui ont été infectés par transmission horizontale, pendant leur adolescence. L'adolescence est une période du développement caractérisée par des changements physiques, biologiques et sociaux considérables au cours de laquelle les jeunes acquièrent progressivement plus d'autonomie et adoptent des rôles et comportements d'adultes. Les adolescents ayant un développement normal devraient être pleinement informés de leur statut VIH afin qu'ils puissent prendre en charge leur santé. Des soins proposés en amont et en prévention doivent leur être fournis et couvrir divers aspects, notamment la santé sexuelle et reproductive. Les agents de santé devraient également encourager les adolescents à impliquer leurs parents ou responsables dans les activités de soins et de soutien, lorsque cela est possible. [43]

Les adolescents devraient être pleinement informés de leur séropositivité au VIH dans un délai raisonnable et conforme aux recommandations nationales (voir tableau 1). Les responsables qui s'opposent à la communication du diagnostic d'infection par le VIH à un adolescent devraient bénéficier d'un soutien et de services intensifs de la part de l'équipe clinique afin d'apaiser leurs inquiétudes. L'agent de santé devrait évaluer ce que l'adolescent sait déjà de sa santé ou sa maladie pour définir comment orienter les futures discussions et lui offrir des occasions de discuter de ses soins et des questions de santé sexuelle et reproductive avec son équipe clinique, en toute confidentialité en l'absence de son responsable. Ce processus est décrit plus avant dans les modules A et B. [43]

Tableau 1 : Age de l'annonce du statut VIH dans certains pays africains [43]

PAYS	Référence	Age de l'annonce partielle	Age de l'annonce complète
CAMEROUN	Directives nationales de prévention et prise en charge du VIH, 2015	7-11 ans	12-13 ans
LESOTHO	Directives Test et Traitement, 2016	5-9 ans	10 ans
MALAWI	Directives nationales pour la prise en charge clinique du VIH chez l'enfant et adulte, 2016	5-7 ans	11-13 ans
RWANDA	Directives nationales pour la prévention et la prise en charge du VIH et des infections sexuellement transmissibles, 2016	8-10 ans	11-14 ans
TANZANIE	Service liés au VIH à l'intention des adolescents, 2018	4-6 ans	8-10 ans
OUGANDA	Politique nationale en matière de service de dépistage du VIH et directives de mise en œuvre, 2016	Néant	12 ans
ZAMBIE	Directives nationales pour les conseils et le dépistage du VIH chez l'enfant	5-7 ans	7 ans et +

2. Choix de la méthode utilisée

Dans le cadre de ce mémoire, la méthode choisie est l'approche qualitative. Cette approche trouve ici toute son importance en cherchant « à comprendre la complexité de la situation ». C'est grâce à l'analyse des différents entretiens que diverses hypothèses vont émerger [62]. En effet, comme le souligne [63], l'analyse qualitative « vise à comprendre et interpréter les pratiques et les expériences

plutôt que d'utiliser des processus mathématiques pour mesurer des variables [64] précisant que l'analyse qualitative s'intéresse davantage à « la perception, la représentation et l'expérience » des différentes parties prenantes. » De plus, pour ces auteurs, les méthodes qualitatives fournissent « souvent l'éclairage nécessaire à une compréhension complète d'une problématique dont certains aspects ne peuvent être appréhendés au moyen de techniques quantitatives. »

3. Échantillon

D'une part, la population cible est constituée des adolescents infectés par le VIH /sida par la transmission mère-enfant, âgés de 12 à 19 ans, au courant de leur statut sérologique. D'autre part, nous avons également interviewé les prestataires des soins comme témoins privilégiés et les tradipraticiens.

Il convient de préciser les modalités de contacts avec les professionnels de la santé. Au départ, nous avons choisi de rencontrer le médecin directeur avec lequel nous entretenons une relation privilégiée. L'objet de notre mémoire ainsi que la question de recherche lui ont été expliqués, et séance tenante, le médecin directeur a autorisé la collecte des données. C'est ensuite sur base de ses recommandations que nous avons pris contact avec d'autres médecins de l'unité des maladies infectieuses et les pairs éducateurs. L'échantillon identifié dans le cadre de ce mémoire est donc au départ un échantillon de convenance. Par la suite, les différents médecins et pairs éducateurs nous ont facilité la tâche pour contacter la population cible, et nous avons réalisé les entretiens avec les adolescents, sous forme de 2 focus groupes, ainsi que l'entretien de témoins privilégiés et des tradipraticiens.

L'ensemble de l'échantillon ne doit pas être fixé dès le départ de l'étude [62]. Le cadre de cette recherche est qualifié d'exploratoire. En effet, 7 entretiens ont pu être menés, ainsi que 2 focus groupe en raison de 6 participants par groupe, 5 entretiens avec les témoins privilégiés et 2 entretiens avec les tradipraticiens, ce qui a permis de mettre en évidence un certain nombre de caractéristiques. Néanmoins, nous ne pouvons pas véritablement parler du principe de « saturation » après seulement 7 entretiens individuels et 2 focus groupes de 6 participants par groupe, soit 12 au total. L'échantillon est dit définitif lorsqu'il n'y a plus de « nouveaux éléments qui émergent des entretiens » [62]. Les critères d'inclusion sont les suivants : adolescents vivant avec le VIH âgés de 12 à 19 ans informés et suivis à l'hôpital pédiatrique de Kalembelembe.

4. Lieu d'étude

Notre étude se déroule en République démocratique du Congo dans la ville province de Kinshasa, à l'Hôpital pédiatrique de Kalembelembe dans la commune de Lingwala, au sein de l'unité des maladies infectieuses (UMI).

III.1. L'hôpital pédiatrique de Kalembelembe (HPKLL)

A. INTRODUCTION

L'hôpital pédiatrique de Kalembelembe est un hôpital public construit en 1948 par la Croix-Rouge du Congo belge par décret du Roi des Belges. Il est situé dans la commune de Lingwala, ville province de Kinshasa, à moins de 20 minutes du centre-ville. C'est un hôpital public de niveau tertiaire (depuis 2024) et est le seul exclusivement pédiatrique de la RDC qui prend en charge les enfants jusqu'à 15 ans. En tant que centre de référence, il accueille les enfants de toute la ville de Kinshasa, mais aussi des autres provinces et de certains pays limitrophes ;

HPKLL, grâce à son unité des maladies infectieuses, est le premier centre du pays à offrir les soins VIH complets et gratuits, y compris le traitement ARV, aux enfants et adolescents infectés par le VIH et à leurs proches. Il est également le premier à avoir développé un modèle de processus d'annonce du statut sérologique VIH aux enfants et adolescents, en tenant compte du contexte culturel local.

L'hôpital emploie 247 agents, dont 37 médecins et 119 infirmiers.

B. LES SERVICES ORGANISES

1. **Les consultations** : 1500 enfants en moyenne consultés par mois.
2. Les urgences ou hospitalisation de courte durée : 10 lits pour une hospitalisation de 24 à 48 heures
3. **Les soins intensifs : 9 lits pour la prise en charge des enfants gravement malades et dont la vie est en danger immédiat.** Motifs d'hospitalisation : coma, convulsions, déshydratation sévère, difficultés respiratoires graves, insuffisance cardiaque, hémorragies, etc.
4. Hospitalisation standard
5. **Néonatalogie** : prise en charge des nouveau-nés malades et des prématurés
6. **Chirurgie pédiatrique** : interventions chirurgicales des enfants de 0 à 15 ans
7. **Unité des maladies infectieuses et chroniques** : prise en charge du VIH/SIDA, de la tuberculose, drépanocytose, ...

8. **Unité nutritionnelle thérapeutique** : prise en charge des enfants malnutris.
9. **Les services paracliniques** : le laboratoire, la banque du sang, l'imagerie médicale, la kinésithérapie, la pharmacie.
10. **Autres services** : Neuropsychiatrie, ORL, Dentisterie, Dermatologie, Kinésithérapie, ...

C. ACTIVITES DE L'HOPITAL DE 2018 à 2022

	2018	2019	2020	2021	2022
Nombre de lits	144	144	144	144	141
Malades consultés	13.112	19.130	15.350	13.285	18.470
Malades hospitalisés	6.867	6.828	5.610	4.316	6.518
Taux de mortalité	3,5%	2,9%	3,7%	3,7%	3,6%

D. ACTIVITES DE L'UMI DE 2018 à 2022.

	2018	2019	2020	2021	2022
TBC dépistés et soignés	171	144	104	133	146
CDV	6	318	370	528	779
Enrôlés pour PEC VIH	104	85	101	125	68
Mis sous ARV	104	85	101	127	68
Décès	21	13	4	1	12
Total actifs sous ARV		1.236	2.635	5.316	5.967

L'hôpital pédiatrique de Kalembembele est situé dans la commune de Lingwala, avenue Kalembembele, aux adresses : 193, 195, 197, 199 et 201 ; il est délimité par l'avenue Kwilu à l'est, l'avenue Oubangui à l'ouest, l'avenue Kalembembele au nord et Kabambare à l'ouest ; au sud. En conséquence, l'hôpital est enclavé, ce qui rend l'expansion en surface presque impossible. Sa superficie est de 6 000 m².

L'hôpital pédiatrique de Kalembembele fut créé en 1948 par l'ancienne Croix-Rouge du Congo belge par décret du 14 mai 1926 du Roi des Belges, complété par l'ordonnance loi n°69/039 du 25

février 1969 portant approbation des statuts de la Croix-Rouge de la République démocratique du Congo (RDC).

A l'instar des hôpitaux du pays, l'Arrêté ministériel n°DS-1250/024/80 du 05/08/1980, de la décision n°DS-CCE/024/80 du Conseil exécutif du 16 février 1993, accorde l'autonomie de gestion à l'Hôpital pédiatrique de Kalembembe.

E. Mission

L'Hôpital pédiatrique de Kalembembe est une institution de santé spécialisée dans la prise en charge des maladies des enfants de 0 à 15 ans, selon les normes de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS). Il se situe dans la zone de santé urbaine de Lingwala. Il joue le rôle de la deuxième référence au sein de cette zone de santé.

La capacité d'accueil est de 150 lits budgétaires, dont 137 opérationnels.

En 1997, le ministère de la Santé publique et la Croix-Rouge de la RDC signent la convention n°1257/029/97 qui cède la gestion de l'hôpital à la Croix-Rouge, en partenariat avec la Croix-Rouge de Belgique, pour une durée de cinq ans. Un deuxième mandat de cinq ans est signé en 2003.

Statistiques de l'hôpital en 2018 :

- Taux d'occupation moyenne : 40%
- Séjour : 4 jours
- Admissions : 3 221 malades

L'une de ses stratégies prioritaires du plan d'établissement de l'HPKK 2019 est de redynamiser les activités du Comité d'hygiène hospitalière et de créer un comité qualité pour promouvoir une prise en charge appropriée et satisfaisante pour les patients, les familles des membres et les visiteurs.

Concernant le secteur des maladies infectieuses, plusieurs partenaires gouvernementaux congolais se sont engagés à prendre en charge les personnes vivantes avec le VIH, notamment l'EGPAF, HPP et l'UNC, dont le projet Sara fournit un soutien centré sur le patient et axé sur les piliers fondamentaux suivants :

- ✚ **Soins médicaux spécialisés** : L'équipe médicale hautement qualifiée de l'Hôpital pédiatrique de Kalembembe assure une prise en charge médicale de qualité pour les enfants vivant avec le VIH/SIDA. Cela comprend le dépistage précoce, le traitement antirétroviral, le suivi régulier et la gestion des complications médicales associées à l'infection.
- ✚ **Assistance psychosociale** : Les enfants et les familles bénéficient d'un soutien psychosocial essentiel pour faire face aux défis émotionnels et sociaux liés à la maladie. Des conseillers spécialisés offrent un soutien émotionnel, des conseils en matière de gestion du stress, ainsi que des services de médiation familiale pour renforcer les relations intrafamiliales et favoriser le bien-être psychologique.
- ✚ **Renforcement de l'autonomie** : Le Projet SARA s'efforce d'autonomiser les patients et leurs familles en leur fournissant les compétences et les ressources nécessaires pour gérer efficacement leur santé à long terme. Des programmes éducatifs sont proposés pour sensibiliser les patients et les familles sur l'importance de l'observance thérapeutique, de la nutrition, de l'hygiène et du suivi médical régulier.
- ✚ **Accompagnement communautaire** : Le projet favorise l'intégration des patients dans leur communauté en collaborant avec des organisations locales, des leaders communautaires et des groupes de soutien pour le VIH/SIDA. Cette approche communautaire renforce le réseau de soutien social des patients et contribue à réduire la stigmatisation et la discrimination associées au VIH/SIDA.

Grâce à l'engagement continu de l'équipe médicale, des partenaires communautaires et des familles, le Projet SARA à l'Hôpital pédiatrique de Kalembembe a joué un rôle crucial dans la promotion de la santé et du bien-être des enfants vivant avec le VIH/SIDA. En combinant des soins médicaux de qualité avec un soutien psychosocial et communautaire, ce projet aspirait à offrir un avenir plus lumineux et plus sain à chaque enfant impacté par la maladie.

5. Collecte des données

Notre choix s'est porté vers la réalisation d'entretiens semi-directifs auprès de sept adolescents, cinq témoins privilégiés, deux tradipraticiens et l'organisation de deux focus groupes de 12 enfants répartis en deux groupes. Nous signalons que tous les participants adultes ont consenti pour leur participation aux entretiens et en ce qui concerne les enfants de moins de 18 ans nous avons eu

l'autorisation parentale et l'assentiment des enfants. En effet, il semble important de laisser la personne interviewée s'exprimer pleinement malgré la présence d'un « encadrement posé par le mémérant. » [62]

Au total, 4 guides d'entretien ont été élaborés en fonction des différents objectifs de recherche :

- Comprendre comment les témoins privilégiés, les tradipraticiens et les adolescents abordent la question de l'acceptabilité du statut sérologique et l'annonce du statut sérologique aux adolescents infectés.
- Comprendre comment les témoins privilégiés, les tradipraticiens et les adolescents se situent par rapport à cette prise en charge psychosociale des adolescents vivant avec le VIH.

Une première ébauche du guide d'entretien a d'abord été réalisée. Toutefois, d'importantes modifications ont été apportées grâce aux remarques des assistantes du cours d'accompagnement de mémoire. Ensuite, une fois la version finale établie, le guide d'entretien a été soumis pour avis à deux personnes extérieures à la situation afin de recueillir leurs impressions quant à la formulation et compréhension des questions. Les guides d'entretien complet se trouve en annexe de ce travail (annexe 1).

Durant les entretiens, de nombreuses questions de relance ont été formulées. Celles-ci ont notamment pour but d'approfondir diverses notions évoquées par la personne interviewée [62]. Ce sont des outils précieux qui nous renseignent sur le « comment » de notre sujet d'étude. La rencontre avec les différents témoins privilégiés s'est toujours déroulée au cabinet médical et des tradipraticiens dans leur cabinet respectif. Quant aux adolescents, ils ont été interviewés dans le cabinet médical et les deux focus groupes ont été organisés dans deux salles de réunion de l'hôpital pédiatrique.

Les entretiens ont duré en moyenne 30 minutes. Les 26 participants interviewés se sont montrés enthousiastes et très disponibles lors des entretiens, qui sont retranscrits dans leur intégralité par nos soins en garantissant l'anonymat à la personne interviewée en version électronique. Le fait de retranscrire nous-même les entretiens nous a permis de rapidement nous approprier les données collectées et d'en tirer des éléments pertinents. En fin d'entretien, diverses questions descriptives de l'échantillon ont été posées aux participants afin de recueillir des données telles que l'âge, la profession et le sexe.

6. Analyse des données

Dans le cadre de ce mémoire, l'analyse des données est réalisée selon une analyse thématique continue. En effet, comme le signalent [63], « ce type d'analyse est un outil précieux pour une première expérience de recherche ». De plus, ce type d'analyse permet « d'identifier et prendre en considération les thèmes au fur et à mesure de l'analyse des données » [62]. La démarche itérative a été privilégiée pour l'analyse des entretiens. En effet, nous avons commencé par organiser et analyser deux entretiens avant de débiter les autres. Cette démarche permet de rebondir sur les propos recueillis en amont durant les entretiens futurs [62].

Pour chacune des interviews, nous avons mis en évidence les différentes thématiques. Ensuite, ces thèmes ont pu être réorganisés, regroupés, fusionnés, ce qui a apporté davantage de clarté dans l'ensemble des thématiques. Nous avons également procédé à une analyse de tous les thèmes identifiés pour chaque adolescent, témoin privilégié et tradipraticien interviewés [62, 63]. À noter qu'en analyse qualitative, « les résultats obtenus de l'analyse des données ne sont pas généralisables à la population. Toutefois, ils sont reproductibles à un échantillon qui aurait des caractéristiques similaires » [62].

Il est également important de mentionner qu'un journal de bord a été utilisé. Celui-ci a permis de spécifier le contexte de la rencontre ainsi que nos premières impressions à la fin de la rencontre. De plus, nous y avons mentionné divers moments importants survenus au cours de l'entretien tout en nous interrogeant par rapport aux éléments discutés. Cette démarche a également permis de construire progressivement notre analyse des données. Il est important de spécifier que la partie « méthode » de ce travail a régulièrement été mise à jour tout au long de la réalisation de ce mémoire.

7. Avis du comité d'éthique

Le protocole du mémoire, les questionnaires, le consentement, l'autorisation parentale et l'assentiment ont été soumis au comité d'éthique de l'école de Santé Publique de la faculté de Médecine de l'université de Kinshasa. Après examen et délibération, le protocole a été approuvé. La réponse précise et complète du comité d'éthique se trouve en annexe 2 de ce mémoire.

V. RESULTATS

Dans cette partie, nous allons aborder d'abord les résultats issus de la littérature, ensuite l'analyse des différents entretiens menés auprès des vingt-six participants, dont dix-neuf adolescents (dix hommes et 9 femmes), cinq témoins privilégiés, dont 4 médecins et 1 infirmière (3 hommes et 2 femmes), ainsi que deux tradipraticiens (deux hommes).

La moyenne d'âge de l'échantillon des adolescents est de 14 ans, 40 ans pour celui des témoins privilégiés et 50 ans pour les tradipraticiens. Au départ pour les adolescents, nous nous sommes penchés sur l'annonce du statut sérologique et son acceptabilité, l'intégration du programme du soutien psychologique et social et leurs souhaits. Pour les témoins privilégiés et les tradipraticiens, nous nous sommes penchés sur l'annonce du statut sérologique et son acceptabilité, l'intégration du programme du soutien psychologique et social et les souhaits des participants. La signification de l'acceptabilité du statut sérologique comme attitude positive pouvant favoriser l'adhésion à la prise en charge.

Les récits des adolescents nous ont permis de discerner divers parcours de maladie et d'engagement dans la gestion de cette dernière, mettant en lumière l'évolution vers une condition de maladie chronique ainsi que les efforts conjoints des patients, de leur famille et des professionnels de la santé pour faire face à cette situation.

1. Résultats issus de la littérature

1.1. Résultat de l'étude sur le silence et la divulgation dans des familles d'adolescents vivant avec le VIH depuis la naissance : une exploration qualitative

Les adolescents ont été recrutés au Centre de lutte contre le sida maternel et infantile (CMIS) du Centre hospitalier universitaire (CHU) Saint-Justine à Montréal, Canada, pour un total de 29 adolescents vivant avec le VIH (VIH+).

Lorsque les participants ont appris leur diagnostic (en moyenne à l'âge de 11 ans), certaines règles, pour la plupart informelles, semblent s'être mises en place dans la dynamique de communication familiale entourant le VIH et la sexualité. Ces règles concernent la communication entre

l'adolescent et ses parents ou tuteurs, ainsi que la divulgation du statut sérologique à d'autres membres de la famille.

Le silence comme règle générale

Bien qu'au moins une personne (parent ou tuteur) connaisse leur statut sérologique, les jeunes révèlent que le VIH demeure un sujet dont ils n'osent pas parler après avoir appris leur diagnostic. Les conversations à ce sujet sont rares, voire inexistantes au sein de leur famille. Selon eux, « certains sujets sont à éviter ». Cette règle du silence semble aussi prévaloir au sujet de la sexualité. La plupart des adolescents mentionnent que leurs parents n'ont jamais parlé de sexualité avec eux, et certains expriment un malaise quant à la possibilité d'en parler dans le milieu familial (interdit ou tabou).

La santé, la médication et la sexualité – des thèmes abordés par nécessité :

Tous les jeunes indiquent que la prévention des maladies opportunistes et les traitements sont abordés avec leurs parents. La médication et les suivis médicaux sont décrits comme des sujets incontournables pour le maintien de leur santé. Toutefois, ces discussions portent généralement sur l'aspect « technique » de la maladie (c.-à-d., médication, charge virale, CD4) sans s'attarder sur le vécu émotif des jeunes.

La sexualité n'est abordée que dans le cadre des enjeux de prévention de la transmission et des grossesses. Les jeunes expliquent qu'ils reçoivent à cet égard des messages se limitant à l'importance d'utiliser un préservatif et une méthode contraceptive, plutôt que des invitations à discuter des aspects affectifs de la sexualité et des enjeux entourant le dévoilement de l'infection par le VIH.

Un silence favorisant le maintien d'un fragile équilibre :

Pour la plupart, la charge émotive liée à l'infection, et plus particulièrement à la transmission verticale du virus, demeure importante et le silence apparaît être la stratégie privilégiée pour la réguler. Ce silence sert trois fonctions, ayant toutes pour objectif de conserver l'équilibre du système familial.

- a. *Un silence qui préserve de la culpabilité.* La plupart des jeunes vivant avec leur mère biologique disent avoir perçu un malaise chez leur mère en raison de la transmission maternofoetale du virus : « Je sens qu'elle se sent coupable ». Ainsi, ils préfèrent ne pas

engager de discussion au sujet du VIH afin de ne pas susciter chez leur mère un sentiment de culpabilité, contribuant ainsi à réduire l'angoisse parentale.

- b. *Un silence qui assure l'harmonie.* Le silence entourant le VIH leur permet de prévenir des conflits éventuels (liés par exemple au dévoilement à telle ou telle personne) et d'éviter un stress (tel que l'anticipation de la stigmatisation) aux membres de la famille, notamment chez ceux vivant avec au moins un parent biologique. Le silence crée une distance émotionnelle entre les membres de la famille et diminue l'angoisse suscitée par les événements rattachés au VIH-sida, comme la mort d'un proche.
- c. *Un silence normalisant.* Certains jeunes, dont la plupart vivent en famille d'accueil ou adoptive, ont exprimé que le silence entourant le VIH leur permet d'oublier qu'ils sont infectés par un virus incurable et leur évite de se voir stigmatisés. Le silence semble préserver l'image qu'ils ont d'eux-mêmes, leur permettant ainsi de se sentir « normaux » par rapport aux personnes non infectées qu'ils côtoient.

Des exceptions à la règle du silence qui mettent en cause la responsabilité de l'infection :

Quelques participants ayant vécu en famille d'accueil ont mentionné qu'il était plus fréquent de parler du VIH avec leurs parents d'accueil qu'avec leurs parents biologiques. Les jeunes indiquent que le tuteur de la famille d'accueil dans laquelle ils vivaient discutait régulièrement du VIH avec eux. Étant donné l'absence de responsabilités des parents d'accueil dans l'infection de ces jeunes, il semble que ni les jeunes ni les parents d'accueil ne ressentent le besoin d'user du silence pour se protéger mutuellement d'un malaise ou de la culpabilité.

La divulgation du diagnostic aux autres membres de la famille : une réalité sous la responsabilité parentale

La divulgation aux autres membres de la famille n'est pas systématique. Certaines règles semblent mises en place afin de discerner qui, dans la famille, peut être informé du statut sérologique des adolescents et, conséquemment, de celui des parents. Pour les participants, le parent incarne la personne responsable de la divulgation du diagnostic aux autres membres de la famille. Toutefois, la majorité des jeunes semblent être confus quant aux règles de divulgation de leur diagnostic, car ils ne savent pas qui est au courant et qui l'ignore.

Un secret qui tente de maintenir l'intégration au sein de la famille élargie :

Tous semblent particulièrement préoccupés par la possibilité d'être rejetés. Pour les jeunes dont plusieurs membres de la famille connaissent le diagnostic, des expressions comme « ils m'aiment quand même » sont utilisées pour décrire les réactions de leur entourage. Cette précision, apportée

presque systématiquement lorsqu'ils nomment une personne informée de leur infection, laisse croire qu'ils craignent de perdre l'affection des membres de leur famille élargie en raison du VIH. La question de l'intégration au sein de la famille se pose aussi chez les jeunes pour qui le secret entourant le diagnostic est mieux gardé. Certains ont exprimé la crainte d'un éventuel rejet ou jugement de la part de leur famille élargie s'ils divulguent leur état. Une participante craint de voir sa confiance trahie en dévoilant sa séropositivité à sa famille. Toutefois, les jeunes ne précisent pas ce qui les pousse à croire qu'ils subiraient cette stigmatisation. Cette perception semble être modelée sur celle de leurs parents, ces derniers les ayant prévenus de ces risques éventuels. Puisque la plupart de ces jeunes vivent avec leur mère biologique et chef de famille monoparentale, il est possible que leur mère perçoive davantage de risques liés au dévoilement que les autres participants, compte tenu d'un réseau familial déjà restreint.

Une réalité qui oblige parfois à divulguer le diagnostic de l'adolescent aux autres membres de la famille :

Les jeunes vivant sous la garde d'au moins un parent biologique étaient dans l'ensemble aussi ceux dont le diagnostic n'avait jamais été divulgué aux membres de la famille élargie. À l'inverse, les adolescents dont le diagnostic avait été divulgué à plusieurs membres de leur famille avaient été adoptés ou vivaient en famille d'accueil. Ainsi, la prise en charge sociale des enfants oblige le parent à divulguer le diagnostic à au moins une personne, soit celle qui, dorénavant, aura la garde de l'enfant. Il est possible que les parents se soient donné pour règle de ne divulguer le statut sérologique de leur enfant que lorsqu'ils ne sont plus en mesure de remplir leurs responsabilités familiales.

1.2. Résultats de l'étude sur l'amélioration de la prise en charge des adolescents vivant avec le VIH en Afrique de l'ouest, intégrant les problématiques de l'annonce du statut sérologique VIH et de santé sexuelle et reproductive (Marc Harris Dassi Tchoupa Revegue Tocite)

L'importance de l'annonce du diagnostic d'infection par le VIH dans le devenir des adolescents vivant avec le VIH en Afrique de l'ouest.

L'auteur a analysé le rôle déterminant de l'annonce du statut sérologique aux adolescents vivant avec le VIH en Afrique de l'ouest dans le cadre de trois projets différents, en utilisant des méthodes mixtes quantitatives et qualitatives :

1. Sur le plan quantitatif, il a décrit l'évolution de la fréquence de l'annonce, ses modalités, ses facteurs associés, et le lien causal entre l'annonce du diagnostic VIH et le devenir clinique, immunologique et virologique à 24 mois après l'inclusion dans la Cohorte COHADO (COHorte des ADOlescents vivant avec le VIH) nichée dans la Cohorte pWADA à Abidjan et Lomé.
2. Sur le plan qualitatif, il a exploré le vécu de l'annonce du diagnostic aux adolescents vivant avec le VIH à Abidjan.

A la suite des résultats de l'étude COHADO, il a analysé l'association entre annonce et santé mentale chez les adolescents dans le projet OPTIMISE-AO.

La Cohorte COHADO est une cohorte multicentrique de 39 adolescents infectés par le VIH en Afrique de l'ouest. Située au sein de la cohorte pédiatrique IeDEA West Africa (pWADA), ce projet pilote a été mené de 2015 à 2017 (12 et 24 mois de suivi), sur deux sites participant à pWADA à Lomé (Togo) et Abidjan (Côte d'Ivoire), avec pour spécificité la documentation du processus d'annonce, de ses modalités et des données sur les comportements des adolescents inclus, ainsi que le lien avec leur devenir clinicobiologique (Dassi Tchoupa Revegue et al. 2021).

L'expérience de l'annonce par les adolescents vivant avec le VIH en Afrique de l'ouest

Cette étude a été conduite au sein de trois centres de référence pour la prise en charge du VIH pédiatrique à Abidjan, participant à la cohorte pédiatrique pWADA. Elle avait pour objectif d'analyser qualitativement les témoignages des AVVIH concernant leur expérience de l'annonce de leur diagnostic du VIH.

Principaux résultats : Au total, 30 AVVIH ont été inclus dans l'étude à Abidjan en 2017, soit 13 garçons et 17 filles.

L'annonce du statut reste un moment difficile pour les AVVIH, qui souhaiteraient cependant être informés plus tôt. Ils souhaiteraient aussi que les professionnels de santé et les parents soient impliqués dans le processus de l'annonce, ainsi que des groupes de parole. Trois types de trajectoires du vécu de l'annonce du statut VIH ont émergé de l'analyse :

- la trajectoire d'acceptation sans crise préalable : dans ce cas, les AVVIH ont accepté leur état de santé et s'engagent dans leur traitement ARV sans se sentir perdu ou sans confiance.
- la trajectoire avec crise avant l'annonce : l'annonce était précédée d'une phase de crise marquée par une déstabilisation de l'AVVIH, due à l'incompréhension des raisons et du secret du traitement ARV, entrecoupée de périodes de refus de traitement.
- la trajectoire de crise survenant après l'annonce : cette crise se manifestait par un isolement social, un repli sur soi, une rupture de la prise des médicaments ou encore une période de prise de risques.

Ces trajectoires sont toutes les trois sensibles au contexte familial et de prise en charge médicale.

Les résultats de l'étude montrent l'importance de la préparation de l'annonce avec la famille et les soignants dans un cadre approprié et confirment l'importance du suivi post-annonce. Les pairs apparaissent comme une ressource importante pour ces jeunes, notamment quand ils sont impliqués dans le déroulement de la prise en charge des AVVIH.

L'annonce du statut d'infection et la santé mentale chez les AVVIH dans le projet OPTIMISE-AO

La mise en place de l'essai OPTIMISE-AO depuis février 2021 nous offre une opportunité d'étudier l'association entre annonce et santé mentale chez les AVVIH en Côte d'Ivoire. Ce travail a été présenté à la Conférence internationale sur les Rétrovirus (CROI) de 2022.

Présentation résumée de l'étude :

• Contexte

L'annonce du diagnostic VIH aux AVVIH constitue une étape centrale dans la prise en charge des adolescents. Dans l'étude COHADO, nous avons vu que l'annonce organisée dans des conditions non optimales pouvait provoquer une mauvaise réponse au traitement (Dassi Tchoupa Revegue et al. 2021). Ces résultats nous ont permis, dans le cadre du projet OPTIMISE-AO, d'émettre l'hypothèse qu'une annonce plus précoce (avant l'âge de 12 ans) et réalisée dans de meilleures conditions, contribuerait à améliorer la santé mentale et l'observance au traitement et, par conséquent, la réponse virologique des AVVIH en Afrique de l'ouest.

L'observance du traitement antirétroviral est un déterminant majeur du succès virologique et est directement affectée par l'état de santé mentale des personnes vivant avec le VIH (Dow et al. 2016 ; ONUSIDA 2020 ; Vreeman, McCoy et Lee 2017). De plus, les comorbidités liées à la santé mentale, telles que la dépression et l'anxiété, sont également courantes chez les personnes vivant avec le VIH. Cependant, les données sur la santé mentale des AVVIH sont limitées, en particulier en Afrique de l'ouest.

C'est dans ce contexte que nous avons étudié la prévalence de la dépression et de l'anxiété en association avec les résultats du traitement antirétroviral (TAR) chez les AVVIH, lors de leur inclusion dans l'essai OPTIMISE-AO au Burkina Faso et en Côte d'Ivoire, qui a débuté en 2021.

• Méthodes

OPTIMISE-AO-ANRS-12390 est un essai randomisé séquentiel en grappes visant à améliorer l'annonce complète du diagnostic du VIH et l'adhérence au traitement chez les AVVIH âgés de 10 à 17 ans, dans six cliniques pédiatriques de quatre pays (Burkina Faso, Côte d'Ivoire, Mali, Togo), et niché dans la cohorte leDEA-WA. La dépression et l'anxiété ont été évaluées à l'aide du Patient Health Questionnaire-9 (PHQ-9) et du General Anxiety Disorder-7 (GAD-7). Le PHQ-9 est un outil utilisé pour diagnostiquer et mesurer la sévérité de la dépression, composé de 9 items. Chaque item est évalué sur une échelle de sévérité allant de 0 à 3 entraînant un score total oscillant entre 0 et 27 (Kroenke et Spitzer 2002, 9).

Ce questionnaire a fait l'objet d'une validation en population pédiatrique et a été utilisé auprès de AVVIH (Allgaier et al. 2012 ; Borghero et al. 2018; Sudjaritruk et al. 2021).

Le General Anxiety Disorder-7 (GAD-7) est un questionnaire constitué de 7 items, notés chacun sur une échelle de 0 à 7, donnant un score total allant de 0 à 21 (Williams 2014). Ce questionnaire est utilisé et validé chez les adolescents porteurs d'affection chronique, telle que le VIH (Haas et al. 2020; Lynn et al. 2019; Watson et al. 2020). À l'aide d'une régression logistique, nous avons identifié les facteurs associés à la dépression ou à l'anxiété combinés à la suppression virale (VS : charge virale).

De février à octobre 2021, 317 PVVIH ont été recrutés à un âge médian de 14 ans (intervalle interquartile : 12-16). 85% étaient >12 ans, 52% étaient des jeunes filles, 30% au stade clinique 3/4 de l'OMS ; 74% étaient traités par un régime à base de 62 Dolutegravir (DTG). Le régime DTG était plus fréquemment utilisé au Burkina Faso (90%) qu'en Côte d'Ivoire (66%). À l'inclusion, 41% des adolescents avaient une connaissance complète de leur statut (c'est-à-dire qu'ils nommaient leur maladie comme étant le VIH/SIDA). Globalement, 34% des AVVIH présentaient une dépression ou une anxiété légère à modérée. La prévalence de la dépression légère à modérée et de l'anxiété légère était de 30% et 20% respectivement. Après ajustement sur le sexe, l'âge et le fait d'avoir d'autres frères et sœurs vivant avec le VIH, les AVVIH à qui l'annonce n'avait pas été faite (rapport de cotes ajusté [aOR] : 2,50, intervalle de confiance à 95% [95%CI] : 1,41-4,43) et qui vivaient en Côte d'Ivoire (aOR : 8,94, 95%CI : 4,16-19,19) présentaient un risque plus élevé de dépression ou d'anxiété. À l'inclusion, 92% avaient une charge virale disponible et 78 % étaient en succès virologique, quel que soit leur régime antirétroviral. Après ajustement sur le sexe, les

AVVIH souffrant d'une dépression ou d'une anxiété légère à modérée (aOR : 0,27, 95%CI : 0,13-0,59) et ceux vivant au Burkina Faso (aOR : 0,30, 95%CI : 0,14-0,65) étaient significativement moins susceptibles d'être en succès virologique.

Quelle est l'offre des services de santé sexuelle et reproductive délivrés dans les centres de prise en charge des AVVIH à Abidjan ?

L'étude de l'offre des services de SSR disponibles et délivrés aux AVVIH sur les sites pédiatriques participant à pWADA à Abidjan en 2019 a permis de documenter : (i) une intégration et une délivrance médiocre des prestations de SSR et peu adaptée aux besoins des adolescents pris en charge dans les soins VIH ; (ii) la perception par les professionnels de santé de barrières multiples à l'intégration et la délivrance des services de SSR qui les impliquent également directement. Les professionnels de santé percevaient peut-être à tort une fréquence élevée de comportements sexuels à risque et de leurs conséquences chez les AVVIH.

Cette analyse de contexte combinée permet de mettre en lumière les barrières à l'intégration, la délivrance et l'adaptation des services de SSR destinés aux AVVIH. Par conséquent, elle permet de construire une offre de SSR contextualisée et optimale. Nous avons identifié des services de SSR peu intégrés et peu adaptés aux besoins des adolescent-es à Abidjan. Ces lacunes sont également rapportées dans une étude réalisée dans 23 pays d'Afrique subsaharienne prenant en charge des AVVIH, qui relevait la faible disponibilité et délivrance de services de SSR (Mark et al. 2017). Cette faible intégration des services de SSR pour les adolescents contraste avec les données observées dans les centres de prise en charge pour les adultes vivant avec le VIH. Le planning familial par exemple, qui n'était disponible dans aucun des trois centres de notre étude, était délivré dans la majorité des sites en charge d'adultes vivant avec le VIH dans 10 pays d'Afrique subsaharienne (Kanyangarara, Sakyi, et Laar 2019).

Cette différence montre que les obstacles sont en priorité liés à l'âge et au statut marital des adolescents, plutôt qu'à leur statut VIH dans un contexte tabou. Ceci souligne les contradictions avec les directives du guide national de prise en charge du VIH chez l'adulte et l'adolescent en Côte d'Ivoire et dans d'autres pays d'Afrique, qui recommandent la prise en compte des besoins en matière de SSR des adolescents (Ministère de la Santé (Côte d'Ivoire) 2015).

L'âge des AVVIH est également perçu par les professionnels de santé de notre étude comme un frein à la délivrance des services de SSR, et il pourrait être considéré comme une variable d'ajustement pour adapter le contenu des services de SSR à proposer, comme préconisé dans l'éducation complète à la sexualité chez les jeunes (United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO) 2018). En effet, le développement psychologique, la vulnérabilité et les attitudes varient entre les jeunes adolescents (10-14 ans) et les grands adolescents (≥ 15 ans). Les interventions de SSR pourraient donc proposer des contenus spécifiques à ces deux tranches d'âge pour les rendre plus acceptables pour les professionnels de santé (Brittain et al. 2019 ; Kågesten et al. 2016). Cependant, il demeure prioritaire de ne pas trop édulcorer les messages dédiés aux 10-14 ans, dans ce contexte où le taux de grossesses précoces (moins de 14 ans) demeure élevé.

Quelles sont les perceptions des professionnels de santé dans les centres pédiatriques, concernant la santé sexuelle et reproductive des AVVIH à Abidjan ?

L'enquête qualitative sur les perceptions des professionnels agissant auprès des AVVIH concernant la SSR des AVVIH et l'offre de services apportée, a été conduite au moyen d'un entretien individuel semi-directif. Le guide d'entretien a été élaboré sur base de la littérature autour de trois thèmes : puberté, sexualité, grossesse et contraception (Jonas et al. 2019 ; Holt et al. 2012 ; Tilahun et al. 2012 ; Mulaudzi et al. 2018). Ces entretiens uniques se sont réalisés en français et enregistrés au moyen d'un magnétophone numérique après obtention du consentement signé des participants. Ils ont été organisés pendant les horaires de travail des professionnels, dans une salle dédiée, durant 30 à 45 minutes. Certaines données générales concernant les participants ont été enregistrées (identifiant, sexe, âge, profession, ancienneté dans le service). Des notes manuscrites ont été prises directement sur les fiches d'interview de chaque participant durant l'entretien. Les données codées ont fait l'objet d'une analyse thématique à l'aide de Nvivo 10. Nous avons enfin construit un schéma conceptuel de synthèse en 107 points présentant les résultats de la recherche en miroir des besoins identifiés dans la littérature. L'analyse thématique des entretiens auprès des professionnels de santé sur leurs perceptions concernant la santé sexuelle et reproductive des AVVIH a montré que les soignants, (i) exprimaient de nombreux freins socio-culturels et organisationnels à l'intégration, la délivrance et l'utilisation des services de SSR dans les soins VIH ; (ii) percevaient

une fréquence élevée de comportements sexuels à risque ; (iii) suggéraient des leviers pour adapter l'offre de SSR selon l'âge des adolescents et le contexte local.

L'étude souligne par ailleurs l'absence de communication autour des questions de sexualité avec les AVVIH, aussi bien dans la structuration de la prise en charge de ces questions, que dans l'interaction entre les professionnels de santé et les adolescents ou leurs parents/tuteurs. Les prestataires préfèrent l'abstinence sexuelle dans leur éducation en matière de SSR. Plusieurs leviers d'amélioration sont identifiés : 1) la forte demande de formation de la part des professionnels de santé, qui ont généralement établi un rapport de confiance avec les AVVIH mais se sentent démunis dans leur capacité à les accompagner vers l'épanouissement dans leur vie affective et sexuelle. 2) Il apparaît important d'impliquer les adolescents eux-mêmes et les conseillers dans le développement des services de SSR (Mulaudzi et al. 2018). La participation des adolescents dans l'élaboration, l'intégration et la délivrance de ces services de SSR est un élément indispensable : des travaux ont montré que la délivrance d'informations et de connaissances en sexualité à des adolescents effectuée par les pairs améliorerait le niveau d'information et de connaissances concernant la SSR, mais avait une efficacité modeste au niveau du changement des pratiques et comportements chez les adolescents ciblés (Mahat et Scoloveno 2018; Medley et al. 2009). Cette stratégie devrait donc être envisagée en complément d'autres interventions et non comme une intervention unique. Dans les centres d'Abidjan, l'implication des pairs déjà effective dans le soutien à l'annonce aux AVVIH de leur diagnostic VIH, pourrait servir de modèle pour l'implémentation des interventions en SSR avec leur participation (Arrivé et al. 2018).

Quelles sont les perceptions et attitudes des AVVIH à Abidjan concernant leur santé sexuelle et reproductive ?

Nous avons précédemment exploré la santé sexuelle et reproductive des AVVIH du point de vue des professionnels de santé et des services de SSR offerts aux AVVIH dans les structures de santé en charge.

Il est capital de prendre également en considération le point de vue des bénéficiaires. Dans le cadre de notre thèse, nous n'avons pas pu conduire une étude spécifique directement auprès d'AVVIH concernant leur sexualité, pour des raisons de faisabilité, compliquées par l'épidémie de COVID-19. Cependant, dans le cadre de l'étude empirique de l'annonce évoquée précédemment (Adamou R, Freitas J, Aka-Dago-Akribi H, Dassi Tchoupa Revegue H, Cacou C, Msellati P, Raynaud J,

Leroy V, Sturm G. A Study of expériences de révélation de la séropositivité des adolescents, Revue Santé Publique, publiée en 2021), analyse des données qualitatives sur les comportements sexuels AVVIH. Ces données montrent que la moitié des patients AVVIH interrogés (âge médian au moment de l'enquête 17 ans, $n = 15/30$, 6 garçons, 9 filles) n'ont pas encore eu de relations sexuelles. Certaines personnes hésitent à en avoir, car elles craignent de transmettre la maladie à leur partenaire. Les personnes séropositives étaient conscientes de leur séropositivité, ce qui les a amenées à attacher une grande importance à la protection de leurs partenaires sexuels, même si elles n'étaient pas d'accord avec les raisons de ces comportements prudents envers leurs partenaires, à savoir la peur de la stigmatisation de leur séropositivité. Les questions protégeant la confidentialité d'un diagnostic de VIH peuvent avoir un impact sur le développement des relations intimes.

De plus, parmi ceux qui étaient sexuellement actifs ($16/30$, 7 garçons, 9 filles), les deux tiers ($n = 11/30$, 6 garçons, 5 filles) gardaient des secrets pour leur partenaire, et seulement un tiers ($n = 5/30$, 1 garçon, 4 filles) ont discuté du statut VIH. Par conséquent, partager la séropositivité avec un partenaire pose un défi pour l'AVHIV. Certains pensaient que les secrets devaient être partagés au plus tard lorsqu'on envisageait des programmes de mariage ou de planification familiale ($n = 4/30$, 3 garçons, 1 fille). Pour d'autres ($n = 9/30$, 5 garçons, 4 filles), l'idée d'être accepté malgré le fait de vivre avec le VIH semblait unimaginable. Ces perceptions rapportées par AVHIV mettent en évidence un manque de compréhension du statut des adolescents et une surestimation des comportements dits à risque chez les adolescents par rapport aux perceptions rapportées par les professionnels de santé.

Dans tous les cas, la communication sur ces questions semble rester restreinte et taboue, ce qui peut conduire à des situations plus risquées. Une étude épidémiologique quantitative et qualitative des comportements sexuels chez les AVVIH, leurs facteurs associés et les conséquences sur leur santé serait utile pour mieux cerner d'une part leurs besoins, et d'autre part leur proposer des interventions adaptées à la fois à leurs besoins et au contexte abidjanais.

2. Résultats des entretiens avec les témoins privilégiés

2.1. Caractéristiques sociodémographiques

Au total, cinq témoins privilégiés, deux femmes et trois hommes, ont répondu à notre interview. L'âge moyen est de 40 ans, quatre sont médecin et la dernière est infirmière. L'un des médecins a 20 ans d'expérience dans la prise en charge d'enfants et adolescents infectés du VIH/sida à l'hôpital pédiatrique de Kalembelembe, tandis que les autres ont une expérience de 5 à 15 ans.

2.2. Acceptabilité du statut sérologique des adolescents infectés au VIH

L'acceptabilité du statut sérologique VIH/SIDA se réfère à la manière dont un individu ou une communauté réagit à la connaissance de son propre statut sérologique VIH. Cela englobe les attitudes, les émotions, les croyances et les comportements liés à la révélation ou à la connaissance du statut VIH d'une personne.

De manière générale, l'acceptation du statut sérologique pour les jeunes est conditionnée par une prise en charge multidisciplinaire, c'est-à-dire médicale, nutritionnelle, psychosociale et spirituelle.

En ce qui concerne les témoins privilégiés, l'acceptabilité dépend de la manière dont se déroule l'annonce du statut. Lorsque l'information passe par les parents ou les proches parents, cela crée des problèmes, notamment de dépression. Alors ils ont mis en place un système de communication par les pairs. Cette nouvelle stratégie a contribué à améliorer l'acceptation du statut. Ceci revient à dire que les prestataires lient l'acceptabilité du statut sérologique aux conditions socio-psychologiques des adolescents.

« C'est un cercle vicieux, les deux valent, parce que si je commence d'abord par la divulgation, c'est très vrai que quand l'enfant est divulgué, la prise en charge est améliorée. Quand l'enfant est bien divulgué, on a amélioré la prise en charge, parce qu'on a eu à faire les études par rapport aux CD4, les enfants chez qui on a bien divulgué le CD4 avait augmenté et la charge virale avait diminué et puis, il y avait moins des dépressions » (Dr Patricia Lelo).

« C'est pour dire que les doutes ne commencent pas au début, c'est la prise en charge qui commence. Quand la prise en charge est bonne, vous attirez les patients, ils ont confiance en vous, pour le moindre pépin, peut-être il y a les choses qu'ils négligent naturellement, en disant par

exemple : « je prends seulement des produits sans en avoir envie. Quand vous lui dites, vous le préparez, vous lui dites que c'est à cause de ça qu'il continue sa bonne prise en charge » (Dr Patricia Lelo).

Autrement dit, l'acceptation du statut sérologique ne dépend pas seulement d'une prise en charge médicale, mais aussi des autres prises en charge notamment psychosociale, nutritionnelle et spirituelle. Quand l'annonce du statut n'est pas bien faite, la prise en charge pose problème, les adolescents deviennent stigmatisés et manifestent des troubles de comportement et n'acceptent pas leur statut sérologique. Le bien-être de l'homme dépend donc autant de lui-même que de son environnement social et biologique.

2.3. Annonce du statut sérologique

L'annonce est un processus complexe, tant sur le plan émotionnel que social. Les parents/tuteurs hésitent souvent à parler de leur séropositivité à leurs enfants en raison de craintes de conséquences négatives, telles que des problèmes psychologiques, une incapacité à comprendre et à faire face au diagnostic et à la stigmatisation, et une divulgation délibérée et dangereuse d'informations à autrui. Des études suggèrent cependant que la majorité des enfants informés de leur diagnostic de VIH ne subissent pas d'effets négatifs à long terme et estiment même que le fait de connaître leur statut leur est bénéfique.

Nos enquêtes ont révélé que les adolescents ont été informés de leur statut sérologique soit par leurs parents, grands-parents ou des membres de la famille de leur mère et les prestataires des soins. Les parents et membres de la famille jouent donc un rôle important dans la croissance et la survie des enfants, surtout les frères, sœurs et parents.

En plus des prestataires de soins, certains adolescents se sont informé de façon personnelle, via la télévision ou la lecture. D'autres se sont informés par les pairs éducateurs.

« Un enfant qui est éveillé, il comprend un peu, il regarde la télé. Je vais vous donner un exemple : il y a une fois, docteur Faustin, mon chef, il faisait une émission sur le VIH à la télé. Alors il parlait du VIH et il a montré le médicament, alors il y avait un enfant, un tout petit je crois autour de 9 à 10 ans qui n'était pas encore informé de son statut, mais il connaissait docteur Faustin. Après quand il a vu, alors il a dit à sa maman, voilà c'est notre docteur, il commençait à crier dans la

maison, c'est le docteur qui me soigne, mais ce médicament je le prends et pourtant on l'avait caché. » (Dr Patricia)

Pour répondre à cette situation, l'équipe des prestataires en charge des adolescents atteints du VIH ont décidé de préparer les pairs pour annoncer le statut, comme le font le Docteur Faustin et Patricia. En effet, les pairs sont des jeunes dans la même situation, c'est-à-dire contaminés par leur mère à la naissance. Selon les prestataires enquêtés, cette stratégie a donné des bons résultats : le nombre de cas de dépression parmi ces jeunes à l'annonce de leur statut sérologique a diminué. Ils se sentent plus épanouis au milieu de leurs pairs, grâce à ces moments de partage pendant lesquels ils discutent de leur situation.

En résumé, la communication est très importante dans la vie de l'homme, qu'elle soit verbale ou gestuelle. La plupart des problèmes que nous rencontrons relève très souvent de la manière dont nous communiquons. Quand nous procédons de la mauvaise manière, nous ne serons pas bien compris, ce qui peut impacter notre vie et celle des autres. Ainsi, le statut sérologique peut être accepté si les aspects liés à la distance sociale, au temps et aux circonstances de la vie sont bien pris en compte.

2.4. Intégration du programme de soutien psychologique et social

Pour faciliter l'intégration sociale des adolescents, l'équipe de prise en charge de Kalembelembe travaille en collaboration avec une équipe de psychologues et sociologues, qui ont la responsabilité de s'entretenir avec ces jeunes et adolescents en les préparant psychologiquement, afin de faciliter leur intégration sociale et de les préserver de toutes formes de dépressions et dérèglements. Ils discutent avec ces jeunes pour orienter leur comportement vis-à-vis du sexe, de l'alcool, du tabac etc., car ces adolescents sont appelés à vivre comme tous les autres. Ils ressentent la même chose, les mêmes désirs que tous les autres jeunes, on ne peut pas les priver de tous ces droits. Par conséquent, il est important de leur offrir une bonne éducation sanitaire pour qu'ils sachent comment se préserver et protéger les autres.

« Le travail des psychologues et sociologues est au top, parce qu'ils prennent du temps avec les adolescents pour leur parler, informer sur comment ils doivent vivre positivement avec leur statut sérologique, comment se comporter avec leurs partenaires sexuels et d'autres sujets, la consommation de l'alcool et du tabac et également pour l'adhésion au traitement. » (Dr Villy)

En pratique, cette équipe de prestataires de l'hôpital pédiatrique de Kalembelembe organise des journées de sensibilisation pendant lesquelles ils abordent divers sujets à la demande de ces adolescents, notamment comment vivre avec les maladies chroniques, la gestion de stress, la sexualité responsable, la compréhension et les précautions nécessaires pour une bonne prise en charge.

C'est important de bien connaître son statut sérologique, c'est une garantie de sécurité, parce que le jeune sait comment et à quel moment de la vie agir, qui associer dans ses actions. Parce que la vie de l'homme dépend aussi de tout ce qui l'entoure, il a tout intérêt à ne pas négliger les individus avec qui il doit collaborer.

Cela illustre le fait que la prise en charge des maladies chroniques, et en particulier de l'infection au VIH, est pluridisciplinaire, puisqu'il faut tenir compte de facteurs divers pour assurer une prise en charge complète et ainsi faciliter l'intégration psychosociale du patient.

2.5. Attentes de nos interlocuteurs

- Que le gouvernement organise la prise en charge multidisciplinaire des adolescents infectés du VIH/sida : nous remarquons que la prise en charge à Kalembelembe ne fonctionne pas comme il y a onze ans, à l'époque du projet Sara implémenté par l'UNC, qui soutenait l'hôpital grâce à une approche multidisciplinaire centrée sur les patients.
- Que les partenaires de l'hôpital puissent suivre le modèle du projet Sara, soit un bon modèle de prise en charge.
- Que Les prestataires actualisent les sujets ou thèmes pour améliorer le processus de la divulgation.
- Que les adolescents puissent faire confiance et suivre les conseils de l'éducation thérapeutique afin de vivre longtemps dans la meilleure santé possible.
- Que les adolescents puissent participer aux réunions de sensibilisation pour échange et partager avec leurs pairs, afin d'améliorer leur adhésion à la prise en charge.

3. Résultats des entretiens avec les tradipraticiens

3.1. Caractéristiques sociodémographiques

Nous avons interviewé deux tradipraticiens de sexe masculin, dont l'âge moyen est de 50 ans. Les deux ont une expérience de la prise en charge des personnes vivant avec les VIH/sida d'environ 15 ans.

3.2. Acceptabilité du statut sérologique des adolescents infectés du VIH

Les tradipraticiens considèrent l'acceptabilité du statut sérologique en fonction de la gravité de la maladie. Lorsque la situation de santé du patient se détériore, ces derniers n'ont souvent pas d'autre choix que d'accepter les recommandations des prestataires de soins, dans l'espoir de survivre.

« Souvent, les enfants et adolescents viennent à la consultation avec leurs parents ou tuteurs avec un état très avancé de la maladie. Du coup, quand on pose le diagnostic, directement les parents acceptent ainsi que l'adolescent, ceux qui viennent avec un bon état clinique acceptent difficilement leur état sérologique ». (Tradipraticien Bumba)

3.3. Annonce du statut sérologique

Les tradipraticiens commencent souvent par demander un examen de laboratoire pour confirmer le diagnostic après consultation d'un adolescent malade. Après la confirmation de résultat positif au VIH, ils annoncent le diagnostic en insistant sur les aspects psychologiques. Ils estiment que, confrontés à cette situation, les adolescents ne peuvent qu'accepter leur statut sérologique pour sauver leur vie. Les tradipraticiens n'ont donc aucune crainte par rapport à l'annonce, tant que la préparation psychologique en aval est adéquate.

En outre, la prise en charge des adolescents infectés par le VIH n'est pas seulement médicale, elle est transversale, c'est-à-dire que tous les prestataires de soins ont quelque chose à apporter pour garantir un bien-être complet aux malades. Les médecins ont besoin des sociologues, des psychologues, des anthropologues et autres pour assurer toutes les facettes des soins de santé de leurs patients.

« Je fais c'est seulement le traitement de cette pandémie. Mais, à mon avis pour ce qui est de l'annonce, je pense que c'est mieux de donner cette charge aux personnes qui comprennent mieux l'homme, je prends ici l'exemple des psychologues, car ils peuvent mieux compatir et partager la douleur avec celui qui est infecté. Comme c'est un adolescent, il faut bien le préparer en associant les parents, travaillé avec lui à fond pour le faire comprendre sa situation la situation de son Etat sérologique, de peur que cet adolescent ne puisse pas connaître des chocs, des troubles dans l'avenir. » (Tradipraticien Bwanga)

3.4. Intégration au programme de soutien psychologique et social

En ce qui concerne l'intégration psychosociale des adolescents infectés par le VIH, les tradipraticiens proposent de travailler en collaboration avec d'autres disciplines pour une meilleure prise en charge, notamment les psychologues, les sociologues, les médecins, les infirmiers, les anthropologues et les pasteurs afin de couvrir l'ensemble des besoins des adolescents.

Les adolescents infectés par le VIH sont appelés à vivre comme tous les autres adolescents, il faut donc les considérer comme tels, ils ont les mêmes sentiments et ressentent les mêmes désirs que tous les autres jeunes ; on ne peut donc pas les priver de tous ces droits, par conséquent, il faut seulement les conscientiser pour qu'au regard de leur condition de PVV, qu'ils sachent comment se préserver et protéger les autres.

En fait, c'est pour dire que la prise en charge des adolescents infectés du VIH et en particulier le VIH, est multidisciplinaire, il faut prendre beaucoup des facteurs en compte pour assurer une prise en charge complète et faciliter l'intégration psychosociale du patient, au cas contraire ils se verront marginaliser et stigmatiser.

« En principe le travail doit se faire en équipe, mais ce qui est dommage dans notre pays, nous travaillons avec le principe de chacun pour soi et Dieu pour tous. En ce qui concerne la santé, ce système est à la base de beaucoup de problème dans notre communauté. C'est ce qui fait que on peut bien traiter quelqu'un, mais le suivi pose problème, ou encore son intégration psychologique pose problème. Il faut avoir toute une équipe et chacun dans son domaine mettra son expertise en place pour une prise en charge globale de la personne infectée. » (Tradipraticien Bwanga).

3.5. Attentes de nos interlocuteurs

En ce qui le concerne le gouvernement, les tradipraticiens souhaitent :

- que le gouvernement reconnaisse leur métier en prévoyant une réglementation qui les sécurisent et contribue à la promotion de leur travail ;
- que le gouvernement intègre la médecine traditionnelle dans les hôpitaux en République démocratique du Congo.

En ce qui le concerne la médecine moderne, les tradipraticiens souhaitent :

- que les médecins cessent de critiquer leur métier, parce qu'ils contribuent aussi au bien-être de la population ;
- que la complémentarité soit encouragée et non la contradiction et la médisance.

En ce qui le concerne les patients, les tradipraticiens souhaitent :

- que les patients fassent confiance aux tradipraticiens, qu'ils suivent bien leur traitement et les conseils afin d'améliorer leur qualité de vie.
- que les patients apprennent à bien prendre soin d'eux afin de prolonger leur vie.

4. Résultats des entretiens avec les adolescents vivant avec l'infection à VIH/SIDA

4.1. Caractéristiques sociodémographiques

La population cible de notre enquête est composée des dix-neuf adolescents, dix de sexe masculin et neuf de sexe féminin, dont l'âge varie entre douze et dix-neuf ans ; l'âge moyen est de quinze ans. Onze sont des élèves, cinq des étudiants et trois ont abandonné les études pour des raisons financières, étant donné qu'ils sont orphelins, c'est-à-dire qu'au moins l'un des parents est mort, ou les deux parents. Ces jeunes sont alors sous la responsabilité d'un des membres de la famille, surtout du côté maternel.

4.2. Acceptabilité du statut sérologique des adolescents infectés par le VIH

Concernant l'acceptabilité du statut sérologique, 12 sur 19 adolescents qui ont participé à l'enquête ne croyaient pas que cela pouvait être possible, ils avaient du mal à l'accepter. Selon eux, c'est une

maladie qui discrédite et qui expose au mépris des autres. En fait, dans la communauté, les gens croient que le VIH est une maladie plus dangereuse parce qu'elle soit contagieuse, mais aussi parce qu'il n'existe pas encore de traitement reconnu et de vaccin qui guérissent. Une fois que vous êtes atteint, vous devez consommer les antirétroviraux durant toute la vie, ce que les jeunes adolescents n'acceptent pas. Ils préféreraient des médicaments qui guérissent directement, au lieu de se rendre esclave des produits pharmaceutiques. C'est ce qui explique ce genre d'affirmation :

« J'avais senti comme si quelque chose était enlevé en moi, je n'avais plus envie de rester à côté des autres, j'avais envie de me suicider vraiment. Mais après six mois, grâce aux prestataires des soins et aux pairs éducateurs, j'ai eu le soutien moral et j'ai eu à surmonter et à comprendre que ce n'était pas la fin du monde. » (Adolescent EI)

Quoi qu'il en soit, avec l'aide de l'équipe de prise en charge à Kalembelembe, ces jeunes adolescents retrouvent leur dignité, ils rencontrent les autres jeunes pour échanger sur tous les domaines de leur vie. C'est ainsi que nous avons trouvé des jeunes qui acceptaient leur condition :

« On n'en peut rien, c'est déjà arrivé nous allons vivre avec cette maladie, et nous allons suivre le traitement médical et participer aux réunions de groupe de support et que la volonté de Dieu soit faite. » (3 adolescents du FG)

Ceux qui tiennent ce genre des propos sont des adolescents qui fréquentent déjà l'Université et qui étaient âgés entre 18 et 19 ans, et dont les deux parents n'étaient plus en vie. Pour ces adolescents, c'est important d'accepter ce qui est arrivé dans la mesure où ils n'en sont pas les auteurs, pour éviter les soucis et causer du tort.

Les adolescents estiment que la prise en charge multidisciplinaire a beaucoup d'incidence positive sur l'acceptabilité du statut sérologique. Dans leur esprit, elle est conditionnée par la prise en charge, c'est-à-dire qu'au-delà de la disponibilité des antirétroviraux, il faut les nourrir et payer les frais scolaires, parce qu'il y en a qui n'ont plus de parents et leurs proches n'arrivent pas à s'occuper totalement d'eux.

« Nous avons connu un programme de l'Université de la Caroline du Nord avec le Projet Sara dont la prise en charge était multidisciplinaire. Donc nous venions répondre aux rendez-vous médical, psychosocial et nutritionnel, cela nous a permis de rester pendant longtemps en vie, mais

nous regrettons pour la nouvelle génération des adolescents qui n'ont pas bénéficié du projet Sara ». (Adolescent FG)

« Les autres projets d'appui de l'hôpital pédiatrique de Kalembelembe qui sont venus après ont centré leur action sur la collecte des données. Cependant, le programme UNC était centré sur les patients en mettant en place la prise en charge multidisciplinaire. Cela m'a permis chaque fois de venir répondre aux rendez-vous médical, psychosocial et nutritionnel pour que mon état de santé puisse être amélioré et de rester pendant longtemps en vie, mais nous regrettons pour la nouvelle génération des adolescents qui ne pas bénéficient du projet Sara ». (Adolescent FG)

L'acceptation du statut sérologique ne dépend pas seulement de la prise en charge médicale, mais aussi du sens, du regard, de la manière, de l'intérêt et de la considération que les professionnels de santé portent aux adolescents infectés par le VIH/sida.

4.3. Annonce du statut sérologique

Nos enquêtes ont révélé que beaucoup d'adolescents ont été informés de leur statut sérologique par leurs parents, grands-parents ou des membres de la famille de leur mère. Cela montre à quel point les membres de la famille jouent un rôle important dans la croissance et la survie des enfants, surtout les frères, sœurs et parents du côté de leur mère. Cet attachement à la famille de la mère, peut se justifier par le fait que les pères sont morts en premier ou parce qu'à la veille du décès des parents, les enfants se sont retrouvés dans la famille de leur mère.

En plus des parents, certains adolescents se sont informés de façon personnelle, soit via la télévision ou la lecture. D'autres encore l'ont appris de leurs pairs, parce que les prestataires avaient constaté, comme nous l'avons dit plus haut, qu'il y avait beaucoup de cas de dépression, quand les jeunes apprenaient leur état sérologique chez les parents ou autres membres de la famille.

« Moi je l'ai su de moi-même avant l'annonce de professionnel. Un jour je suivais la télévision et j'ai vu qu'on parlait des antirétroviraux qui sont administrés pour les personnes vivant avec le VIH/sida lors de la journée mondiale de la lutte contre le VIH/sida que je prenais. En famille, personne ne savait que je suis déjà au courant. » (Adolescents FG)

« J'ai connu pour la première fois mon statut par le canal des aînés qui sont séropositifs. Cependant, je prenais les antirétroviraux depuis mon enfance mais je ne savais le pourquoi. Par

moment, je ne prenais pas mais quand j'étais informé de la bonne manière j'ai commencé à respecter la prise de médicaments et le rendez-vous. » (Adolescents EI)

« L'annonce de mon statut sérologique était faite par une infirmière de l'hôpital pédiatrique de Kalembembe en présence de ma mère. A l'époque j'avais 14 ans. Sur place je me disais que c'est fini pour moi, mais l'infirmière m'a beaucoup soutenu et en participant au groupe de support grâce aux pairs éducateurs, j'ai eu à surmonter les soucis. » (Adolescent EI).

4.3.1. Les conditions de l'annonce

Tous les interviewés ont commencé leur traitement depuis l'enfance, avec un suivi régulier à l'unité des maladies infectieuses de l'hôpital pédiatrique de Kalembembe. Concernant le vécu de la période avant l'annonce, les adolescents évoquent tous une incompréhension et, pour certains, la déstabilisation liée à la prise de médicaments en l'absence de maladie ressentie ou d'explication concernant leur état de santé.

Certains racontent ainsi qu'ils ont posé des questions aux membres de leur famille qui s'occupaient de leur prise en charge médicale, rapportant que leurs parents ne leur ont pas révélé leur statut VIH (n=8/19, 5 garçons, 3 filles). Parfois, les proches ont évoqué une autre maladie que le VIH/sida (n=7/19, 3 garçons, 4 filles), d'autres ont parlé d'une « condition de faiblesse générale » pour donner une raison à la prise de médicaments (n=4/19, 2 garçons, 2 filles).

« Quand je demandais à ma mère, elle me disait que [...] c'est pour le sang, "tu n'as pas de sang toujours". Même mon papa il me dit "tu n'as rien tu n'as pas le sang, c'est à cause de ça, tu es toujours malade", je dis : "Ah, donc j'ai compris". » (Adolescente EI)

Certains parlent de leurs soupçons d'être infectés par le VIH, tandis que d'autres n'ont pas du tout imaginé cette raison pour leur prise en charge :

« Je prenais les traitements, je n'ai jamais pensé...je me suis dit que, puisque je suis né prématuré avec des complications, je me suis dit que peut-être c'est dû à ça. [...] Je ne pensais même pas que c'est un truc comme ça ». (Adolescent EI)

Dans certaines situations, les réponses évasives des parents ont même provoqué une interruption temporaire du traitement par les jeunes (n=7/19, 4 garçons, 3 filles).

Les circonstances ayant déclenché l'annonce complète varient en fonction des situations. Pour un peu plus d'un tiers d'entre eux, l'annonce a été suscitée directement par les adolescents posant des questions par rapport à leur maladie (n =7/19, 5 garçons, 2 filles) ; pour certains adolescents, l'annonce a été réalisée au moment où les adultes ont estimé qu'ils avaient l'âge et la maturité nécessaire (n=5/19, 2 garçons, 3 filles). Pour d'autres, c'est soit l'occurrence d'une interruption du traitement ou d'un autre comportement à risque de l'adolescent qui a provoqué l'annonce dans l'urgence (n =4/19, 1 garçon, 3 filles), ou à la suite d'un événement de vie (n =3/19, 2 garçons, 1 fille), comme le changement de résidence suite à un divorce ou une hospitalisation.

Différentes modalités de réalisation de l'annonce sont rapportées : pour presque la moitié des adolescents (n =8/19, 4 garçons, 4 filles), l'annonce a été réalisée à la maison par un membre de la famille ; pour l'autre moitié, au centre de prise en charge, soit par un professionnel de santé réalisant l'annonce sans la présence des proches (n =8/19, 5 garçons, 3 filles), soit par un professionnel en présence d'un membre de la famille de l'adolescent (n =3/19, 2 garçons, 1 fille).

Le moment de l'annonce du statut du VIH est très complexe et ses modalités impactent la manière dont l'adolescent perçoit, ressent et se représente la maladie. Hormis ceux qui ont reçu l'annonce avant l'âge de 12 ans (n=2/19, 1 garçon, 1 fille), tous les participants évoquent des émotions difficiles : la tristesse et le découragement (n =3/19, 1 garçon, 2 filles), la honte (n =1/19, 1 garçon), le choc émotionnel (n=1/19, 1 garçon, 0 fille), la colère et la frustration (n =2/19, 1 garçon, 1 fille), la peur (n=2/19, 1 garçon, 1 fille) et l'incrédulité (n=2/19, 1 garçon, 1 fille). Quelques individus (n = 3/19, 2 garçons, 1 fille) ont partagé leurs descriptions de la maladie et l'ont associée à la mort et à la solitude :

« Je me suis senti bizarre en pleurant, triste que j'avais cette maladie. Parce que c'est une maladie qu'on apprend à l'école, c'est une maladie très grave qui tue. Je ne savais pas comment éviter la mort avec cette maladie. Je me voyais déjà mort parce qu'avec cette maladie tout le temps à l'école on me [disait] que c'est dangereux. » (Adolescent FG)

4.3.2. Les conséquences de l'annonce

Les changements au niveau des relations sociales sont marqués par la gestion des relations sexuelles et la problématique du secret. Cette dernière question occupe une place importante dans

l'ensemble des entretiens et est toujours mentionnée en lien avec la stigmatisation des porteurs du VIH.

Tous les participants de notre recherche parlent de leur engagement dans le suivi médical. Conscients de la nécessité d'une prise régulière des médicaments, ils évoquent l'importance des antirétroviraux pour leur état de santé, l'espérance de vie et aussi pour la vie sociale, puisque les médicaments peuvent faire disparaître les signes visibles de l'infection. On voit, encore une fois, la place centrale de la vie sociale pour les interviewés. Le maintien du secret joue un rôle important et la prise des médicaments est liée au maintien du lien avec les pairs, ainsi qu'à l'évitement du rejet à cause des stigmates liés au sida. Cette préoccupation apparaît comme aussi importante que celles concernant la santé et la longévité. Pour ceux qui ont participé à des groupes de parole, on voit aussi que l'exemple des autres peuvent soit être motivant, soit alerter sur les risques d'un manque d'observance :

« Dans le groupe de parole, il y en a qui n'ont pas pris les médicaments et qui sont morts [...]. Si tu ne prends pas bien les médicaments, la seule chose qui puisse t'arriver, c'est la mort. » (Adolescent FG).

On peut identifier deux types de réactions concernant la prise régulière des antirétroviraux. D'une part, celle des adolescents qui s'y sont adaptés avec une prise régulière intégrée à leur routine quotidienne (n=6/19, 4 garçons, 2 filles), et pour qui l'effet sur la charge virale devient un véritable enjeu de fierté ; d'autre part, celle des adolescents pour lesquels la prise régulière des médicaments reste difficile (n=3/9, 2 garçons, 1 fille). Par ailleurs, il y a ceux qui évoquent leur lassitude face à un traitement à vie (n =3/9, 2 garçons, 1 fille) et ceux qui expriment un dégoût lié au fait que la prise des médicaments leur rappelle la maladie et provoque des ruminations autour de questions sans réponse (n=3/9, 2 garçons, 1 fille).

« Quand il est l'heure, ça me rappelle que je suis malade et que je dois prendre mes médicaments. Ça me fatigue. À chaque fois je me pose la question "pourquoi c'est à moi ? Pourquoi je suis tombée malade ?" À chaque fois je me demande pourquoi moi. Ça me fait mal, je n'ai rien fait pour avoir cette maladie. C'est un peu difficile de vivre avec. » (Adolescentes, FG)

Le dialogue avec les soignants peut jouer un rôle important, les aider à surmonter leur mauvais rapport à la prise de médicaments et ainsi permettre une meilleure observance :

« [...] Tatie P. [professionnelle du centre] m'a donné des conseils pour prendre les médicaments. Je regarde le mauvais côté des médicaments [...]. Elle m'a dit que c'est dans la tête que ça se passe, si je ne regarde pas les mauvais côtés des médicaments et que je prends ça peut bien se passer. [...] Dans le mois, je prenais, mais il y a des jours, je sautais. Un mois comme ça, je sautais au moins cinq jours. Quand on a fait le bilan, les virus sont montés et puis mes globules ont baissé, donc elle m'a demandé, je lui ai dit la vérité. [...]. » (Adolescentes, FG)

La dimension du secret à garder apparaît une fois de plus comme un facteur central, affectant le rapport aux médicaments. Ainsi, plusieurs adolescents (n=12/19, 7 garçons, 5 filles) parlent de la difficulté de garder le secret si l'on est obligé de prendre des médicaments plusieurs fois par jour. Certains (n=7/9, 3 garçons, 4 filles) ont développé des stratégies pour cacher la prise de traitement, mais ceci les met dans une position de fragilité, avec la peur constante que le secret soit dévoilé :

« Je transvase les comprimés dans la boîte d'Effergal c'est comme ça que je fais, je ne me déplace pas avec la boîte. Je fais ça, parce que j'ai peur, je ne veux pas qu'on me voie. » (Adolescent, FG)

« Je me cache pour prendre parce que je n'ai pas envie que tout le monde sache que je prends des médicaments chaque jour. [...] C'est important de me cacher parce que je n'ai pas envie que tout le monde sache que je suis infectée. » (Adolescente, EI)

L'introduction d'un traitement à une seule prise par jour est souvent vécue comme un véritable soulagement, permettant d'éviter les prises de médicament en public et le constant rappel de l'impact de l'infection sur leur vie.

4.3.3. Les recommandations formulées par les adolescents

Nous avons demandé aux adolescents de formuler des recommandations, en réponse à la question : « Si l'on devait refaire ton annonce, comment aimerais-tu que cela soit fait ? » Leurs réponses s'organisent autour de deux axes thématiques : la temporalité de l'annonce et le cadre approprié.

On note qu'une grande partie des adolescents (13/19, 9 garçons, 4 filles) avait plus de 12 ans au moment de l'annonce, avec une moyenne de 14 ans. Si les avis sur l'âge idéal pour l'annonce témoignent d'une certaine hétérogénéité liée aux situations individuelles, la plupart des adolescents signalent qu'ils auraient aimé être informés plus précocement, vers 12 ans, voire vers 9 ans pour certains. Les annonces tardives sont souvent mal vécues en raison du sentiment d'avoir été mal préparé, et parfois aussi en raison d'un sentiment de trahison par les proches, qui n'ont pas dit la vérité sur leur maladie à temps. À travers plusieurs commentaires des adolescents (concernant l'intérêt d'une annonce précoce adaptée à l'âge, une annonce complète vers 12 ou 13 ans), on souligne l'intérêt de concevoir l'annonce comme un véritable processus. Il est important de noter que plusieurs abordent les questions venues dans l'après-coup et l'importance de lieux spécifiques de discussion après l'annonce.

Les commentaires des adolescents concernant la forme et le cadre de l'annonce reflètent la diversité des pratiques : l'annonce est effectuée en invitant l'adolescent avec un parent, ce qui permet que le professionnel et le parent réalisent l'annonce ensemble. L'annonce s'organise en trois temps : une annonce par les parents à la maison, à laquelle s'ajoute un rendez-vous avec le médecin qui complète l'annonce et répond aux questions de l'adolescent, puis la possibilité de discuter de la vie avec l'infection dans un groupe d'adolescents concernés. L'avis des adolescents sur le cadre idéal de l'annonce n'est pas unanime : les trois pratiques semblent offrir des possibilités intéressantes. Néanmoins, certains points ressortent, notamment le besoin d'associer parents et professionnels au processus d'annonce (soit en même temps, soit en deux temps, auquel cas il semblerait important que le rendez-vous avec le professionnel suive rapidement l'annonce faite par les parents). L'intérêt d'introduire des groupes de parole de jeunes ressort très clairement pour les adolescents qui en ont fait l'expérience.

Les trajectoires de maladie et d'engagement dans la gestion de la maladie

Les témoignages des jeunes nous ont permis de distinguer plusieurs trajectoires et d'engagement dans la gestion de la maladie, par le développement d'une condition de maladie chronique et l'ensemble des actions engagées par les patients, la famille et les professionnels de la santé afin d'agir sur cette condition de maladie. Nous avons observé trois types de trajectoires :

Les trajectoires d'acceptation sans crise en lien avec l'annonce du statut VIH

La trajectoire d'acceptation sans crise préalable se retrouve chez 8 adolescents (4 garçons, 4 filles) qui ont tous vécu une annonce bien préparée, soit par un membre de la famille, soit par les professionnels de la santé qui ont coopéré avec la famille. Le moment de l'annonce était choisi en fonction de l'âge et de la maturité de l'adolescent et personne annonçant le diagnostic restait disponible pour l'aider à trouver des réponses à ses questionnements. Si l'annonce reste un moment difficile pour ces adolescents, ils sont parvenus à accepter leur état de santé et à s'engager dans leur traitement sans se sentir perdus et en manque de soutien. Pour les adolescents ayant ce type de trajectoire, qui ont été informés complètement à l'âge de 12 ou 13 ans, l'annonce est suivie par un engagement progressif et de plus en plus autonome dans le suivi du traitement.

Les trajectoires avec crise avant l'annonce du statut VIH

La trajectoire avec crise avant l'annonce concerne 5 participants (3 garçons, 2 filles). Dans ces cas, l'annonce a été précédée d'une phase où l'incompréhension des raisons du traitement et la présence de secrets ont déstabilisé l'adolescent. Certains d'entre eux sont passés par des périodes de refus de prise de traitements médicamenteux. Pour la plupart d'entre eux, le moment de l'annonce était difficile, mais permettait de comprendre leur maladie et les traitements qu'elle nécessite. Pour ces adolescents, l'annonce a permis un engagement dans les soins, et une acceptation de la maladie.

Les trajectoires avec crise exprimée après l'annonce du statut VIH

La trajectoire de crise après l'annonce a été observée chez 4 participants (2 garçons, 2 filles). Dans ces situations, l'annonce a été à l'origine d'une crise, qui a pu déclencher un isolement social, un repli sur soi, une rupture de la prise des médicaments ou encore une période de prise de risques. Ces périodes ont duré quelques semaines, voire plusieurs mois. Le réinvestissement dans les soins et les relations sociales est apparu après plusieurs rencontres avec l'équipe soignante, permettant de mieux comprendre la maladie et les traitements. En outre, c'est le soutien apporté par les groupes

de parole qui leur a permis de discuter de leurs difficultés et de rencontrer des jeunes qui avaient réussi à mener une vie satisfaisante avec la maladie.

4.4. Intégration du programme de soutien psychologique et social

Pour favoriser l'intégration sociale des adolescents, l'équipe de prise en charge de Kalembembe collabore étroitement avec des psychologues et des sociologues. Ces professionnels s'entretiennent avec les jeunes pour les préparer mentalement à leur intégration sociale, les protégeant ainsi des risques de dépression et de déséquilibre. Ils engagent des discussions avec ces adolescents pour les guider dans leur comportement vis-à-vis de la sexualité, de l'alcool, du tabac, etc.

Il est essentiel de considérer ces jeunes comme des adolescents ordinaires, car ils partagent les mêmes sentiments et désirs que leurs pairs. Ils ne doivent pas être privés de leurs droits, mais plutôt être éduqués sur la santé afin de savoir comment se protéger et protéger les autres compte tenu de leur statut de personnes vivant avec le VIH :

« Je me souviens de la période du projet Sara où nous étions bien pris en charge sur tous les plans, j'ai eu des rendez-vous non seulement médical mais aussi de psychologique et social. Cela m'a permis d'adhérer au traitement et de vivre positivement avec mon statut sérologique en sachant que je pouvais étudier et avoir un avenir meilleur en respectant certains conseils prodigués par les prestataires des soins et les pairs éducateurs. » (Adolescent FG)

En pratique, cette équipe de pairs éducateurs de l'hôpital pédiatrique Kalembembe organise des journées de sensibilisation pendant lesquelles ils abordent divers sujets à la demande de ces adolescents. Ils sensibilisent ces derniers aux maladies chroniques et aiguës, ils discutent de sexualité, des antirétroviraux, de l'adhésion à la prise en charge, de consommation d'alcool et de tabac, et d'autres questions importantes en partageant les expériences.

Il est crucial que les adolescents aient une bonne connaissance de leur statut sérologique, car cela ouvre la voie vers la libération et le chemin vers le succès. Lorsque quelqu'un n'est pas conscient de quelque chose, il lui est difficile d'envisager ou d'entreprendre quoi que ce soit. Ainsi, une conscience éveillée garantit la sécurité, car elle guide sur quoi faire, quand le faire, et avec qui s'associer, sachant que la vie de chacun dépend également de son environnement. Par conséquent,

il est essentiel de se comprendre soi-même et de ne pas négliger les autres avec qui il est nécessaire de collaborer.

De plus, la prise en charge de la santé des adolescents ne se limite pas à la dimension médicale, mais englobe une approche globale ou multidisciplinaire pour garantir un bien-être complet. Il est recommandé aux professionnels de la santé de collaborer avec d'autres disciplines, notamment les sociologues, les psychologues, les juristes et les anthropologues, afin d'assurer une prise en charge optimale.

« Je me souviens du projet Sara qui nous a aidé de nous maintenir en vie. Je me souviens chaque fois où j'avais des problèmes psychologiques ou sociaux, ce projet arrivait à me venir en aide et c'est le même cas pour les autres adolescents. A l'heure actuelle, je remarque que beaucoup de choses ont changé sur tout le plan, nous devons acheter les médicaments nous-mêmes, les prestataires des soins arrivent en retard, l'accompagnement psychosocial est assuré par les pairs éducateurs, c'est seulement le traitement de cette pandémie. Il est important d'associer toutes les disciplines pour une bonne prise en charge. » (Adolescent, EI)

« Prendre les médicaments c'est bon, ce qu'ils font avec nous c'est bon, mais le problème c'est parce qu'il y a de ceux qui manquent le soutien, si en plus de médicaments on peut nous apporter aussi un soutien pour des frais scolaires et à manger ça sera une bonne chose. » (Adolescent, EI)

« Qu'ils commencent aussi à nous aider à payer même la moitié des frais scolaire ; à la rentrée qu'ils nous donnent les cahiers et autres objets de l'école. Car la pus part des adolescents ne partent plus à l'école, moi j'ai beaucoup bénéficié du projet Sara qui a payé ma scolarité pendant quelques années avant sa fermeture vers année 2010. » (Adolescent 17ans EI)

En réalité, il est essentiel de reconnaître que l'accompagnement des adolescents atteints du VIH nécessite une approche multidisciplinaire. Il est crucial de prendre en considération tous les facteurs en jeu afin d'assurer une prise en charge globale et de favoriser l'intégration sociale du patient. Sans cela, ces adolescents risquent de se retrouver marginalisés et stigmatisés

4.5. Attentes des adolescents

Pour les membres de la communauté :

- Qu'ils leur apportent un soutien mental, psychologique et social.
- Qu'ils considèrent leur point de vue sur le monde.
- Qu'ils évitent de les discriminer et de les stigmatiser.

Pour le gouvernement congolais et ses partenaires :

- Qu'ils mettent à leur disposition les moyens de transport et une politique de l'auto prise en charge.
- Qu'ils améliorent la prise en charge en s'inspirant du projet Sara centré sur les patients.

Pour les prestataires pharmaceutiques :

- Qu'ils les aident à développer un traitement qui mette fin à la prise quotidienne des médicaments des antirétroviraux.

VI. DISCUSSION ET PRECONISATION

Cette étude qualitative, menée au Service des Maladies Infectieuses de l'Hôpital Pédiatrique de Kalembelembe, a permis à des témoins privilégiés, des tradipraticiens et des adolescents vivant avec le VIH depuis la période périnatale d'exprimer leurs propres expériences du processus de divulgation de la séropositivité.

Ces informations soulignent l'importance de préparer soigneusement et de mettre en œuvre les annonces le plus rapidement possible conformément aux recommandations de l'OMS, en transmettant des informations complètes et véridiques. De plus, il est crucial d'examiner attentivement le contexte de la divulgation, la manière de travailler avec les parents pour soutenir l'adolescent tout au long du processus et l'importance du suivi après la divulgation. Le processus d'annonce de la séropositivité aux adolescents est en effet complexe et implique le développement psychologique et le réaménagement des proches [65], qui nécessitent également un soutien psychologique [4, 10, 24].

L'annonce fait « dire » la séropositivité, et « mettre des mots » sur la maladie. Car pour apprendre à vivre avec le VIH, l'adolescent ne doit pas uniquement apprendre à accepter son statut sérologique, à suivre son traitement de manière de plus en plus autonome et gérer sa sexualité tout en se protégeant (et en protégeant potentiellement son partenaire sexuel), mais il doit aussi mettre en place des stratégies pour faire face à la stigmatisation, pour donner du sens à une histoire familiale dont il ignorait des secrets, pour se penser, se projeter et pour avoir confiance dans un avenir possible. L'accompagnement de l'adolescent nécessite dès lors une prise en considération et un dialogue autour de ses préoccupations et de ses questions.

L'annonce du VIH a aussi un impact sur les dynamiques et les relations familiales : c'est au moment de l'annonce que les parents révèlent également leur propre statut, ce qui constitue pour eux l'un des plus grands défis, car ils font face à la peur d'être rejetés et à un sentiment de culpabilité [9, 25]. Une annonce tardive implique le maintien de secrets familiaux jusqu'à l'adolescence et peut priver les adolescents de ressources importantes, notamment en termes de confiance en ses proches [26]. Ces observations mettent en lumière la nécessité d'accompagner toute la famille dans le processus de l'annonce.

Les soignants jouent aussi un rôle crucial dans ce processus [27], qui mérite d'être valorisé dans les programmes de prise en charge. L'annonce est pour eux aussi un moment très difficile, car ils face à des adolescents qui ont du mal à accepter leur statut et se questionnent, qui présentent des comportements dépressifs et à risque (comme la non-observance du traitement). Ils doivent soutenir ces jeunes tout au long du cheminement, d'abord grâce à des échanges et la transmission de connaissances sur la maladie. Ensuite, grâce au suivi de l'annonce et à la participation de ces adolescents à des groupes de discussion, il a été démontré qu'avec une bonne observance, le VIH/SIDA n'est plus une maladie mortelle et qu'une vie normale peut être vécue. Dans ce contexte, le rôle du centre de soins est crucial, car il doit être un lieu où les jeunes peuvent parler en toute sécurité de leur maladie et de leurs préoccupations.

En outre, il est important de noter que l'éducation par les pairs après la divulgation a le potentiel de changer les orientations, attitudes et connaissances futures sur le VIH et le SIDA au cours des expériences post-divulgation. Par conséquent, ces stratégies impliquant des pairs méritent une étude plus approfondie [28].

Cette étude visait à explorer les expériences d'acceptabilité du statut sérologique chez les adolescents infectés par le VIH. Elle permet de mettre en lumière de nouvelles perspectives en termes de construction biographique dans le contexte d'une maladie chronique acquise dès la naissance et, de surcroît, socialement stigmatisée. Cette étude se distingue de celles portant habituellement sur la rupture biographique et sur l'infection par le VIH en se focalisant exclusivement sur des adolescents infectés par le VIH en période périnatale. Elle illustre en trois étapes les principaux parcours des jeunes dans leur socialisation de la maladie et dans leur adaptation à un état chronique : une période d'incertitude, le dévoilement et la transformation progressive de la biographie.

Une période d'incertitude pour les adolescents

Dans un premier temps, tous les participants ont confié qu'ils avaient conscience d'être affectés par une maladie pendant leur enfance, sans pouvoir en saisir ni la nature ni la cause. Ils devaient, pour la plupart, suivre un traitement ARV et se soumettre régulièrement à un suivi médical sans connaître précisément leur condition de santé. Ils se retrouvaient donc dans une position d'incompréhension de leur propre état de santé, et seuls leurs parents et le personnel médical étaient au courant. On constate à cette période de leur enfance une gestion du secret semblable à celle

décrite par [66] auprès d'un échantillon similaire. La mère est détentrice du secret, l'enfant en est le destinataire et l'équipe soignante en devient le dépositaire obligatoire. À cet égard, les participants ont décrit les stratégies mises en place par leurs parents afin de préserver le secret de leur statut d'infection au sein du système parental. Ces stratégies correspondent aux patrons de dévoilement (non-dévoilement, dissimulation et dévoilement partiel) identifiés par [67].

Il semble que la protection de l'enfant soit l'enjeu principal des parents [67]. Toutefois, l'incertitude dans laquelle sont maintenus ces jeunes pendant cette période peut susciter de nombreuses inquiétudes concernant leur santé et des difficultés d'adaptation à la maladie, puisqu'ils ne peuvent s'expliquer ce qui leur arrive. Bien que ces stratégies soient le plus souvent utilisées pour protéger le malade, [68] signalent que le maintien d'un patient dans cette situation d'incertitude pourrait être néfaste, en empêchant de nommer leur état de santé et en retardant ainsi la légitimation que représente le diagnostic médical. Les AVVIH ne peuvent donc pas donner de sens à leur état de santé précaire, aux symptômes ressentis, aux traitements, au suivi médical et aux malaises qu'ils perçoivent chez leurs parents lorsqu'ils posent des questions. De plus, contrairement aux adultes qui apprennent leur diagnostic généralement suite à un dépistage effectué volontairement, les adolescents doivent aussi interpréter la signification du secret gardé jusqu'alors par leurs parents.

Dévoilement et transformation progressive de la biographie

Selon les études menées auprès de populations similaires, les jeunes vivent une variété d'émotions lors du dévoilement du diagnostic, telles que la colère, la tristesse, la peur, l'inquiétude et la confusion [69,70,71]. Chez la plupart des jeunes de notre échantillon, ces réactions sont présentes, et seulement quelques-uns précisent avoir été choqués ou avoir eu peur de mourir au moment du dévoilement. Toutefois, ces émotions semblent s'être estompées au fil du temps grâce à une meilleure connaissance de l'infection. Ces résultats rejoignent ceux obtenus par [69] indiquant que les AVVIH rapportaient moins d'émotions négatives six mois après le dévoilement.

Les jeunes que nous avons interviewés ont l'impression d'avoir toujours connu leur diagnostic, à l'instar des résultats obtenus par [70]. Ils ont appris, petit à petit, à composer avec la maladie, la médication, les symptômes ainsi qu'avec les effets secondaires. Leur vie quotidienne était déjà construite autour de la maladie chronique et ce, avant même le dévoilement du diagnostic. Les AVVIH ne semblent donc pas vivre une rupture biographique, telle que la décrit [72], au moment

du dévoilement du diagnostic. Cet événement apparaît davantage comme un point de bifurcation dans la définition de leur identité, ce qui rejoint les perspectives soulignées par [73]. Le dévoilement du diagnostic aux AVVIH s'effectue sur une longue durée, ce qui leur permet d'intégrer progressivement à leur identité la maladie chronique et la gestion de la stigmatisation, ainsi que d'effectuer un travail de mise en cohérence entre leur biographie avant et après le dévoilement. Par exemple, ils sont à présent capables de décoder les stratégies utilisées par leurs parents pour conserver le secret entourant leur statut sérologique. Ils peuvent également donner un sens à ce secret, au refus de leur parent à répondre à leurs questions, à leur état de santé précaire, à leur suivi médical ainsi que leurs traitements.

Grâce à un travail de réflexion sur leur mode de vie en lien avec la maladie chronique depuis la naissance, sur l'intégration des connaissances au sujet du VIH et leurs expériences de la stigmatisation, des jeunes trouvent une certaine valorisation dans le fait d'avoir été infectés à la naissance. Ils seraient, selon eux, moins enclins à juger les autres et à les accepter plus inconditionnellement. Une transformation semble tout de même s'opérer progressivement en ce qui concerne plus particulièrement les relations amoureuses, amicales et professionnelles.

La question du dévoilement aux amis et aux partenaires amoureux et sexuels est par ailleurs une préoccupation importante pour ces jeunes [74, 75] et la plupart des participants entrevoient des difficultés, une fois à l'âge adulte, dans l'établissement et le maintien de relations intimes ou encore sur le plan de l'employabilité. Dans le cas de ces jeunes atteints d'une maladie chronique depuis la naissance et de surcroît stigmatisée, le passage à l'âge adulte pourrait davantage susciter une transformation profonde de leur identité personnelle et sociale, à laquelle fait référence la rupture biographique. Ils devront, au fur et à mesure de leur autonomisation, apprendre, comme le décrivent [76], à gérer eux-mêmes le dévoilement de leur statut infectieux, notamment à leurs partenaires amoureux et sexuels, et ainsi s'exposer possiblement à la stigmatisation et au rejet dans leur milieu social, tout en ayant à subvenir eux-mêmes à leurs besoins de santé et à gérer seuls leurs suivis médicaux et leurs traitements complexes et à long terme.

VII. LIMITES DE LA RECHERCHE

Premièrement, seuls les adolescents informés de leur statut VIH ont participé. De plus, cette étude s'est concentrée sur les expériences des adolescents en matière de statut sérologique et de communiqués de presse, sur la manière dont ils ont reçu ou non les nouvelles, et sur les perspectives de témoins privilégiés et de praticiens traditionnels sur ce moment. Cependant, nous n'avons pas interrogé les parents ou tuteurs, ce qui aurait enrichi la compréhension des résultats. Néanmoins, les résultats rapportés dans cette étude permettent d'identifier des stratégies d'accompagnement possibles pour accroître l'acceptation du statut chez les jeunes vivant avec le VIH.

Pistes de recherche

Afin de mieux comprendre l'acceptabilité du statut sérologique VIH /sida, des recherches devraient explorer plus en profondeur les parcours de vie des adolescents infectés du VIH/SIDA par la transmission mère et enfant. Des études de type longitudinal permettraient de suivre les constructions identitaires spécifiques d'une maladie socialement stigmatisée acquise dès la naissance.

Des études comparatives pourraient être également menées avec d'autres populations d'adolescents atteints d'une maladie chronique acquise en bas âge. Ces comparaisons permettraient de mieux cerner l'impact de la stigmatisation dans la construction biographique des jeunes atteints par le VIH et de valider les hypothèses sur la transformation biographique progressive. Cette stratégie permettrait de mieux situer leur parcours, de cerner comment ils entendent leur avenir, notamment du point de vue professionnel, amoureux et sexuel, et de valider s'ils traversent effectivement une période de transformation biographique lors du passage à l'âge adulte.

Des études complémentaires permettraient également de mieux comprendre comment les AVVIH s'approprient leur état de santé et les stratégies qu'ils mettent en place pour la maintenir. Des interventions d'accompagnement pourraient alors être mises en place afin d'aider ces jeunes dans leur processus de maturation sociale et psychosexuelle en leur fournissant un soutien social adapté.

VIII. CONCLUSION ET PERSPECTIVES

Notre étude confirme l'intérêt de percevoir l'annonce du statut VIH comme un véritable processus, qui permet à l'adolescent d'adhérer à ses soins et traitements, d'intégrer une représentation claire des modalités de transmission de la maladie et des gestes permettant la protection de l'infection. Bien mener ce processus permettra à l'adolescent de se projeter dans l'avenir tout en acceptant la nécessité de tenir compte de son statut VIH.

Notre étude contribue à identifier des trajectoires de vécu et de représentations liés à l'environnement familial et médical. Elles montrent l'importance de la préparation de l'annonce avec la famille et les soignants dans un cadre approprié. Le suivi post-annonce est également indispensable pour permettre aux adolescents de vivre avec leur maladie et de tisser des liens solides dans l'environnement familial et médical, afin de lutter contre la stigmatisation et les aider à atteindre l'âge adulte en toute sérénité.

Comme nous l'avons vu, les pairs peuvent également jouer un rôle important dans leur prise en charge. Ceci est utile pour définir des stratégies d'interventions visant à améliorer le processus global d'annonce du statut VIH aux adolescents. L'évaluation des stratégies d'accompagnement de l'annonce du statut, et de renforcement de l'observance chez les adolescents vivant avec le VIH, est primordial pour améliorer leur rétention dans les soins en Républiques démocratique du Congo.

BIBLIOGRAPHIE

- 1. UNAIDS (2023). The path that ends AIDS; UNAIDS Global AIDS Update 2023. Geneva: Joint United Nations Programme on HIV/AIDS; 2023. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO
- 2. Joint United Programme on HIV/AIDS (UNAIDS). Global AIDS Update 2022. Disponible sur <https://www.unaids.org/en/resources/documents/2022/in-danger-global-aids-update>, consulté le 24 septembre 2023
- 3. World Health Organisation (WHO). New Global Alliance Launched to End AIDS in Children by 2030. 2022. Disponible sur <https://www.who.int/news/item/02-08-2022-new-global-alliance-launched-to-end-aids-in-children-by-2030>, consulté le 24 septembre 2023
- 4. Kitetele, F.N., Dageid, W., Lelo, G.M., Akele, C.E., Lelo, P.V.M., Nyembo, P.L., Tylleskär, T., Kashala-Abotnes, E. (2023). HIV Disclosure to Infected Children Involving Peers: A New Take on HIV Disclosure in the Democratic Republic of Congo. *Children* 2023, 10, 1092. <https://doi.org/10.3390/children10071092>
- 5. Kuchukhidze S, Panagiotoglou D, Boily MC, et al. (2023). The effects of intimate partner violence on women's risk of HIV acquisition and engagement in the HIV treatment and care cascade: a pooled analysis of nationally representative surveys in sub-Saharan Africa. *Lancet HIV*. 2023; 10 (2): e107-e117.
- 6. Leung Soo C, Pant Pai N, Bartlett SJ, et al. (2023). Socioeconomic factors impact the risk of HIV acquisition in the township population of South Africa: a Bayesian analysis. *PLOS Glob Public Health*. 2023; 3 (1): e0001502.
- 7. World Health Organization (2021). Violence against women prevalence estimates, 2018: global, regional and national prevalence estimates for intimate partner violence against women and global and regional prevalence estimates for non-partner sexual violence against women. Geneva: World Health Organization; 2021 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/341337>, accessed 2 July 2023).
- 8. Mabaso M, Makola L, Naidoo I, et al. (2019). HIV prevalence in South Africa through gender and racial lenses: results from the 2012 population-based national household survey. *Int J Equity Health*. 2019; 18(1):
- 9. UNAIDS. Global AIDS Update. Available online at: https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_FactSheet_en.pdf. Consulté le 28 Septembre 2023.
- 10. UNICEF (2021). 2021 HIV and AIDS Global Snapshot. Pregnant Women, Children and Adolescents. November 2021
- 11. A. Diack Mbaye, A., Signaté Sy, H., Diagne Guèye, N.R., Ba, A., Sylla, A., Diouf, S., Diagne, I., Sarr, M., a., Sow, H.D. (2005). Aspects épidémiologiques et cliniques de l'infection à VIH de l'enfant au centre hospitalier national d'enfants Albert-Royer à Dakar. *Archives de pédiatrie* 12 (2005) 404–409

- 12. UNAIDS (2020). Global AIDS report 2020. Geneva: UNAIDS 2020. https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2020
- 13. UNAIDS (2022). Joint United Programme on HIV/AIDS (UNAIDS). Global AIDS Update 2022. <https://www.unaids.org/en/resources/documents/2022/in-danger-global-aids-update>. Consulté le 30 Septembre 2023
- 14. Radcliffe, C.; Sam, A.; Matos, Q.; Antwi, S.; Amissah, K.; Alhassan, A.; Ofori, I.P.; Xu, Y.; Deng, Y.; Reynolds, N.R.; et al. (2020). Sankofa pediatric HIV disclosure intervention did not worsen depression scores in children living with HIV and their caregivers in Ghana. *BMC Public Health* 2020, 20, 1578. [CrossRef]
- 15. Madiba, S.; Diko, C. Telling Children with Perinatal HIV About Their HIV Serostatus: Healthcare Workers' Practices and Barriers to Disclosing in a South African Rural Health District. *J. Prim. Care Community Health* 2021, 12, 1–12. [CrossRef]
- 16. Appiah, S.C.Y.; Kroidl, I.; Hoelscher, M.; Ivanova, O.; Dapaah, J.M. A Phenomenological Account of HIV Disclosure Experiences of Children and Adolescents from Northern and Southern Ghana. *Int. J. Environ. Res. Public Health* 2019, 16, 595. [CrossRef] [PubMed]
- 17. Programme commun uni sur le VIH/sida (ONUSIDA). Mise à jour mondiale sur le sida 2022. Disponible en ligne : <https://www.unaids.org/en/resources/documents/2022/in-danger-global-aids-update>. (Consulté le 30 Octobre 2023).
- 18. Organisation mondiale de la santé (OMS). Lancement d'une nouvelle alliance mondiale pour mettre fin au sida chez les enfants d'ici 2030. 2022. Disponible en ligne : <https://www.who.int/news/item/02-08-2022-new-global-alliance-launched-to-end-aids-in-children-by-2030> (Consulté le 30 octobre 2023).
- 19. Radcliffe, C.; Sam, A.; Matos, Q.; Antwi, S.; Amissah, K.; Alhassan, A.; Ofori, I.P.; Xu, Y.; Deng, Y.; Reynolds, N.R.; et al. L'intervention pédiatrique de Sankofa sur le dépistage du VIH n'a pas aggravé les scores de dépression chez les enfants vivant avec le VIH et leurs soignants au Ghana. *BMC Santé publique* 2020, 20, 1578. [[Google Scholar](#)] ([en anglais seulement](#)) [[Réf. croisée](#)]
- 20. Madiba, S.; Diko, C. Parler aux enfants atteints du VIH périnatal de leur séropositivité au VIH : pratiques des travailleurs de la santé et obstacles à la divulgation dans un district de santé rural sud-africain. *J. Prim. Santé communautaire des soins* 2021, 12, 1–12. [[Google Scholar](#)] ([en anglais seulement](#)) [[Réf. croisée](#)]
- 21. Bekele, A.; Hrapcak, S.; Mohammed, J.A.; Yimam, J.A.; Tilahun, T.; Antefe, T.; Kumssa, H.; Kassa, D.; Mengistu, S.; Mirkovic, K.; et al. Taux de dépistage de confirmation du VIH, d'arrimage aux services de lutte contre le VIH et d'initiation rapide d'un traitement antirétroviral chez les enfants nouvellement diagnostiqués vivant avec le VIH en Éthiopie : perspectives des soignants et des travailleurs de la santé. *BMC Pediatr.* 2022, 22, 736. [[Google Scholar](#)] ([en anglais seulement](#)) [[Réf. croisée](#)]

- 22. Appiah, S.C.Y.; Kroidl, I.; Hoelscher, M.; Ivanova, O.; Dapaah, J.M. Un compte rendu phénoménologique des expériences de divulgation du VIH des enfants et des adolescents du nord et du sud du Ghana. *Int. J. Environ. Res. Public Health* **2019**, *16*, 595. [[Google Scholar](#)] ([en anglais seulement](#)) [[Réf. croisée](#)] [[PubMed](#)] [[Version verte](#)]
- 23. Mukwevho, A.C.; Maputle, M.S.; Ramathuba, D.U. Grandir avec le VIH : expériences de transition de l'adolescence à l'âge adulte dans certains établissements de soins de santé primaires de la province du Limpopo, en Afrique du Sud. *Enfants* **2023**, *10*, 798. [[Google Scholar](#)] ([en anglais seulement](#)) [[Réf. croisée](#)] [[PubMed \(en anglais seulement\)](#)]
- 24. Molokwane, M.; Madiba, S. Vérité, tromperie et coercition; Stratégies de communication utilisées par les soignants d'enfants atteints du VIH acquis pendant la période pré-divulgence et post-divulgence dans les communautés rurales d'Afrique du Sud. *Glob. Pediatr. Santé* **2021**, *8*, 1–11. [[Google Scholar](#)] ([en anglais seulement](#)) [[Réf. croisée](#)]
- 25. Fondation Elizabeth Glaser pour la lutte contre le sida pédiatrique. Divulgence des enfants et des adolescents. Washington, DC, États-Unis. 2018. Disponible en ligne : https://www.ped aids.org/wp-content/uploads/2019/01/NewHorizonsDisclosureToolkit_FINAL.pdf (consulté le 30 Octobre 2023).
- 26. Madiba, S.; La peur de la stigmatisation, les croyances et les connaissances sur le VIH sont des obstacles à l'accès précoce au dépistage et à la divulgation du VIH pour les enfants et les adolescents infectés par le VIH dans les communautés rurales d'Afrique du Sud. *Sud Afr. Fam. Pract.* **2017**, *59*, 175-181. [[Google Scholar](#)] ([en anglais seulement](#)) [[Réf. croisée](#)]
- 27. Okechukwu, A.; Offiong, U.; Ekop, E. Divulgence de la séropositivité à des enfants et adolescents infectés par leurs parents/soignants dans un établissement de santé tertiaire à Abuja, Nigeria. *Austin. J. VIH/SIDA Res.* **2018**, *5*, 1–7. [[Google Scholar \(en anglais seulement\)](#)]
- 27. McHugh, G.; Simms, V.; Chikwari, C.D.; Mujuru, H.; Nathoo, K.; Chonzi, P.; Munyati, S.; Dauya, E.; Bandason, T.; Busza, J.; et al. Silence familial entourant le VIH et non-divulgence de la séropositivité aux enfants plus âgés et aux adolescents. *Soins du SIDA-Psychol. Socio-Med. Aspic. SIDA/VIH* **2018**, *30*, 830–835. [[Google Scholar](#)] ([en anglais seulement](#)) [[Réf. croisée](#)] [[Version verte](#)]
- 28. Organisation mondiale de la santé (OMS). *Lignes directrices sur le counseling en matière de divulgation du VIH pour les enfants jusqu'à l'âge de 12 ans*; OMS : Genève, Suisse, 2011 ; p. 1 à 46. [[Google Scholar \(en anglais seulement\)](#)]
- 29. Vaz, L.M.; Maman, S.; Eng, E.; Barbarin, O.A.; Tshikandu, T.; Frieda, B. Modèles de divulgation de la séropositivité aux enfants infectés dans un contexte d'Afrique subsaharienne. *J. Dev. Behav. Pediatr.* **2011**, *32*, 307-315. [[Google Scholar](#)] ([en anglais seulement](#)) [[Réf. croisée](#)] [[Version verte](#)]

- 30. Lemme, T.; Silesh, M.; Taye, B.T.; Desta, K.; Kitaw, T.M.; Tekalign, T. Divulgence du statut sérologique du VIH et ses prédictors chez les enfants vivant avec le VIH en Éthiopie : une revue systématique et une méta-analyse. *Devant. Santé publique* **2022**, *10*, 859469. [[Google Scholar](#)] ([en anglais seulement](#)) [[Réf. croisée](#)] [[PubMed](#)] ([en anglais seulement](#))
- 31. Vaz, L.M.; Eng, E.; Maman, S.; Tshikandu, T.; Behets, F. Dire aux enfants qu'ils ont le VIH : leçons tirées des résultats d'une étude qualitative en Afrique subsaharienne. *Soins aux patients atteints du sida MST* **2010**, *24*, 247-256. [[Google Scholar](#)] ([en anglais seulement](#)) [[Réf. croisée](#)] [[PubMed](#)] [[Version verte](#)]
- 32. Vaz, L.; Corneli, A.; Dulyx, J.; Rennie, S.; Omba, S.; Kitetele, F.; le groupe de recherche sur la maladie d'Alzheimer; Behets, F. Le processus de divulgation de la séropositivité aux jeunes séropositifs à Kinshasa, en République démocratique du Congo. *AIDS Care* **2008**, *20*, 842-852. [[Google Scholar](#)] ([en anglais seulement](#)) [[Réf. croisée](#)] [[PubMed](#)] ([en anglais seulement](#))
- 33. UNAIDS. Fiche d'information-Dernières statistiques sur l'état de l'épidémie de sida [Consulté le 13 Février 2019]. Disponible à partir de : URL : <http://www.unaids.org/fr/resources/fact-sheet>
- 34. PNLS. Rapport annuel 2017 [consulté le 13/02/2019]. Disponible à partir de : URL : <http://www.pnmls.cd/doc/Rapport%20annuel%20du%20PNLS%202017.pdf>
- 35. RDC. Enquête démographique et de santé (EDS-RDC) 2013-2014) [Consulté le 20/02/2019]. Disponible à partir de : URL : https://reliefweb.int/sites/reliefweb.int/files/resources/FR300_0.pdf
- 36. WHO. Transition to new antiretroviral drugs in HIV programmes: clinical and programmatic considerations [Consulté le 20/02/2019]. Disponible à partir de : URL : <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/255887/WHO-HIV-2017.23-eng.pdf;jsessionid=DAFD38EB951A23AECCDD777A7626044F?sequence=1>
- 37. Clotet B, Feinberg J, Lunzen JV *et al*. Once-daily dolutegravir versus darunavir plus ritonavir in antiretroviral-naïve adults with HIV-1 infection (FLAMINGO): 48 weeks results from the randomised open-label phase 3b study. *Lancet* 2014; 383: 2222–31. Published Online April 1, 2014 [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(14\)60084-2](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(14)60084-2)
- 38. Orrell C, Hagins DP, Belonosova E, Porteiro N *et al*. Fixed-dose combination dolutegravir, abacavir, and lamivudine versus ritonavir-boosted atazanavir plus tenofovir disoproxil fumarate and emtricitabine in previously untreated women with HIV-1 infection (ARIA): week 48 results from a randomised, open-label, non-inferiority, phase 3b study. *Lancet HIV* 2017; 4: e536–46. Published Online. July 17, 2017 [http://dx.doi.org/10.1016/S2352-3018\(17\)30095-4](http://dx.doi.org/10.1016/S2352-3018(17)30095-4).
- 39. Fokam J, Takou D, Semengue ENJ *et al*. First case of Dolutegravir and Darunavir/r multi drug-resistant HIV-1 in Cameroon following exposure to Raltegravir: lessons and implications in the era of transition to Dolutegravir-based regimens. *Antimicrobial Resistance and Infection control* (2020) 9: 143 <https://doi.org/10.1186/s13756-020-00799-2>.

- 40. CDC. Sexually Transmitted Diseases Treatment Guidelines, 2015. MMWR 2015 ; 64 (3) : 1-137 [Consulté le 4 Septembre 2020]. Disponible à partir de : URL : <https://www.cdc.gov/std/tg2015/tg-2015-print.pdf>
- 41. Plan stratégique, Ministère du Plan/INS, 2023-2027, PNUD 2019
- 42. Guide national de prise en charge PNLS 2021
- 43. Ministère du plan/INS, annuaire statistique 2017, page 3
- 44. PNUD (2019), tel que cité dans INS 2020
- 45Banque Africaine de Développement. (2022). Perspectives économiques en République Démocratique du Congo. <https://www.afdb.org/fr/pays-afrique-centrale-republique-democratique-du-congo/perspectives-economiques-en-republique-democratique-du-congo>
- 46.Human Development Report 2021/2022 : Uncertain Times, Unsettled Lives: Shaping our Future in a Transforming World, New York, Programme des Nations unies pour le développement, septembre 2022, 305 p
- 47. OCHA (2021). Aperçu des besoins humanitaires RDC : Cycle de programme humanitaire 2022. https://reliefweb.int/attachments/alacada5-e69e-3d7b-96c4-8e6a7a8b99ae/hno_2022_drc_20211224vf.pdf
- 48. Divulgarion du VIH aux enfants infectés impliquant les pairs, 2023 Fetzer, C.-B.; Mupenda, B.; Lusiana, J.; Kitetele, F.; Golin, C.; Behets, F. Obstacles et facilitateurs de l'adhésion à la thérapie antirétrovirale pédiatrique en milieu subsaharien : perspectives d'une étude qualitative. SIDA Patient Care MST 2011, 25, 611–621. [Google Scholar] (en anglais seulement) [Réf. croisée] [Version verte]
- 49. Bellamy, C.D.; Klee, A.S.; Cornejo, X.; Guy, K.; Costa, M.; Davidson, L. Soutien par les pairs pour les personnes atteintes d'une maladie psychiatrique : un examen complet. Dans les troubles psychotiques : conceptualisation et traitements complets; Tamminga, C.A., Ivleva, E.I., Reininghaus, U., van Os, J., Eds.; Oxford University Press : Oxford, Royaume-Uni, 2021 ; p. 538 à 546. [Google Scholar] (en anglais seulement) [Réf. croisée]
- 50. Mason-Jones, A.J.; Flisher, A.J.; Mathews, C. Qui sont les pairs éducateurs ? Prévention du VIH dans les écoles sud-africaines. Health Educ. Res. 2011, 26, 563-571. [Google Scholar] (en anglais seulement) [Réf. croisée] [Version verte]
- 51.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;16.
- 52. Ridgeway K, Dull L, Murray KR, et al. Interventions to improve antiretroviral therapy adherence among adolescents in low- and middle-income countries: A systematic review of the literature. PloS ONE 2018; 13(1). e0189770, <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0189770>.
- 53. Rose VL. Disclosing diagnosis to children with HIV. Am Fam Physician. 1999; 59 (8): 2367-2368. <https://www.aafp.org/afp/1999/0415/p2367.html>

- 54.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; 28 (10): 555-564. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4183914/>.
- 55.Ankrah DNA, Koster ES, Mantel-Teeuwisse AK, Arhinful DK, Agyepong IA, Lartey M. Facilitators and barriers to antiretroviral therapy adherence among adolescents in Ghana. *Patient Prefer Adherence*. 2016; (10): 329-337. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4801129/>
- 56.Ankrah D, Koster E, Mantel-Teeuwisse A, Arhinful D, Agyepong I, Lartey M. Facilitators and barriers to antiretroviral therapy adherence among adolescents in Ghana. *Patient Prefer Adherence*. 2016; 10:329-337.
- 57.Mburu G, Hodgson I, Kalibala S, et al. Adolescent HIV disclosure in Zambia: barriers, facilitators and outcomes. *J Int AIDS Soc*. 2014; 17 (1): 18866. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3956312/>.
- 58.Odiachi A, Abegunde D. Prevalence and predictors of pediatric disclosure among HIV-infected Nigerian children on treatment. *AIDS Care*. 2016; 28 (8): 1046-1051. <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09540121.2016.1147018>
- 59.Zhang L, Li X, Zhao J, Zhao G, Kaljee L, Stanton B. Disclosure of parental HIV infection to children and psychosocial impact on children in China: a qualitative study. *Asia Pacific J Couns Psychother*. 2013; 4 (2): 163-174. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3992264/>.
- 60.Lipson M. Disclosure of diagnosis to children with human immunodeficiency virus or acquired immunodeficiency syndrome. *J Dev Behav Pediatr*. 1994; 15 (3): 61-5. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8063922>
- 61.Annoncer à un enfant ou un adolescent sa séropositivité au VIH – Boîte outil 2019 page 9
- 62. Aujoulat, Méthode qualitative ,2016
- 63, Pallie et Mucchieli,2010,p9
- 64, Kohn & Christianes. (2014, p.80)
- 65, Adamou,J. de Freitas Girardi, H. AkaDago-Akribi, et al
- 66, Champion et al. (1999)
- 67, Wiener et al. (2007)
- 68, Carricaburu et Ménoret (2004)
- 69, Blasini et al., 2004
- 70, Lester et al., 2002
- 71, Mellins et al., 2002
- 72, Bury (1982)
- 73, Voegtli (2004)
- 74, Fernet et al., 2007
- 75, Fernet et al., 2011
- 76, Michaud et al. (2009)

