



PHOTO: ERIC BOND/EGPAF, 2016

NEW HORIZONS
ADVANCING PEDIATRIC HIV CARE

Johnson & Johnson



Elizabeth Glaser
Pediatric AIDS
Foundation

*Until no
child has
AIDS.*

Annoncer à un enfant ou un adolescent sa séropositivité au VIH – Boîte à outils

Sommaire

Remerciements	4
Acronymes et abréviations	5
Aperçu de la Boîte à outils.....	6
À propos.....	6
Objet de cette Boîte à outils.....	6
Public cible : À qui ce guide est-il destiné ?	6
Comment utiliser ce guide ?	6
Contexte	7
Introduction	7
Définitions et types d'annonce	8
Avantages de l'annonce	10
Défis et obstacles à l'annonce	11
Section I. Le processus de l'annonce	13
Annoncer la séropositivité au VIH : les grands principes	13
Problématiques spécifiques liées à l'annonce de la séropositivité au VIH aux adolescents	13
Étapes de l'annonce	14
Planification et préparation de l'annonce	14
Section II. Outils pouvant faciliter l'annonce	19
Module A. Guide sur l'annonce du diagnostic du VIH en cas de transmission verticale à destination des agents de santé.....	20
Module B. Guide de préparation et d'accompagnement du responsable à l'annonce du diagnostic du VIH en cas de transmission verticale.....	27
Module C. Guide de soutien à l'annonce du diagnostic de l'adolescent à son responsable ou à sa famille	35
Module D. Guide de soutien à l'annonce du diagnostic de l'adolescent à ses amis, son réseau social, son école ou son travail	37
Module E. Guide de soutien à l'annonce du diagnostic de l'adolescent à son partenaire.....	42
Module F. Savoir, c'est pouvoir	46
Annexe A - Aide-mémoires pour l'annonce	49
Algorithme général du processus de l'annonce	49
Annexe B - Liste de contrôle pour l'évaluation de la préparation de l'enfant à l'annonce (Kenya).....	51
Annexe C - Autres ressources liées à l'annonce	54
Annexe D - Scénarios - Jeu de rôles.....	57
Bibliographie.....	69

Remerciements

Ce document a été élaboré par l'Elizabeth Glaser Pediatric AIDS Foundation (EGPAF) avec l'appui d'un financement émanant d'un contrat de consultation avec Johnson & Johnson, en soutien à l'initiative collaborative *New Horizons – Advancing Pediatric HIV Care (Améliorer la prise en charge du VIH en pédiatrie)*. L'initiative collaborative New Horizons répond à un effort multisectoriel coordonné visant à améliorer et déployer à grande échelle les traitements et les soins anti-VIH/sida chez l'enfant et l'adolescent grâce à une meilleure sensibilisation, à la recherche, au renforcement des systèmes de santé et à l'accès aux médicaments antirétroviraux. Cette initiative collaborative entend avant tout répondre à un besoin humanitaire immédiat en matière de traitement antirétroviral (TAR) pour les enfants et les adolescents et appuyer le renforcement des systèmes de santé en faveur des programmes nationaux de lutte contre le VIH/sida.

L'élaboration du présent guide sur l'annonce de la séropositivité au VIH à l'enfant et à l'adolescent est le fruit d'une collaboration entre les intervenants suivants :

- Natella Rakhmanina, docteur en médecine, titulaire d'un doctorat, conseillère technique principale, siège de l'EGPAF
- Judith Kose, docteur en médecine, conseillère technique, Pédiatrie, siège de l'EGPAF
- Katie Wallner, titulaire d'un master en science, responsable technique, siège de l'EGPAF
- Cosima Lenz, titulaire d'une maîtrise de santé publique, Assistance technique et Assistance à la durabilité, siège de l'EGPAF
- Maryanne Ombija, titulaire d'une maîtrise de santé publique, conseillère technique, Prévention et traitement du VIH chez l'adolescent, siège de l'EGPAF
- Hilary Wolf, docteur en médecine, Université du Maryland
- Bethany Corrigan, ancienne administratrice de programme, siège de l'EGPAF

L'Elizabeth Glaser Pediatric AIDS Foundation remercie Johnson & Johnson pour son soutien à l'élaboration de cette boîte à outils.

Les auteurs tiennent à remercier le Dr Lucy Matu, le Dr Esther Tumbare, le Dr Eliud Mwangi, le Dr Ts'epang Mohlomi, le Dr Justine Jelagat Odionyi, le Dr Dave Muthama, le Dr Anne Mwangi, le Dr Winnie Nyanya, Stella Omulo, le Dr Tsitsi Vimbayi Chatora, le Dr More Mungati, le Dr Michael Audo et Jackson Onsase de l'EGPAF, qui ont contribué à la validation de cette ressource aux côtés des prestataires de soins de santé basés dans les établissements soutenus par l'EGPAF au Kenya et au Lesotho, ainsi que des membres du Comité des jeunes conseillers africains (CAYA, *Committee of African Youth Advisors*) de l'EGPAF, qui ont assuré la révision de ce guide. Les membres concernés du CAYA sont : Baraka Abieza Nyamakile (Tanzanie), Gilbert Mithi (Malawi), Jane Emmueal Mollel (Tanzanie), Joshua Ochieng (Kenya), Kabuo Muhandiro Josee (République démocratique du Congo [RDC]), Leonarda Pastory (Tanzanie) Letrishah Choruma (Zimbabwe), Lydia Verah Awour (Kenya), Malekhloka Ralitapole (Lesotho), Matsepo Mphafi (Lesotho), Menzi Ginindza (eSwatini), Mthobisi Simelane (eSwatini), Naomie Engulu (RDC), Rosa Tariro Mahasera (Zimbabwe), Sebuoeng Lekanyane (Lesotho), Tanya K. Vinho (Zimbabwe), Temahlungwane Mkhonta (eSwatini) et Vincent Nyapigoti (Malawi).

Les auteurs tiennent également à remercier Thebisa Chaava, Kelsey Brosnan, Alex Angel, et Rachel Samdahl du siège de l'EGPAF, qui ont contribué à la révision et à la mise en forme de ce document.

Suggestion de citation : Elizabeth Glaser Pediatric AIDS Foundation *Annoncer à un enfant ou un adolescent sa séropositivité au VIH – Boîte à outils*. Washington, DC : Elizabeth Glaser Pediatric AIDS Foundation, 2018.

Acronyms and Abbreviations

AVVIH	adolescent vivant avec le VIH
ARV	antirétroviral
TAR	traitement antirétroviral
CAYA	Comité des jeunes conseillers africains
EVVIH	enfants vivant avec le VIH
EGPAF	Elizabeth Glaser Pediatric AIDS Foundation
CDV	(services de) conseil et dépistage du VIH
PEPFAR	Plan d'urgence du Président des États-Unis pour la lutte contre le sida
PVS	personnes vivant avec le VIH/sida
PrEP	prophylaxie pré-exposition
SPS	soutien psychosocial
SSR	santé sexuelle et reproductive
IST	infections sexuellement transmissibles
OMS	Organisation mondiale de la Santé
i=i	indétectable = intransmissible
USAID	Agence des États-Unis pour le développement international

Aperçu de la Boîte à outils

À propos

La présente boîte à outils a été mise au point en réponse à la nécessité pour les prestataires de santé d'accéder à une orientation pratique concise quant au processus d'annonce du statut VIH impliquant des enfants et des adolescents, leurs parents et responsables, leurs partenaires, ainsi que les autres parties concernées. Elle entend ainsi compléter les lignes directrices nationales et mondiales et devenir une référence aisément consultable au sein des établissements de soins de santé.

Objet de cette Boîte à outils

Le document se propose de fournir une orientation générale concernant l'annonce du statut sérologique dans le contexte de la prise en charge du VIH/sida chez l'enfant et l'adolescent. Ce document introduit un certain nombre d'outils destinés à servir la pratique clinique dans une perspective de renforcement des capacités des différentes parties prenantes, y compris les agents de santé, les parents/responsables et les patients enfants et adolescents eux-mêmes, qui seront ainsi mieux armés pour contribuer au processus d'annonce et procéder comme il se doit et de manière éclairée à la divulgation du diagnostic.

Public cible : À qui ce guide est-il destiné ?

Cette boîte à outils est principalement destinée aux agents de santé travaillant auprès d'enfants et d'adolescents vivant avec le VIH.

Dans le présent texte, le genre masculin est utilisé comme genre neutre dans le seul but de ne pas alourdir le texte et désigne à la fois les femmes et les hommes, les filles et les garçons.

Comment utiliser ce guide ?

La boîte à outils sur l'annonce du statut VIH comporte sept sections :

1. Contexte : observations factuelles concernant l'annonce, les types d'annonce ainsi que les avantages et les inconvénients de cette approche.
2. Conseils et listes de contrôle à l'intention des agents de santé sur l'annonce du diagnostic à un enfant ou un adolescent.
3. Conseils et liste de contrôle à l'intention des parents/responsables sur l'annonce du diagnostic à leur enfant/adolescent.
4. Conseils et liste de contrôle visant à soutenir les adolescents infectés par transmission horizontale dans leur démarche d'annonce de leur séropositivité à leurs parents/responsables.
5. Conseils et liste de contrôle visant à soutenir les adolescents dans leur démarche d'annonce de leur séropositivité à leurs pairs, au sein de leur école, au travail et dans leur communauté.
6. Conseils et liste de contrôle visant à soutenir les adolescents dans leur démarche d'annonce de leur séropositivité à leur partenaire.
7. Annexes, accompagnées d'aide-mémoires divers aux fins de l'annonce, y compris un algorithme général du processus de l'annonce, une liste de contrôle pour l'évaluation de la préparation de l'enfant à l'annonce, des références vers d'autres ressources liées à l'annonce et des scénarios de jeux de rôles.

Contexte

Introduction

La progression de l'accès aux traitements antirétroviraux à l'échelle mondiale permet à de nombreux enfants vivant avec le VIH (EVVIH) d'atteindre l'âge de l'adolescence. Alors que les enfants et les adolescents vivant avec le VIH sous TAR voient leur espérance de vie augmenter, l'attention n'est plus centrée aujourd'hui sur la survie mais sur l'amélioration de la qualité de vie, l'observance du traitement, la rétention dans les soins et le traitement, la suppression de la charge virale et le maintien du bien-être physique et mental. 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 la cascade de soins et de traitement. 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.¹⁻³

L'annonce est un processus complexe, tant sur le plan émotionnel que social. Il est fréquent que les parents/responsables hésitent à faire connaître à leur enfant son statut VIH, par crainte de conséquences négatives telles que des troubles psychologiques, l'incapacité à comprendre et faire face au diagnostic et à la stigmatisation, ainsi que la divulgation non intentionnelle à d'autres personnes.^{4,5} 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. Une étude révèle en effet qu'une proportion importante de la population d'enfants étudiée décrit cette annonce comme un événement positif à leur égard.⁶⁻⁸

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.^{9,10} Selon des données publiées, l'annonce du statut VIH peut appuyer l'acceptation et l'observance du TAR.¹¹⁻¹⁴ En outre, l'annonce de leur statut aux enfants et aux adolescents peut offrir l'occasion d'améliorer l'accès au soutien à l'observance thérapeutique ou au soutien psychosocial (SPS).¹⁵

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 de VIH à leur enfant et peuvent eux-mêmes être très marqués par cette expérience.^{16,17} Les parents ayant révélé son statut VIH à leur enfant sont moins sujets à la dépression que les autres.¹⁸ 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.¹⁹

Les parents/responsables préfèrent en général que les agents de santé participent activement au processus d'annonce. D'ailleurs, ces derniers jouent souvent un rôle décisif dans la décision des parents d'annoncer le diagnostic de VIH à leur enfant.^{20,21} Une fois que l'enfant a appris quel était son statut, les agents de santé deviennent une source d'information et de discussion très importante pour accompagner le processus. En l'absence d'un membre approprié de la famille ou à la demande de la famille ou du responsable, l'agent de santé doit être disposé à assumer le rôle principal dans le processus d'annonce. En dehors du système de soins de santé, d'autres intervenants importants peuvent être impliqués et aider à coordonner le processus d'annonce ainsi que le soutien post-annonce de l'enfant, de l'adolescent ou des parents/responsables. Plus précisément, les enseignants et le personnel concerné de l'école représentent une ressource inexploitée, à même d'apporter un appui important, si toutefois ils ont été convenablement formés et conseillés et s'ils bénéficient des ressources nécessaires pour faire face aux questions liées à la stigmatisation, l'estime de soi et l'autogestion.

Plusieurs facteurs influencent la décision de révéler un statut VIH à un enfant ou à un adolescent. Comme pour d'autres maladies chroniques, l'âge et la maturité constituent les facteurs les plus importants pour déterminer

si l'annonce doit être faite ; de manière générale, plus l'enfant est âgé, plus il est susceptible de connaître son statut.^{22,23} Les lignes directrices de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) recommandent que les enfants d'âge scolaire soient informés de leur statut VIH ; les enfants plus jeunes devraient être informés de façon progressive en tenant compte de leurs capacités cognitives et de leur maturité émotionnelle, ce qui permet de les préparer à une annonce complète lorsqu'ils seront plus âgés.²⁴ D'autres facteurs susceptibles d'influer sur la décision de révéler un statut VIH comprennent : le souhait de voir son enfant améliorer ou maintenir un certain niveau d'observance, le niveau de connaissance des parents/responsables à l'égard de la pratique d'annonce du statut VIH, et le statut de l'enfant ou de l'adolescent en termes de TAR.²⁵⁻²⁸

Dans le cas d'enfants ayant contracté le virus par transmission horizontale et verticale, l'annonce du statut VIH diffère en fonction de plusieurs facteurs contextuels. Les parents/responsables d'un enfant infecté par transmission verticale et diagnostiqué lorsqu'il était en bas âge connaissent généralement le statut sérologique de l'enfant. Ils peuvent choisir de retarder l'annonce de la maladie par crainte de la stigmatisation et d'être identifiés comme une source d'infection à VIH, et donc de se sentir coupables, d'être rendus responsables ou même rejetés.²⁹⁻³¹ Dans le cas d'adolescents infectés par transmission horizontale en revanche, ils ont besoin de conseils pour savoir comment annoncer le diagnostic chez eux, et à leurs pairs, étant donné qu'un soutien social fort favorise la rétention dans les soins et l'observance du traitement.³² Plusieurs facteurs sont susceptibles d'influer sur la décision d'un adolescent de révéler son statut à une autre personne, qu'il s'agisse de ses parents/responsables, d'un pair ou d'un enseignant. Les différences de contexte, notamment la stigmatisation, peuvent avoir un impact considérable sur la décision de l'adolescent.

Définitions et types d'annonce

Le présent guide s'appuie sur les définitions proposées par l'OMS, qui définit les adolescents comme des personnes appartenant au groupe d'âge des 10 à 19 ans,³³ et qui relèvent donc du groupe des « jeunes » réunissant les personnes appartenant à la tranche d'âge des 10-24 ans.³⁴ Sont considérés comme des enfants les individus de moins de 10 ans.

Le terme « agents de santé » inclut à la fois les prestataires de soins de santé — comme les médecins, les psychologues et les infirmières — les travailleurs sociaux, les agents de santé communautaires (ASC) et les agents de santé non professionnels.

Définition de l'annonce : l'annonce du statut VIH ne se fait pas de but en blanc mais s'entend plutôt comme un processus, qui implique les discussions en cours sur la maladie à mesure que l'enfant ou l'adolescent acquiert une certaine maturité cognitive, sociale, émotionnelle et sexuelle

- **L'annonce complète** : il s'agit d'apporter des informations détaillées et des connaissances précises sur le VIH.
- **L'absence totale d'annonce** : il s'agit de garder totalement le secret autour du diagnostic ; dans ce cas, on ne dit pas la vérité sur le diagnostic.
- **L'annonce accidentelle** : on révèle à l'enfant ou à l'adolescent son statut VIH sans l'avoir préparé et de manière accidentelle. Ce type d'annonce est généralement involontaire et survient lorsque des adultes discutent du diagnostic de VIH et qu'un enfant ou un adolescent surprend la conversation. L'annonce accidentelle exige de l'agent de santé une annonce au moins partielle de son statut VIH à l'enfant ou à l'adolescent. Il convient alors d'évaluer dès que possible la disposition des parents/responsables à cet égard et de discuter avec eux.
- **La tromperie** : on explique à l'enfant ou à l'adolescent que ses problèmes de santé découlent d'une autre maladie ou de son comportement (le fait qu'il ne mange pas suffisamment, par exemple) ; la tromperie va souvent de pair avec l'absence d'annonce.

Les principaux facteurs qui influencent la décision de révéler son statut à un enfant ou un adolescent vivant avec le VIH sont les suivants :

- L'âge et le développement cognitif de l'enfant. En général, les enfants de moins de 9 ans et ceux qui vivent avec le VIH sont moins susceptibles de connaître leur statut. On s'appuie ici sur les lignes directrices et les politiques nationales, qui recommandent ou imposent des approches fondées sur l'annonce complète du statut VIH, et sur l'admissibilité de l'enfant à l'annonce. Des exemples de lignes directrices et politiques sont proposés dans le Tableau 1 ci-dessous.
- La nécessité pour l'enfant ou l'adolescent de se protéger et de rester en bonne santé.
- L'observance par l'enfant ou par l'adolescent de son traitement et sa capacité à assumer la responsabilité de ses soins.
- L'adolescent deviendra bientôt actif sexuellement et il a besoin d'une éducation en matière de santé sexuelle et reproductive (SSR).

Tableau 1. Âges de l'annonce du statut VIH dans certains pays africains

Pays	Référence	Âge de l'annonce partielle	Âge de l'annonce complète
Cameroun	Directives nationales de prévention et de prise en charge du VIH, 2015	7-11 ans	12-13 ans
Lesotho	Directives <i>Test & Treat</i> , 2016	5-9 ans	10 ans
Malawi	Directives nationales pour la prise en charge clinique du VIH chez l'enfant et l'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	Services liés au VIH à l'intention des adolescents, 2018	4-6 ans	8-10 ans
Ouganda	Politique nationale en matière de services de dépistage du VIH et directives de mise en œuvre, 2016	néant	12 ans
Zambie	Directives nationales pour le conseil et le dépistage du VIH chez l'enfant	5-7 years	7 ans et +

Les agents de santé devraient établir une relation de confiance avec les enfants et les adolescents ainsi que leurs parents/responsables dès leurs premiers échanges. Il est important pour un agent de santé de discuter des points suivants avec les parents/responsables (ces points sont décrits plus en détails dans les modules A et B) :

- Demander ce qui a été dit à l'enfant ou à l'adolescent au sujet de son état de santé et des médicaments.
- Mettre en évidence les avantages de l'annonce.
- Se renseigner sur les obstacles potentiels à l'annonce.
- Proposer un soutien et **convenir d'un plan** en vue d'annoncer à l'enfant ou à l'adolescent sa séropositivité.
- Préparer le parent/responsable à répondre aux questions de l'enfant ou l'adolescent.
- Pour les adolescents et les jeunes infectés par transmission horizontale, discuter de la nécessité d'un réseau de soutien à domicile et évaluer quels sont les membres de la famille ou les partenaires susceptibles de procéder à l'annonce. Ce point est abordé plus en détails dans les modules C et D.

Avant de procéder à une annonce partielle, l'enfant ou l'adolescent vivant avec le VIH a besoin de comprendre pourquoi il se rend à la clinique et prend des médicaments. Les agents de santé et les parents/responsables peuvent commencer par expliquer ce qui suit :

- Les médicaments antirétroviraux (ARV) contribuent à endormir les microbes.
- Les ARV l'aident à rester fort et en bonne santé.
- Les médicaments (y compris les ARV et le cotrimoxazole) contribuent à stopper ou empêcher toute nouvelle maladie.
- Les ARV ne sont pas tous les mêmes et peuvent changer à mesure que l'enfant ou l'adolescent grandit.
- Pour bien utiliser les médicaments, des prélèvements sanguins doivent être faits régulièrement, à quelques mois d'intervalles, pour vérifier le nombre des « bonnes cellules » dans l'organisme.*

Avantages de l'annonce

Quelle est l'incidence directe de l'annonce sur l'enfant et sur l'adolescent ?

Selon les données publiées, les effets positifs de l'annonce, de la petite enfance à l'adolescence, incluent :

- Une meilleure observance du traitement chez les enfants, pour qui le risque de progression de la maladie ou de décès se fait beaucoup moins élevé.³⁵
- Les enfants et les adolescents informés de leur statut VIH oublient bien moins souvent de prendre leur TAR que les autres.³⁶
- Les adolescents considèrent l'annonce comme un événement positif, ils se disent moins frustrés de prendre leurs médicaments et l'annonce est considérée comme un facteur de motivation.³⁷
- Des répercussions psychologiques positives à long terme pour les adolescents, qui prennent mieux soin d'eux-mêmes et sont mieux traités.³⁸
- Les difficultés d'ordre psychologique sont nettement moindres que pour les adolescents non-informés de leur séropositivité.³⁹
- La plupart des adolescents acceptent le diagnostic ; les enfants et les adolescents se disent également soulagés après l'annonce et estiment qu'il était important de leur faire part de leur statut VIH.⁴⁰

Quels sont les effets positifs survenant à distance de l'annonce d'un statut VIH à un enfant ou un adolescent ?

- L'enfant ou l'adolescent est à même de discuter et de définir ses objectifs pour ce qui est de son traitement du VIH et de sa vie en général.
- L'enfant ou l'adolescent peut être davantage disposé à respecter son traitement.
- Aide l'enfant ou l'adolescent à mieux participer à la gestion de sa santé et à la comprendre.
- Permet d'éviter la survenue d'une annonce accidentelle.
- Permet d'atténuer les problèmes comportementaux en diminuant le stress d'origine inconnue.
- Peut améliorer le fonctionnement social et les résultats scolaires en diminuant le stress d'origine inconnue.

Quels sont les avantages avérés de l'annonce ?

Pour l'enfant et l'adolescent :

- Une impression de mieux contrôler sa santé et son corps.
- Une implication claire dans les décisions relatives aux soins médicaux.
- L'accès à l'éducation à la santé, à l'éducation en matière de santé sexuelle et reproductive, au soutien social, et la participation à des groupes de soutien par des pairs adolescents.
- Un niveau de bien-être psychosocial supérieur et un meilleur état de santé mentale.
- Une meilleure concentration à l'école et des résultats en progression.

* AIDSFree. *How to Keep Healthy Booklet*. 2014. <https://aidsfree.usaid.gov/resources/booklet-1-how-keep-healthy>

Pour les parents et les responsables

- Le soulagement, plus besoin de garder le secret, et réconciliation ou acceptation.
- La capacité de parler ouvertement du VIH avec l'enfant ou l'adolescent et d'autres, et offrir un soutien à l'enfant.
- Ils sont plus à même de bénéficier d'une aide dans le cadre du traitement de leur enfant/adolescent à l'école et lors des changements d'environnement de soins (pendant les vacances et avec des proches, par exemple).
- Une atténuation possible des problèmes comportementaux de l'enfant ou de l'adolescent.

Pour l'agent de santé :

- La capacité à parler ouvertement du VIH et du traitement avec l'enfant ou l'adolescent.
- La possibilité d'apporter une éducation en matière de santé sexuelle et reproductive, en mettant l'accent sur la prévention de la transmission du VIH, y compris la possibilité d'une prophylaxie pré-exposition (PrEP) pour les partenaires d'adolescents sexuellement actifs vivant avec le VIH (AVVIH).
- La capacité d'orienter plus efficacement vers un soutien psychosocial.

En quoi l'annonce permet-elle de s'adapter plus aisément à la réalité de la vie avec le VIH ?

- Elle fournit des explications au sujet de la maladie qui sont fidèles à la réalité et adaptées au développement de l'enfant/adolescent.
- Elle permet de lever les craintes de l'enfant ou de l'adolescent liées à l'inconnu ou à un diagnostic encore plus sombre (comme le cancer et la perspective d'une mort imminente).
- Elle clarifie les idées fausses au sujet du VIH et prépare l'enfant ou l'adolescent à faire face à la stigmatisation.
- Elle apporte un soutien continu et une plus grande transparence afin de se préparer à vivre avec le VIH de façon productive.

Remarque : une fois l'annonce faite, et même avec une bonne préparation, des problèmes de comportement temporaires peuvent néanmoins survenir. Dans le cadre de la phase de conseils et d'accompagnement précédant l'annonce, il est important pour les agents de santé et les parents/responsables de ne pas s'attendre à ce que l'enfant ou l'adolescent réagisse forcément bien et de façon positive à l'annonce, et à ce que la situation immédiate soit simple. Les agents de santé et les parents/responsables doivent en effet se préparer à affronter diverses réactions et à soutenir l'enfant ou l'adolescent au cours de la période suivant l'annonce. Afin d'assurer un soutien efficace à l'enfant ou à l'adolescent et à ses parents/responsables pendant et après la période de l'annonce, il est important pour les agents de santé d'assurer une mise en relation avec d'éventuels systèmes de soutien à l'enfant/l'adolescent en dehors du secteur de la santé et à l'extérieur du domicile, et d'impliquer le personnel de l'école ou toute autre forme de soutien communautaire, dans la mesure du possible.

Défis et obstacles à l'annonce

N'oubliez pas que toute annonce d'un diagnostic de séropositivité au VIH peut conduire à la stigmatisation, à la discrimination, au rejet et à des actes de violence à l'égard des personnes vivant avec le VIH, quel que soit leur âge, de même qu'à l'égard de leurs familles et de leurs partenaires. Le travail des agents de santé peut permettre de minimiser ces effets négatifs en accompagnant le processus d'annonce.

Les effets secondaires ou négatifs potentiels de l'annonce comprennent : ⁴¹

- Des difficultés émotionnelles, comme la tristesse, la colère et la rébellion.
- Le fait de rendre les parents responsables de leur infection (pour les enfants et les adolescents infectés par transmission verticale).
- La détresse, la peur, l'inquiétude, ainsi qu'une stigmatisation perçue ou vécue.

- La stigmatisation intériorisée.
- Une mise à l'écart par rapport à ses pairs et ses amis.
- L'impression d'un avenir écourté et la peur de la mort.
- Pour les adolescents ayant contracté le VIH par transmission horizontale, la peur de révéler leur sexualité et d'être jugés ou rejetés par leur famille, leurs partenaires ou leur communauté.

Il est important pour l'enfant ou l'adolescent d'accepter le soutien de sa famille et le soutien social pour faire face à ces défis et appuyer le fait que le VIH compte parmi les nombreux problèmes de santé chroniques que l'on peut aujourd'hui gérer grâce aux médicaments et aux soins.

Quels sont les obstacles à l'annonce ?

Obstacles au niveau de l'établissement de santé

- Bon nombre de fiches ou registres de soins TAR ne précisent pas si le patient a été informé de son statut VIH, un facteur pourtant important pour la santé physique et mentale du patient.
- La perspective d'annoncer à un enfant ou un adolescent sa séropositivité peut mettre les agents de santé mal à l'aise.
- L'absence de systèmes ou approches standardisé(e)s en matière d'annonce du diagnostic.
- Le manque d'outils ou d'orientations claires disponibles aux fins de l'annonce.
- La nécessité d'approches personnalisées en matière d'annonce.
- Les contraintes de temps, d'espace et la confidentialité au sein des services de soins de santé.
- Le manque de formation en matière d'annonce de diagnostic.
- Le niveau de soutien limité (l'orientation vers un soutien psychologique ou social apte à s'engager en faveur du patient assurer son suivi, par exemple).

Obstacles au niveau communautaire

Les communautés peuvent jouer un rôle décisif dans l'extension de l'accès aux soins et traitements liés au VIH, mais les obstacles entravant l'annonce persistent au niveau de la communauté, à l'instar du sentiment de culpabilité des parents, si l'infection est verticale, et d'autres encore. Quelques exemples d'obstacles au niveau communautaire :

- La gêne des parents/responsables ou de la famille associée au fait de révéler à leur enfant ou leur
- Le désir de préserver l'innocence de l'enfance, ou la conviction que l'enfant ou l'adolescent n'est pas prêt ou est trop jeune.
- Une inquiétude quant à l'annonce du diagnostic et à son incidence sur la santé émotionnelle ou physique de l'enfant ou de l'adolescent.
- La crainte de conséquences néfastes (des conséquences psychologiques, une baisse de l'estime de soi, par exemple).
- La crainte du rejet, en particulier si les parents sont séropositifs.
- La conviction que l'enfant ou l'adolescent ne soit pas en mesure de maintenir cette information confidentielle et le risque de stigmatisation à l'égard de l'enfant ou de l'adolescent et sa famille.
- La nécessité de protéger l'enfant/l'adolescent et sa famille contre la stigmatisation et le rejet.

Section I. Le processus de l'annonce

Annoncer la séropositivité au VIH : les grands principes

- L'équipe soignante et les responsables devraient être impliqués tout au long de cette démarche.
- Le processus de l'annonce ne doit pas être précipité. Il convient au contraire de faire preuve d'une certaine souplesse et de tenir compte, à chaque phase, des sentiments et des besoins de la famille.
- Les agents de santé se doivent de soutenir la décision des responsables de l'enfant ou de l'adolescent de lui annoncer ou non le diagnostic de VIH et de respecter le choix du moment et les attentes de la famille.
- Il est primordial d'expliquer la maladie et le diagnostic clairement et de façon adaptée au stade de développement de l'enfant ou de l'adolescent.
- La date de l'annonce ne doit pas coïncider avec celle d'autres événements importants de la vie, tels que son anniversaire, les vacances, l'obtention d'un diplôme, etc.
- L'expression des sentiments doit être encouragée lors de l'annonce, mais le silence doit lui aussi être accepté.
- Les agents de santé devraient encourager l'enfant ou l'adolescent à poser des questions lors du processus de l'annonce.
- Si des supports pédagogiques adaptés à son stade de développement sont disponibles, les agents de santé devraient les utiliser. Des exemples de ce type de supports sont présentés dans l'annexe C.

Problématiques spécifiques liées à l'annonce de la séropositivité au VIH aux adolescents

Les adolescents séropositifs au VIH 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.

Les adolescents devraient être pleinement informés de leur séropositivité au VIH dans un délai raisonnable et conforme aux recommandations nationales (voir le 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.

Une fois adaptés à l'annonce, les « 5 C » des services de lutte contre le VIH⁴³ destinés aux adolescents incluent :

- le **CONSENTEMENT** des parents ou du responsable à annoncer sa séropositivité à leur enfant ou adolescent tant qu'il n'a pas atteint l'âge légal de la majorité ou l'âge minimum

recommandé au niveau national pour l'annonce individuelle. Un adolescent infecté par transmission horizontale peut consentir à ce que sa séropositivité soit annoncée aux membres de sa famille, à ses partenaires ou à toute autre personne, le cas échéant ;

- la **CONFIDENTIALITÉ** des services offerts à l'adolescent. Les sujets abordés par le prestataire et l'adolescent ne seront divulgués à personne d'autre sans le consentement express de ce dernier ;
- un **CONSEIL** approprié et d'excellente qualité avant tout service lié au VIH, garanti par des dispositifs d'assurance qualité et des systèmes de supervision formative ;
- les programmes destinés aux adolescents devraient inclure des services de dépistage de haute qualité : des dispositifs d'assurance qualité devraient être en place afin de garantir la disponibilité de **résultats de tests CORRECTS** ;
- la **CONNEXION** avec des services de soins et de suivi appropriés, selon les besoins, dont les services de soutien pour le traitement de longue durée et les services de prévention pour les partenaires sexuels séronégatifs au VIH.

En outre, les agents de santé peuvent aider l'adolescent en l'aidant à choisir une personne au sein de l'équipe clinique ou parmi les agents de santé communautaires ou des conseillers non professionnels avec laquelle il se sentira libre d'aborder en toute sécurité et confiance des questions liées au VIH. Tous les adolescents devraient connaître leur statut car :

- c'est leur droit de connaître leur diagnostic ;
- cela leur offre une chance d'assumer la responsabilité de leurs propres santé et bien-être ;
- cela pourrait améliorer l'observance du traitement ; ⁴⁴⁻⁴⁹
- cela pourrait éviter aux adolescents sexuellement actifs d'exposer sans le savoir leurs partenaires au VIH ;
- cela peut leur permettre de bénéficier de meilleurs conseils en matière de santé sexuelle et reproductive et de comportements permettant de réduire les risques ;
- cela participe à créer une relation thérapeutique de confiance entre les cliniciens et leurs patients adolescents ;
- cela aide les adolescents à gagner en autonomie et les prépare à la transition vers d'autres services et/ou vers un établissement de soins de santé pour adultes.

Étapes de l'annonce

The stages of disclosure include:

- La pré-annonce : l'enfant n'a pas encore été informé de sa séropositivité.
- L'annonce partielle : elle consiste à dire la vérité à l'enfant, mais pas toute la vérité, généralement sans mentionner le terme VIH (il peut s'agir d'une étape du processus de l'annonce complète).
- L'annonce complète : à cette étape, un nom est mis sur le diagnostic, et l'enfant ou l'adolescent reçoit des informations détaillées sur le VIH.
- La phase post-annonce : la période suivant l'annonce est généralement scindée en deux : la période qui suit immédiatement l'annonce (les trois à six premiers mois) et la période plus tardive (après six mois).
- L'absence totale d'annonce : il s'agit de garder totalement le secret autour du diagnostic ; dans ce cas, on ne dit pas à l'enfant ou à l'adolescent la vérité sur sa maladie.
- La tromperie : on explique à l'enfant ou à l'adolescent que ses problèmes de santé découlent d'une autre maladie ou de son comportement. La tromperie va souvent de pair avec l'absence d'annonce.

Planification et préparation de l'annonce

Pour annoncer sa séropositivité à un enfant ou à un adolescent, il convient de prendre en considération

plusieurs limites et méthodes, en fonction de son âge. En voici quelques exemples :

- **Enfants de moins de 5 ans** : à cet âge-là, un enfant est trop jeune pour comprendre qu'il est atteint d'une maladie chronique. Il sait qu'il ne va pas bien car il doit prendre des médicaments régulièrement. Il a besoin qu'un responsable l'aide à prendre ses médicaments, à se rendre au centre de soins et à prendre soin de sa santé. Il est possible qu'il n'aime pas aller aux consultations à l'hôpital, mais qu'il ne soit pas capable d'exprimer librement ses sentiments profonds. Il peut réagir de différentes façons : en pleurant ou en se montrant peu coopératif. Il ne parle pas beaucoup de l'avenir. Il n'est pas capable de garder un secret.
- **Enfants et adolescents âgés de 5 à 12 ans** : un enfant ou un très jeune adolescent de cet âge peut avoir conscience d'être malade et sentir que ce n'est pas une bonne chose. Il pose plus de questions et attend des réponses. Il est généralement las de la maladie et d'aller chez le médecin. Il peut culpabiliser d'être malade et d'être un poids pour les autres. Il peut ne pas être capable de garder un secret s'il est très jeune, mais à partir de 10 ans, on peut habituellement lui demander de ne pas révéler quelque chose.
- **Adolescents de plus de 12 ans** : l'adolescent a les moyens d'obtenir des réponses à ses questions. Il sait garder un secret et il est plus probable qu'il ne divulgue pas sa séropositivité au VIH. Il comprend généralement la cause de la maladie et des consultations cliniques fréquentes, mais peut rejeter l'idée de prendre des médicaments à vie. Il peut y avoir des signes d'auto-stigmatisation. Il fait attention à son apparence. Il peut être réceptif à de bons conseils et devenir un soutien pour ses pairs, s'il est bien guidé et soutenu par son entourage. Il pense à l'avenir et veut avoir des relations avec ses pairs. Il comprend ce qu'est la mort ; il a déjà été confronté au décès d'un membre de sa famille et s'en souvient.

Quand le processus de l'annonce devrait-il commencer ?

- Les équipes cliniques et les responsables devraient commencer à en parler lorsque le patient est encore en bas âge, à partir de six ans, en adaptant les informations données en fonction de son âge, l'objectif étant que l'enfant soit pleinement informé de sa maladie entre 12 et 14 ans.
- Lorsqu'un adolescent n'a pas encore été informé de son statut, des processus d'annonce avec accompagnement peuvent permettre d'accélérer la démarche pour l'effectuer en quelques mois en collaboration avec les responsables ou parents en tenant compte de son stade de développement. Dans le cadre du programme Mbuya Daisy mené par l'EGPAF en Zambie, par exemple, les parents suivent trois à cinq séances sur l'annonce avant de pleinement annoncer à leur adolescent qu'il est séropositif.⁵⁰
- Le lancement du processus de l'annonce dépend de plusieurs facteurs :
 - la reconnaissance et l'acceptation par le responsable de la maladie de l'enfant ou de l'adolescent et sa disposition à la lui annoncer ;
 - les compétences cognitives et la maturité émotionnelle de l'enfant (notamment sa capacité à garder un secret ; celles-ci sont généralement évaluées de manière non officielle lors d'échanges entre les agents de santé et les responsables).[†]
- Si l'enfant ou l'adolescent présente un retard de développement léger à modéré, il est important d'utiliser un langage qu'il sera en mesure de comprendre. En outre, un soutien à l'observance adapté aux besoins d'un enfant ou adolescent vivant avec le VIH atteint d'un retard de développement devrait être proposé. La situation peut parfois conduire à différer l'annonce si le retard de développement et la fonction cognitive le justifient.^{51,52} Ces enfants ou adolescents devraient être réévalués périodiquement afin de constater d'éventuels changements.

The health care team should develop an individual plan for disclosure for each child or adolescent.

* L'outil d'évaluation du développement utilisé au Malawi, qui peut être consulté à l'adresse suivante, en est un exemple : <https://journals.plos.org/plosmedicine/article?id=10.1371/journal.pmed.1000273>

L'équipe de soins devrait élaborer un plan individuel d'annonce pour chaque enfant ou adolescent. Dans le cadre de ce plan :

- Il convient d'évaluer si les responsables sont prêts à annoncer le diagnostic de VIH à l'enfant ou à l'adolescent et s'ils le souhaitent.
- Il sera également nécessaire d'aborder toute inquiétude qu'ils pourraient avoir concernant l'annonce.
- Il faudra enfin travailler en collaboration avec eux pour définir un plan d'annonce qui réponde aux besoins propres à la famille et à l'enfant ou à l'adolescent. Plusieurs scénarios sont possibles : amorcer l'annonce au domicile et la mener à terme dans l'établissement de santé, gérer l'ensemble de l'annonce à domicile puis prévoir un suivi avec les agents de santé, ou encore réaliser l'intégralité du processus de l'annonce au sein de l'établissement de santé.
- Il est primordial de maintenir une communication régulière et continue avec l'enfant ou l'adolescent et son responsable après l'annonce.
- Si le processus de l'annonce ne doit pas être précipité, celle-ci devient de plus en plus urgente lorsque l'enfant approche de l'adolescence et chez l'adolescent qui aura besoin de services de soutien pour ses soins et son traitement.

Évaluation de la préparation à l'annonce

Avant de lancer le processus de l'annonce, il convient d'évaluer le degré de préparation de l'enfant ou de l'adolescent à l'annonce ainsi que celui de son responsable. Chaque module de cet outil inclut une évaluation de la préparation à l'annonce. L'agent de santé devrait évaluer les éléments suivants avec l'enfant et l'adolescent avant d'engager le processus de l'annonce :

- résultats scolaires et comportement à l'école ;
- relations avec la famille et les pairs et soutien de leur part ;
- intérêts et activités à l'école et au sein de la communauté ;
- humeur et comportement au quotidien (sautes d'humeur, symptômes de dépression, par exemple).

Avant de continuer, l'agent de santé doit avoir terminé au moins les 2/3 des étapes de la liste de contrôle pour l'évaluation de la préparation à l'annonce et y avoir coché la majorité des cases. Dans le cas contraire, il conviendra de renouveler l'évaluation lors d'une visite ultérieure. Si la nouvelle évaluation a lieu dans les six mois, l'agent de santé peut réutiliser les résultats obtenus la première fois. Passé ce délai, il devra la recommencer du début. Si l'agent de santé estime que l'enfant ou l'adolescent n'est pas prêt à l'annonce, il est préférable de la différer et de conseiller le responsable dans ce sens.

Élaboration d'un plan d'annonce pour un enfant ou un adolescent

La planification de l'annonce doit être préparée par l'agent de santé conjointement avec les parents ou le responsable. Elle vise à définir les différentes étapes que suivra l'équipe pendant le processus de l'annonce. Certains facteurs devant être pris en considération pour chaque enfant lors de ce processus sont détaillés dans ce plan.

Processus de l'annonce

Une seule consultation n'est pas forcément suffisante pour mener à bien le processus de l'annonce. Plusieurs rendez-vous peuvent s'avérer nécessaires. L'intervention peut inclure les étapes suivantes :

- L'agent de santé doit s'assurer qu'une salle privée dédiée au conseil est disponible et que le cadre est relativement calme.
- Il doit réserver une plage de temps fixe, où il ne pourra pas être interrompu (de 30 minutes au minimum).
- Il devra vérifier que l'enfant est disponible toute la journée, pour que la conversation ne soit pas

abrégée, et que sa famille est libre le reste de la journée.

- L'agent de santé devra prendre contact avec l'enfant ou l'adolescent le lendemain.
- Il devra soutenir la décision des responsables de l'enfant ou de l'adolescent de lui annoncer ou non le diagnostic de VIH et respecter le choix du moment de la famille. Il ne doit pas précipiter le processus de l'annonce, mais faire preuve d'attention et de sensibilité à l'égard des sentiments et des besoins de la famille à chaque phase.
- L'agent de santé se doit de respecter les motifs de craintes et de résistance des responsables face au processus de l'annonce.
- Les familles devraient recevoir une explication détaillée du modèle de l'annonce avant l'annonce complète. Ce modèle peut prendre trois formes différentes : début au sein de la famille puis poursuite avec l'agent de santé, déroulement intégral au sein de la famille ou réalisation complète par l'agent de santé.
- Lors des séances de préparation, les agents de santé aident les membres de la famille à répondre aux questions difficiles que l'enfant risque de leur poser après l'annonce (comme « qui m'a infecté(e) ? »).
- À leur demande et en accord avec eux, l'équipe d'agents de santé peut également aider les responsables à révéler d'autres secrets de famille tels qu'une adoption.
- Les membres de l'équipe doivent tenir compte du stade clinique du VIH et des autres problèmes médicaux de l'enfant ou de l'adolescent, car ses peurs, ses douleurs et la fatigue peuvent altérer davantage encore son état émotionnel et son niveau d'énergie ainsi que ceux de sa famille lors du processus de l'annonce. L'annonce devrait être reportée à une date ultérieure si l'enfant ou l'adolescent présente une maladie aiguë ou traverse des changements majeurs dans sa vie sociale (tels qu'un déménagement, un divorce ou un changement d'établissement scolaire).
- L'agent de santé doit insister sur la confidentialité et conclure avec le patient un « partenariat » basé sur la confiance, le respect de la vie privée et la confiance.
- Tout au long des séances de préparation, l'agent de santé doit veiller à ce que l'enfant ou l'adolescent reste motivé et qu'il participe activement à la démarche afin d'en savoir plus sur sa maladie.
- Lorsqu'il est prêt à apprendre la vérité sur sa maladie, il convient de lui laisser la possibilité de participer au choix des membres de sa famille et de l'équipe soignante qui seront présents lors de la séance dédiée à l'annonce.
- L'agent de santé doit se montrer présent aux côtés de l'enfant ou de l'adolescent et des membres de sa famille lors du processus de l'annonce (en les regardant dans les yeux, leur tenant la main et en les embrassant, si la famille et lui-même sont à l'aise avec ces gestes).
- Les responsables ayant vécu positivement l'annonce de la séropositivité à leur enfant et qui acceptent d'apporter leurs conseils peuvent agir en tant que soutiens ou mentors pour d'autres personnes dans la même situation.

Évaluation et soutien post-annonce

L'évaluation et le suivi post-annonce ont pour objectif d'identifier les sentiments et les perceptions qui ont émergé face à la révélation du diagnostic et comment celui-ci est supporté, mais aussi d'éviter toute complication pouvant en résulter. Ils devraient avoir lieu lors du premier rendez-vous avec le patient et son responsable suivant l'annonce et être répétés régulièrement par la suite (au moins une fois pour garantir une bonne compréhension et connaissance du VIH à mesure que l'enfant grandit et mûrit).

- Une fois le diagnostic du VIH annoncé, l'agent de santé devrait prévoir des appels téléphoniques et/ou visites de suivi afin d'évaluer comment l'enfant ou l'adolescent comprend la maladie et

- si un soutien est nécessaire. Il devra réévaluer l'état émotionnel et psychologique de la famille.
- Lors de chaque visite suivant l'annonce, l'agent de santé devra apprécier le bien-être et le fonctionnement émotionnels de l'enfant ou de l'adolescent dans chacun des domaines suivants:
 - résultats scolaires et comportement à l'école ;
 - relations avec la famille et les pairs et soutien de leur part ;
 - centres d'intérêt et activités ;
 - humeur et comportement.
 - L'agent de santé devrait travailler en étroite collaboration avec les responsables afin de détecter tout changement du mode de fonctionnement de l'enfant ou de l'adolescent susceptible d'indiquer un problème d'adaptation.

Un soutien supplémentaire peut s'avérer nécessaire pour les enfants qui présentent des changements de comportement significatifs à la suite de l'annonce. Les patients et familles qui rencontrent des difficultés consécutives à la révélation de la séropositivité au VIH qui ne s'améliorent pas avec le temps devraient être orientés vers des services de santé mentale et d'autres services de soutien (par des pairs ou les agents de santé communautaires, par exemple).

Travailler avec ses pairs ou intégrer un groupe de soutien de pairs adolescents, s'il n'en a pas encore rejoint un, peut faire partie du soutien post-annonce proposé. Plus l'enfant ou l'adolescent grandit et mûrit, et plus ses connaissances sur le VIH, la vie, la sexualité et la santé sexuelle et reproductive évoluent. Il est très important de réévaluer régulièrement la compréhension qu'a l'enfant du diagnostic du VIH, des résultats de laboratoire et des questions liées à la santé sexuelle et reproductive mais aussi de lui apporter un conseil et une éducation continus.

Section II. Outils pouvant faciliter l'annonce

Les étapes présentées dans ces recommandations peuvent faire l'objet de plusieurs rendez-vous, selon la disponibilité du responsable. **L'annonce partielle** ou **complète** peut être réalisée une fois que l'enfant est prêt et que de bons systèmes de soutien familial et social sont en place.

Principaux messages pour l'annonce partielle :

- Expliquer comment le système immunitaire protège l'organisme des infections.
- Identifier les symptômes (actuels et passés), s'ils peuvent être liés à la maladie.
- Expliquer la possibilité de vivre avec une maladie chronique sans se sentir malade.
- Expliquer l'importance de prendre correctement ses traitements et leur effet positif sur les microbes et les virus.
- Expliquer comment la prise de médicaments peut aider à guérir d'une maladie ou à éviter de tomber malade.
- Identifier les médicaments pris actuellement ou qui seront pris à l'avenir (en fonction de leur forme et de leur taille, par exemple).
- Expliquer pourquoi les visites de contrôle régulières sont nécessaires et comment adopter un mode de vie sain.
- Expliquer l'importance de partager toute information liée à la santé avec son responsable et son prestataire de soins.

Principaux messages pour l'annonce complète (qui s'ajoutent à ceux utilisés pour l'annonce partielle) :

- Nommer le VIH et en expliquer les modes de transmission.
- Parler de la transmission verticale, en évoquant avec respect le rôle de la mère et en soulignant l'importance de ne pas divulguer sa séropositivité au sein de la famille et de la communauté.
- Discerner les messages contradictoires et mal informés provenant de différentes sources.
- Aborder les questions de la stigmatisation et de la confidentialité.
- Apporter des conseils sur l'autonomisation, permettant de vivre de façon positive.

Module A. Guide sur l'annonce du diagnostic du VIH en cas de transmission verticale à destination des agents de santé.

Matériel suggéré :

- Au moins un objet pour enfant, adapté à son âge (comme des dessins et coloriages, des livres de jeux, des jouets, des Lego, des balles en mousse, des masques, etc.).
- Au moins trois chaises (pour l'enfant/l'adolescent, le responsable et l'agent de santé).
- Du papier et des stylos pouvant servir à illustrer son propos par des aides visuelles telles que des dessins.
- Une bande dessinée éducative sur le VIH [†]
- Les supports d'aide à l'annonce disponibles (médiats et papier) [§]

A1. Outil pour l'annonce partielle et complète à un enfant âgé entre 5 et 10 ans

Dans l'idéal, l'annonce à un enfant âgé entre 5 et 10 ans devrait se faire **en présence de son principal responsable**. Les agents de santé doivent passer en revue le dossier de l'enfant afin de savoir s'il présente un retard cognitif ou de développement majeur et de s'assurer qu'il a au moins atteint le stade de développement d'un enfant de cinq à six ans. Ils devraient également évaluer son état clinique pour confirmer que l'enfant ne présente pas de sida actif, de douleur non contrôlée ou d'autre maladie grave concomitante qui s'accompagnerait d'une incapacité physique ou neurocognitive significative.

Évaluation de la préparation à l'annonce

L'évaluation de la préparation à l'annonce vise à déterminer ce que l'enfant sait de son état, ce que son responsable sait et ce qu'il lui a dit. Elle doit s'articuler en deux parties : 1) une discussion confidentielle avec le responsable, sans l'enfant, et 2) une discussion avec l'enfant en présence du responsable. Le responsable peut avoir donné à l'enfant des informations partielles ou inventées de toutes pièces pour lui cacher la vérité. Pour mener une évaluation de la préparation à l'annonce, **respectez les étapes suivantes :**

Critères d'évaluation de la préparation à l'annonce : annonces partielle et complète à un enfant âgé entre 5 et 10 ans	Case à cocher
Évaluation avec le responsable de l'enfant	
Confirmez que le responsable accepte de lancer le processus de l'annonce.	
Déterminez ce que le responsable sait du VIH et discutez des avantages et des risques de l'annonce.	
Cherchez à savoir ce que le responsable a dit jusque-là à l'enfant, le cas échéant, concernant sa séropositivité au VIH ou les médicaments qu'il prend.	
Vérifiez s'il y a d'autres personnes vivant avec le VIH au sein du foyer de l'enfant.	
Évaluez les résultats scolaires de l'enfant et son comportement à l'école au quotidien.	
Déterminez si des événements majeurs ont eu lieu dans sa vie au cours des six derniers mois, tels qu'un décès récent dans la famille, un divorce, une séparation, la perte d'un ami ou un déménagement dans un lieu éloigné.	
Évaluez le soutien disponible au sein de la famille et/ou de la communauté, pour le responsable et pour l'enfant.	
Si le responsable est la mère de l'enfant, discutez avec elle de son sentiment de culpabilité et aidez-la à le surmonter.	

[†]K4health. Lukia's Story. https://www.k4health.org/sites/default/files/HCP%20Paed%20ART-%20Lukia%20Story%20FINALAPPROVED_0.pdf ; Children and AIDS. Why I Take my Medicines. https://www.childrenandaids.org/sites/default/files/2018-05/Why%20I%20take%20my%20medicine_Namibia%20%282015%29.pdf

[§] Kimesh Naido. Step by Step Guide for Conversations with Children. http://www.kznhealth.gov.za/arv/Disclosure_Poster.pdf

**These are suggested age ranges only and need to be reassessed within each individual context.

Évaluation avec l'enfant et son responsable	
Évaluez ce que l'enfant sait sur les médicaments qu'il prend.	
Déterminez ce que l'enfant sait sur sa santé et sa séropositivité.	
Évaluez si l'enfant a des difficultés à se faire et garder des amis à l'école et/ou à bien s'entendre avec ses frères et sœurs.	
Évaluez l'humeur de l'enfant au quotidien, chez lui et à l'école.	

Rendez-vous dédié à l'annonce (30 à 60 minutes)

Cette étape vise à ce que l'agent de santé annonce sa séropositivité à l'enfant/l'adolescent en présence de son responsable. Pour ce rendez-vous, **respectez les étapes suivantes** :

- L'agent de santé devrait commencer par assurer à l'enfant et à son responsable qu'il est disponible pour répondre à toute question à tout moment. Faites-leur savoir qu'ils peuvent vous interrompre pour poser des questions.
- Insistez sur le fait qu'il n'y a pas de mauvaise question à poser.

Pour l'annonce partielle :

- Expliquez à l'enfant qu'il y a des virus (que l'on peut désigner comme des anomalies, des particules de maladie, etc.) dans le sang qui peuvent affaiblir le système immunitaire, et que les médicaments qu'il prend aident à contrôler les virus et à rester en bonne santé.
- Utilisez des dessins simples si possible (nul besoin de talent artistique pour cela) pour lui expliquer l'idée des cellules immunitaires attaquées par le virus et des médicaments qui les arrêtent.
- En cas **d'annonce partielle**, passez les étapes de l'annonce complète et concentrez-vous sur l'observance des médicaments et des soins et les messages pour rester en bonne santé.

Pour l'annonce complète :

- Appuyez-vous sur les connaissances déjà acquises sur les maladies chroniques et poursuivez l'annonce : nommez le VIH, expliquez comment il endommage le système immunitaire et comment il peut être traité.
- Discutez des modes de transmission et, plus particulièrement, de la transmission verticale. Insistez sur le fait de garder secret le statut de la mère au sein de la famille et de la communauté et expliquez que la transmission n'est la faute de personne.

Après l'annonce complète :

- Fournissez des exemples concrets de personnes ayant une vie positive avec le VIH, discutez ouvertement de la stigmatisation et de ses causes (ignorance, préjugés et crainte), et faites passer des messages encourageants.
- Discutez de la question de la protection de la confidentialité des informations personnelles et de la séropositivité au sein de la famille et de la communauté. Témoignez votre respect personnel à l'égard de l'enfant et de son responsable.

Pendant et après l'annonce :

- Faites régulièrement des pauses et demandez à l'enfant ce qu'il ressent à ce moment-là, sans insister pour qu'il réponde. Acceptez le silence.
- Observez la réaction émotionnelle du responsable, soutenez-le et rassurez-le.

Après l'annonce :

- Marquez une pause pour observer la réaction immédiate de l'enfant et tenez-vous prêt à accueillir toute réponse émotionnelle avec des mots rassurants.
- Montrez-vous encourageant et rassurant et invitez le responsable à apporter tout son soutien à l'enfant une fois de retour chez eux.
- Conseillez à l'enfant et à son responsable d'échanger davantage à la maison et de noter toute question qui leur vient à l'esprit pour en parler lors de la prochaine visite.
- Rappelez à l'enfant et à son responsable les avantages de l'annonce, que nous avons abordés précédemment dans cette boîte à outils.
- Dispensez des conseils destinés à améliorer l'observance et renforcez les messages sur les bénéfices associés au traitement, aux consultations régulières et à un mode de vie sain.
- Clôturez la séance en leur donnant toute information écrite disponible et en témoignant votre respect à l'enfant et à son responsable de façon appropriée sur le plan culturel.

Évaluation et suivi post-annonce – 15 à 30 minutes

L'évaluation post-annonce devrait s'articuler en deux étapes : une partie confidentielle avec le responsable et sans l'enfant (pendant qu'il attend à l'extérieur de la pièce ou qu'il reçoit d'autres services) et une partie au cours de laquelle vous vous adresserez directement à l'enfant en présence du responsable.

L'évaluation et le suivi post-annonce ont pour objectif de déterminer l'effet de l'annonce effectuée lors du dernier rendez-vous et de répondre à tout besoin non satisfait. L'agent de santé déterminera si l'enfant ou l'adolescent et/ou son responsable ont besoin d'être orientés vers d'autres services pour bénéficier d'un soutien supplémentaire. Tout au long des étapes décrites ci-après, l'agent de santé devrait essayer d'obtenir des réponses, mais il devra également accepter les silences.

Pour l'évaluation post-annonce, **respectez les étapes suivantes :**

- Répondez à toutes les questions de façon ouverte et honnête, si possible.
- Demandez au responsable :
 - comment il a vécu l'annonce, en vous montrant réceptif à ses sentiments ;
 - comment la famille l'a vécue et a apporté son soutien ;
 - si le comportement de l'enfant ou de l'adolescent à l'égard de la famille et de ses amis a changé ;
 - s'il a des questions depuis le dernier rendez-vous.
- Demandez à l'enfant ou à l'adolescent :
 - comment il va et comment cela se passe à l'école ;
 - s'il a révélé son diagnostic à une autre personne au sein de sa famille (en insistant particulièrement sur ses frères et sœurs) ou à l'école. S'il répond oui, demandez-lui comment ces personnes ont réagi, apportez-lui des explications et votre soutien ;
 - si des questions lui sont venues à l'esprit depuis son dernier rendez-vous ;
 - ce qu'il a ressenti en son fort intérieur et à propos de sa maladie ;
 - s'il dort bien. Cherchez à en savoir plus sur son humeur lorsqu'il est chez lui et à l'extérieur.
- Si besoin, reprenez certaines parties de l'annonce et encouragez l'enfant ou l'adolescent à donner son point de vue.

- Après **l'annonce complète** :

- Redonnez des exemples concrets de personnes vivant de façon positive avec le VIH, discutez de la stigmatisation et apportez des conseils sur l'autonomisation.
- Insistez à nouveau sur la question de la protection de la confidentialité des informations personnelles et de la séropositivité au sein de la famille et de la communauté.
- Si l'enfant a besoin d'être orienté vers un autre service, de conseil psychosocial ou de soutien par des pairs, par exemple, adressez-le à ce service en lui donnant des indications claires.
- Dispensez des conseils destinés à améliorer l'observance et renforcez les messages sur les bénéfices associés au traitement, aux consultations régulières et à un mode de vie sain.
- Clôturez la séance en donnant toute information écrite disponible et en témoignant votre respect à l'enfant et à son responsable de façon appropriée sur le plan culturel.

A2. Outil pour l'annonce complète à un adolescent (10 à 14 ans ou plus âgé si le diagnostic ne lui a pas encore été annoncé)**

Les adolescents infectés par transmission verticale diagnostiqués et mis sous TAR tardivement peuvent présenter un retard cognitif, de développement et de croissance. Dans de tels cas, il peut être nécessaire de suivre l'algorithme correspondant aux enfants de moins de 10 ans. Les adolescents ne présentant pas de retard de développement majeur devraient être pleinement informés de leur diagnostic à l'âge de 13 à 14 ans.

Évaluation de la préparation à l'annonce : 15 à 30 minutes

*L'évaluation de la préparation à l'annonce doit s'articuler en deux parties : une séance confidentielle avec le responsable, sans l'adolescent, et une séance confidentielle avec l'adolescent, sans le responsable. Les responsables qui s'opposent à annoncer sa séropositivité à un adolescent devraient bénéficier d'un soutien et de conseils intensifs afin de lever leurs inquiétudes. **Les informations liées à la santé sexuelle et reproductive communiquées par l'adolescent à son conseiller doivent rester strictement confidentielles et ne peuvent être partagées avec le responsable qu'avec l'accord de l'adolescent.***

Dans cette section, l'agent de santé réalisera à la fois l'évaluation de l'admissibilité à l'annonce et l'évaluation de la préparation de l'adolescent à l'annonce. L'évaluation de la préparation à l'annonce vise à déterminer ce que l'adolescent sait de sa maladie. Elle permettra également d'appréhender ses capacités cognitives, son niveau de développement, son état clinique et sa situation sociale. Pour mener à bien l'évaluation de la préparation à l'annonce, **respectez les étapes suivantes** :

**Ces fourchettes d'âge ne sont suggérées qu'à titre indicatif et devront être réévaluées en fonction de chaque situation personnelle.

Critères d'évaluation de la préparation à l'annonce : annonces partielle et complète à l'adolescent (10 à 14 ans ou plus)	Case à cocher
Évaluation avec l'adolescent	
Passez en revue le dossier médical de l'adolescent pour confirmer son âge et évaluer tout retard de développement.	
Déterminez ce que l'adolescent sait déjà sur sa santé et son statut mais aussi les informations dont il dispose sur les médicaments qu'il prend et sur sa maladie.	
Renseignez-vous sur ses relations avec ses pairs à l'école et/ou à son domicile ou au sein de la communauté. Cherchez à en savoir plus sur son humeur et ses comportements au quotidien.	
Évaluez son activité sexuelle (est-il sexuellement actif, n'a-t-il pas de relations sexuelles en ce moment, en a-t-il déjà eues ?).	
Évaluation avec le responsable de l'enfant	
Déterminez ce que le responsable sait du VIH et discutez des avantages et des risques de l'annonce.	
Assurez-vous que l'adolescent est psychologiquement stable (qu'il n'y a pas eu de décès récemment dans la famille, de divorce ou de séparation, qu'il n'a pas perdu d'ami, ou encore qu'il n'a pas déménagé loin, par exemple). Posez des questions sur les résultats scolaires de l'adolescent.	
Évaluez son activité sexuelle (est-il sexuellement actif, n'a-t-il pas de relations sexuelles en ce moment, en a-t-il déjà eues ?).	
Évaluation avec l'adolescent et son responsable	
Confirmez indépendamment avec l'adolescent et avec le responsable qu'ils sont prêts pour l'annonce.	
Évaluez auprès du responsable et de l'adolescent le niveau de soutien disponible au sein de la famille, de la communauté et auprès des pairs.	

Si l'agent de santé estime que le moment n'est pas propice pour l'annonce, reportez-la à un autre moment et apportez des conseils en conséquence au responsable et à l'adolescent. S'il considère en revanche que le processus de l'annonce peut être lancé, il doit veiller à bloquer une plage horaire d'un seul bloc dans une salle privée.

Rendez-vous destiné à l'annonce : 30 à 60 minutes

L'adolescent doit décider s'il souhaite que son responsable soit présent ou non lors de l'annonce. Même s'il a décidé de laisser le responsable assister au rendez-vous, demandez à passer du temps en privé avec lui afin d'aborder les questions liées à la sexualité et à la santé sexuelle et reproductive directement avec l'adolescent, si nécessaire. Ceci est particulièrement important pour les adolescents les plus âgés.

Dans cette section, l'agent de santé a pour objectif d'annoncer sa séropositivité à l'adolescent. Pour le rendez-vous destiné à l'annonce, **respectez les étapes suivantes** :

- Commencez par assurer à l'adolescent et à son responsable que vous êtes disponible pour répondre à toute question, à tout moment. Faites-leur savoir qu'ils peuvent vous interrompre pour poser des questions. Insistez sur le fait qu'il n'y a pas de mauvaise question à poser.
- Expliquez à l'adolescent que des virus (pouvant être désignés comme des anomalies, particules de maladie, etc.) présents dans son sang peuvent affaiblir son système immunitaire. Expliquez les notions de « bonnes cellules » (les CD4) et de virus (charge virale).
- Passez ensuite à l'annonce complète : nommez le VIH, expliquez comment il endommage le système immunitaire et comment il peut être traité.

- Utilisez des dessins simples si possible (nul besoin de talent artistique pour cela) pour lui expliquer l'idée des cellules immunitaires attaquées par le virus et des médicaments qui les arrêtent.
- Discutez des modes de transmission et, plus particulièrement, de la transmission verticale. Insistez sur le fait de garder secret le statut de la mère au sein de la famille et de la communauté.
- Donnez des exemples concrets de personnes ayant une vie positive avec le VIH, discutez ouvertement de la stigmatisation et de ses causes (ignorance, préjugés et craintes), et faites passer des messages encourageants.
- Discutez de la question de la protection de la confidentialité des informations personnelles et de la séropositivité au sein de la famille et de la communauté. Témoignez votre respect personnel à l'égard de l'adolescent et de son responsable.

Pendant et après l'annonce :

- Faites régulièrement des pauses et demandez à l'adolescent ce qu'il ressent à ce moment-là sans toutefois insister pour qu'il réponde. Acceptez le silence.
- Observez la réaction émotionnelle du responsable, soutenez-le et rassurez-le.
- Utilisez un langage simple, non médical, tout au long du processus de l'annonce avec l'adolescent et son responsable (s'il est présent).
- Faites preuve d'empathie ; considérez l'adolescent comme une personne plutôt que comme un patient. Restez à l'écoute de ses inquiétudes sans porter de jugement.
- Utilisez un langage positif et motivant. Insistez sur le fait que sa séropositivité ne définit pas qui il est et qu'elle n'entache pas sa capacité à réaliser ses objectifs et ses rêves dans la vie.

Conseils relatifs à l'acceptation de sa séropositivité donnés par des AVVIH membres du Comité des jeunes conseillers africains (CAYA) de l'EGPAF



« Le VIH est juste un virus qui vit dans le sang ; il ne définit pas qui je suis. Je peux réaliser mes rêves et atteindre les objectifs que je me suis fixés dans la vie. »

« Il est important d'accepter ta séropositivité et de réaliser que ce qui compte, c'est ta vie. Ce que les gens disent ne changera jamais ton diagnostic. Mobilise toute ton énergie pour devenir la personne que tu rêves d'être. »



« N'oublie pas que le fait que d'autres sachent que tu es séropositif/ve ne signifie pas pour autant que tes rêves sont brisés ; au contraire, tu devrais voir en cette situation une occasion de briller et d'atteindre ton plein potentiel. »

Après l'annonce :

- Marquez une pause pour observer la réaction immédiate de l'adolescent et tenez-vous prêt à accueillir toute réponse émotionnelle avec des mots rassurants. Acceptez le silence.
- Encouragez et rassurez le responsable : il parviendra à soutenir l'adolescent une fois de retour chez eux.
- Conseillez à l'adolescent de noter toute question qu'il se pose pour pouvoir les traiter lors de la visite suivante.
- Avec les adolescents plus âgés, abordez la prévention de la transmission du VIH à un partenaire sexuel et la sexualité. Donnez des exemples positifs de parentalité, de couple et de mariage.
- Dispensez des conseils destinés à améliorer l'observance et renforcez les messages sur les bénéfices associés au traitement, aux consultations régulières et à un mode de vie sain.
- Clôturez la séance en donnant toute information écrite disponible et en témoignant votre respect à l'adolescent et à son responsable de façon appropriée sur le plan culturel.

Post-Disclosure Evaluation and Follow-Up – 15-30 minutes

Tout au long des étapes décrites ci-après, essayez d'obtenir des réponses, mais acceptez aussi les silences. Répondez à toutes les questions de façon ouverte et honnête si possible. Pour l'évaluation post-annonce, **respectez les étapes suivantes** :

- Demandez à l'adolescent comment il se sent depuis l'annonce et comment cela se passe avec sa famille et au sein de son foyer. Demandez-lui s'il y a eu des changements dans ses relations avec sa famille et ses amis. Soyez réceptif à ses sentiments.
- Demandez à l'adolescent et à son responsable si de nouvelles questions ont surgi depuis leur dernier rendez-vous.
- Demandez à l'adolescent comment cela se passe à l'école.
- Demandez s'il a révélé son diagnostic à une autre personne au sein de sa famille (en insistant particulièrement sur ses frères et sœurs) ou à l'école. Si oui, demandez-lui comment la personne a réagi et apportez-lui des explications et un soutien.
- Cherchez à en savoir plus sur son humeur lorsqu'il est chez lui et à l'extérieur. Posez-lui des questions sur son sommeil.
- Le cas échéant, reprenez certaines parties du processus de l'annonce abordées lors du rendez-vous précédent. Incitez l'adolescent à exprimer son ressenti.
- Redonnez des exemples concrets de personnes vivant de façon positive avec le VIH, discutez de la stigmatisation et apportez des conseils encourageants. Insistez à nouveau sur la question de la protection de la confidentialité des informations personnelles et de la séropositivité au sein de la famille et de la communauté.
- Avec les adolescents plus âgés, abordez à nouveau la prévention de la transmission du VIH à un partenaire sexuel et la sexualité. Donnez des exemples positifs de parentalité, de couple et de mariage.
- Si l'adolescent a besoin d'être orienté, pour bénéficier de conseils psychosociaux, ou s'il s'intéresse au soutien par les pairs, faites le nécessaire. Dispensez des conseils destinés à améliorer l'observance et renforcez les messages sur les bénéfices associés au traitement, aux consultations régulières et à un mode de vie sain.
- Clôturez la séance en donnant tout support écrit disponible et en témoignant votre respect à l'adolescent et à son responsable de façon appropriée sur le plan culturel.

Module B. Guide de préparation et d'accompagnement du responsable à l'annonce du diagnostic du VIH en cas de transmission verticale.

Implication des parties prenantes

Le taux de survie des enfants vivant avec le VIH ne cesse de croître. Aussi, les difficultés liées au fait d'annoncer à leur enfant ou adolescent qu'il est séropositif concernent-elles bon nombre de parents. Si la plupart des responsables souhaitent être impliqués dans le processus, nombre d'entre eux espèrent compter sur le soutien de l'agent de santé.⁵³ Les responsables peuvent imaginer l'annonce comme un événement unique plutôt que comme un processus de révélation progressive des informations sur la maladie dont souffre l'enfant. Ce point devrait être abordé au cours du soutien au processus de l'annonce. Ils se sentent bien souvent submergés par la peur des effets négatifs que produira l'annonce ; il est probable qu'ils ne se sentent pas capables de gérer le processus de l'annonce complète. Il est nécessaire de leur donner les moyens concrètement d'identifier les occasions d'amorcer le processus de l'annonce suffisamment tôt, et de les accompagner pour le mener à bien petit à petit, en s'adaptant au stade du développement de l'enfant.

Raisons invoquées par les responsables pour ne pas annoncer à leur enfant/adolescent qu'il est séropositif :

- Inability of the child or adolescent to understand.
- Fear of disclosure to other children or disclosure to family members or friends.
- Fear of psychological disturbance of the child or adolescent.
- Fear of the child or adolescent blaming their parents.

Principes de l'annonce au patient par le responsable

- Il convient de demander au responsable s'il a déjà parlé de sa maladie avec l'enfant.
- Demandez-lui s'il pense que l'enfant est en mesure de comprendre le diagnostic de séropositivité et de ne pas le divulguer.
- Le responsable doit accepter le processus de l'annonce avant d'aller plus avant dans la démarche.

Il est nécessaire de lui expliquer les avantages de l'annonce puisqu'elle peut permettre d'obtenir du soutien au sein de la famille, et d'aborder les effets négatifs et les problèmes émotionnels qui peuvent découler de l'annonce. Les avantages de l'annonce sont décrits dans la Section I.

Si l'agent de santé perçoit une réticence du responsable à l'égard de l'annonce, plusieurs approches peuvent être adoptées, dont voici quelques exemples :

- respecter les raisons de ses craintes face à l'annonce ou de son opposition à celle-ci et essayer de comprendre les facteurs qui en sont à l'origine ;
- élaborer, avec le responsable, un plan destiné à lever ses inquiétudes et définir un calendrier en vue de l'annonce complète.

Le responsable peut être orienté vers un autre service de conseil, le cas échéant.

B1. Évaluation de la préparation à l'annonce

Une ou deux séances de conseil avec les agents de santé seront nécessaires pour préparer le responsable à l'annonce. L'évaluation de la préparation à l'annonce ne doit pas être réalisée au même moment pour le responsable et pour l'enfant ou l'adolescent.

Critères d'évaluation de la préparation à l'annonce : préparation du responsable	Case à cocher
Évaluez le niveau de préparation du responsable avant que l'enfant ou l'adolescent atteigne l'âge approprié pour l'annonce, au regard des recommandations nationales, qui se situe généralement entre 6 et 12 ans.	
Commencez par souhaiter la bienvenue au responsable et vous assurer qu'aborder la question de l'annonce ne lui pose pas de problème.	
Encouragez le responsable à commencer à parler de sa santé avec l'enfant ou l'adolescent ; cela lui permettra d'évaluer comment ce dernier perçoit sa maladie.	
Passez en revue avec le responsable ce qu'il sait sur les avantages de l'annonce et sur les inconvénients qu'elle peut comporter.	
Évaluez la capacité de l'enfant ou de l'adolescent à comprendre le diagnostic de séropositivité au VIH et à garder le secret à ce propos.	
Étudiez les craintes que le responsable pourrait avoir à l'idée d'annoncer sa séropositivité à l'enfant/l'adolescent. Abordez chacune de ces inquiétudes objectivement, tout en assurant le responsable du soutien de l'équipe de l'établissement de santé.	
Rassurez le responsable sur le fait que, s'ils sont bien préparés, les enfants et les adolescents sont généralement capables d'éviter toute annonce accidentelle.	
Examinez les principaux facteurs qui influent sur l'annonce effectuée par le responsable, notamment l'âge de l'enfant, son degré de maturité ou son niveau de connaissances, les questions qu'il se pose sur la santé, la maladie ou le VIH, la situation familiale et scolaire, et sa santé en général.	
Passez en revue les principaux facteurs propres au responsable qui peuvent avoir une incidence sur l'annonce s'il en assume la responsabilité. Ces éléments sont détaillés ci-après.	
Entraînez le responsable à formuler ce qu'il dira et à gérer toute réaction émotionnelle de l'enfant face aux informations qu'il vient d'apprendre. Essayez si possible d'inviter le responsable à prendre part à un jeu de rôles (voir l'annexe D).	
Avant de terminer la séance, cherchez à savoir si le responsable pense que son enfant est prêt pour l'annonce. Demandez-lui de préciser pourquoi.	

Facteurs propres au responsable pouvant influencer sur l'annonce :

- Inquiétude à l'idée de l'annonce ou manque de préparation.
- Crainte des conséquences négatives de l'annonce (notamment du fait qu'elle fasse souffrir l'enfant ou l'adolescent).
- Peur que l'enfant le dise aux autres et qu'il soit confronté à la discrimination.
- Conviction que le fait de connaître sa séropositivité créera du stress émotionnel, de la tristesse ou de la dépression chez l'enfant ou l'adolescent.
- Stigmatisation, abandon et réactions négatives de la famille et du partenaire.
- Conviction que le VIH devrait être caché ou gardé secret.
- Autres facteurs liés au responsable et à la famille. Par exemple, le responsable pense peut-être ne pas avoir suffisamment de connaissances sur le VIH pour pouvoir l'expliquer ou répondre aux questions pouvant être posées au cours de l'annonce.

Parmi les différentes stratégies permettant d'aider le responsable à mieux se préparer à annoncer sa séropositivité au VIH à son enfant, figurent les options suivantes :

Si le responsable s'inquiète à l'idée que l'enfant soit trop jeune ou ne soit pas prêt sur le plan émotionnel pour accueillir l'annonce : l'agent de santé peut conseiller une annonce partielle, consistant à expliquer à l'enfant que ses médicaments l'aident à rester dans le meilleur état de santé possible et à lui présenter la notion du système immunitaire comme une partie du corps chargée de lutter contre les infections. Par la suite, dans le cadre du plan de l'annonce, d'autres explications sont données à l'enfant au fur et à mesure qu'il grandit.

Si le responsable s'inquiète à l'idée que l'enfant ne divulgue par mégarde son statut à ses pairs, et que cela puisse avoir des conséquences négatives : l'agent de santé peut évaluer la capacité émotionnelle et cognitive de l'enfant à comprendre la notion de confidentialité et à la préserver, et analyser les résultats de cette évaluation avec son responsable.

Si le responsable s'inquiète à l'idée que l'enfant puisse réagir négativement à la nouvelle (qu'il le tienne pour fautif, devienne dépressif, envisage le suicide, fugue de la maison, abandonne l'école, etc.) : l'agent de santé peut rassurer le responsable et lui dire que l'équipe soignante apportera son soutien à la famille et à l'enfant tout au long du processus de l'annonce et ensuite. Il peut s'agir d'un soutien psychosocial par des pairs ou de l'orientation vers des services de soutien psychosocial supplémentaires si nécessaire.

Si le parent est préoccupé par le fait que l'enfant ou l'adolescent découvre qu'il lui a transmis l'infection par le VIH et si son sentiment de culpabilité est exacerbé à cause de cela : l'agent de santé peut offrir des services de conseil en continu au parent pour l'aider à alléger le poids de la culpabilité. L'équipe de soins pourrait aider le parent à se concentrer sur les avantages que l'annonce aura par ailleurs, tels que l'amélioration de l'observance des soins liés au VIH et l'autonomisation de l'enfant. Les responsables doivent être assurés de pouvoir compter sur le soutien continu de l'équipe après l'annonce afin d'atténuer leur sentiment de culpabilité et de les aider à préparer les réponses à apporter aux éventuelles questions difficiles ou embarrassantes que pourrait poser l'enfant. L'agent de santé peut aider le responsable à se préparer à ces dernières et envisager de l'orienter vers un groupe de soutien ou de mentorat par d'autres parents.

Rappel : tout en encourageant le parent à annoncer sa séropositivité à son enfant, l'agent de santé doit prévenir son sentiment de culpabilité et l'aider à apporter à l'enfant la meilleure explication possible de la transmission du VIH pour protéger la vie privée et la confidentialité du parent. Le prestataire ne devrait pas perpétuer le sentiment de culpabilité du parent mais devrait l'aider à affiner son discours afin d'éviter que l'enfant n'en veuille à son parent (dans le cas d'une transmission mère-enfant du VIH).

Si l'un des responsables ou les deux s'opposent à l'annonce : l'agent de santé peut discuter avec le ou les responsables et les inviter à poursuivre un dialogue ouvertement, en vérifiant régulièrement si leurs sentiments à l'égard de la question ont changé et en proposant des solutions pour lever leurs inquiétudes concernant l'annonce à l'enfant. En s'appuyant sur ces discussions, il devrait élaborer et faire avancer le plan conjointement avec le ou les responsables. Au besoin, les responsables peuvent bénéficier de conseils supplémentaires.

Si l'un des responsables accepte l'annonce tandis que l'autre s'y oppose : dans ce cas de figure, l'agent de santé devrait continuer à conseiller le couple et identifier les inquiétudes du parent qui se refuse à annoncer son diagnostic à l'enfant. Il devrait souligner les avantages de l'annonce et les conséquences de la repousser pour l'enfant. Sur la base de ces discussions, l'agent de santé devrait programmer l'annonce à une date ultérieure, convenue par les deux parents. Il devrait envisager d'orienter le couple vers un conseiller pour adultes afin de les aider à concilier leurs points de vue sur le VIH et l'annonce, si possible.

Préparation de l'enfant ou de l'adolescent à l'annonce par son responsable

Une fois le responsable prêt à annoncer sa séropositivité à l'enfant/l'adolescent, l'agent de santé doit s'assurer que ce dernier l'est lui aussi. Cette étape doit être réalisée sans éveiller les soupçons ni susciter d'appréhension chez l'enfant ou l'adolescent. L'agent de santé devra gagner la confiance de l'enfant/l'adolescent et de son responsable. Il est par conséquent préférable que la personne qui a suivi le patient au centre de soins s'en charge. Les agents de santé et le responsable devraient ensuite se réunir à nouveau afin de déterminer si l'enfant ou l'adolescent est prêt pour l'annonce, en se concentrant sur l'examen des points suivants :

- ce que l'enfant comprend de sa santé ;
- ses réactions face à une situation stressante ;
- sa capacité à garder un secret ou à respecter la confidentialité.

Après avoir analysé ces éléments, invitez l'enfant ou l'adolescent à vous rejoindre pour compléter l'évaluation de la préparation à l'annonce décrite dans le module A2 :

- Saluez l'enfant ou l'adolescent de façon amicale et demandez-lui comment il va depuis votre dernière rencontre.
- Abordez sa vie scolaire, ses jeux avec ses amis et ses tâches à la maison.
- Lors de votre conversation, demandez à l'enfant ou à l'adolescent ce qu'il fait généralement lorsqu'il a besoin d'aide. Saisissez l'occasion pour souligner l'existence des structures de soutien pour l'enfant, identifiées par le responsable.

Si l'évaluation conclut que le responsable et l'enfant ou l'adolescent sont prêts, apportez des conseils au responsable sur les différentes étapes de l'annonce à suivre à domicile (plusieurs conseils sont présentés ci-dessus dans l'outil sur l'annonce destiné à l'agent de santé) ou proposez-lui de réaliser les deux réunions de l'annonce dans l'établissement de santé. Aidez le responsable à définir le moment le plus propice (le week-end, pendant les vacances scolaires, par exemple) et un calendrier réaliste pour l'annonce (de quelques semaines à plusieurs mois, sans retard majeur).

B2. Processus de l'annonce

Une fois le ou les responsables prêts pour l'annonce, celle-ci peut être effectuée au sein de l'établissement de santé ou à domicile. Le responsable devrait choisir l'option qui lui convient le mieux. L'agent de santé devrait donner au responsable un numéro de contact d'urgence pour toute question ou besoin urgents.

Inform the caregiver that the four main objectives of the disclosure are to:

1. annoncer sa séropositivité au VIH à l'enfant ou à l'adolescent ;
2. fournir des informations exactes sur le VIH et la nécessité de prendre soin de soi ;
3. évaluer et soutenir les réactions émotionnelles de l'enfant ou de l'adolescent ; il doit se sentir libre de contacter l'équipe de soins pour obtenir de l'aide ;
4. partager avec l'agent de santé les progrès réalisés dans l'annonce et suivre les évaluations post-annonce.

Voici un exemple de conversation pouvant être utilisé par le responsable pour amorcer la discussion.

Bonjour mon chéri (ou utilisez son surnom). J'aimerais discuter avec toi comme des adultes. Je voudrais te parler de quelque chose. Je t'aime et je serai toujours là pour toi. J'aimerais te parler de la raison pour laquelle tu prends des médicaments tous les jours et nous avons régulièrement des rendez-vous au centre de soins. Est-ce que tu es d'accord pour en parler ?



Parmi les points devant être abordés par le responsable pendant le processus de l'annonce, figurent les éléments suivants :

- évaluer les perceptions et les inquiétudes de l'enfant ou de l'adolescent, et les attitudes à l'égard de cette maladie ;
- dire à l'enfant ou à l'adolescent qu'il est infecté par le VIH ;
- partager des informations pertinentes sur le VIH, notamment sur la manière dont il agit dans le corps et comment le combattre ;
- parler à l'enfant ou à l'adolescent de la différence entre le VIH et le sida ;
- expliquer à l'enfant ou à l'adolescent comment vivre avec le virus du VIH, ce qu'il devrait faire et comment éviter de le transmettre ;
- voir comment ne pas révéler sa séropositivité au VIH, à qui en faire part et quoi dire dans ce cas ;
- avec tous les adolescents, aborder les questions des rapports sexuels protégés, de la probabilité qu'ils aient des rapports sexuels et de la santé reproductive (en évoquant notamment la possibilité d'avoir une vie heureuse, de se marier et d'avoir des relations avec un partenaire séronégatif au VIH, et d'avoir des enfants en bonne santé) ;
- fournir toute autre information utile, au regard de l'âge, de la capacité cognitive et de l'intérêt de l'enfant ou de l'adolescent ;
- laisser à l'enfant ou à l'adolescent le temps de poser des questions ; les rassurer sur le fait qu'ils pourront poser des questions plus tard.
- À la fin de la conversation, le responsable doit résumer (répéter) les informations qu'il a communiquées à l'enfant ou à l'adolescent.

B3. Évaluation et suivi post-annonce

Tout comme les adultes, les enfants peuvent passer par une phase de déni, de colère et d'auto-pitoiement après l'annonce de leur séropositivité au VIH. Il est nécessaire de prévoir une surveillance et un suivi à court et à long termes, de leur apporter un soutien, des informations supplémentaires et de rechercher tout effet indésirable. Le suivi vise à :

- évaluer les conséquences positives (comme l'amélioration de la confiance en soi et de la connaissance de soi) et négatives (telles que la stigmatisation et la dépression) tant chez le responsable que chez l'enfant ou l'adolescent ;
- déterminer ce que l'enfant ou l'adolescent a compris de sa séropositivité au VIH ;
- s'enquérir de la façon dont ils vivent avec le diagnostic et le traitement ;
- identifier les besoins d'orientation et de soutien par des pairs.

Ressources destinées aux responsables :

The Well Project. *Disclosure and HIV*.

Page Web : <http://www.thewellproject.org/hiv-information/disclosure-and-hiv>

Ressources destinées aux responsables et aux adolescents :

The AIDS InfoNet. *Telling Others You are HIV-Positive*.

Page Web : http://aidsinfonet.org/fact_sheets/view/204?lang=eng

Module C. Guide de soutien à l'annonce du diagnostic de l'adolescent à son responsable ou à sa famille.

Implication des parties prenantes

Cette section vise à aider les adolescents vivant avec le VIH à annoncer leur séropositivité à leurs parents ou responsables. La plupart des adolescents dans cette situation ont été infectés par transmission horizontale. Le vécu de l'adolescent après l'annonce à ses parents ou à son responsable peut influencer non seulement son observance des soins et du traitement mais aussi la suite de ses interactions avec ses parents et d'autres membres de sa famille, et toute structure de soutien existante ou future. Il peut affecter profondément son respect de soi, sa tendance à l'auto-stigmatisation et ses capacités d'autogestion ou son autonomisation. Mais, l'annonce peut également offrir la possibilité aux adolescents vivant avec le VIH d'obtenir une aide à l'observance et d'autres formes de soutien psychosocial auprès des membres de sa famille. Les principaux obstacles pouvant dissuader les adolescents d'annoncer leur séropositivité au VIH à leurs parents ou responsables incluent, entre autres, la peur de révéler leur activité sexuelle, du rejet et d'une aide financière et/ou d'un soutien émotionnel réduits.

Il convient de conseiller les adolescents afin de les aider à définir quand, où et à qui annoncer leur séropositivité. Ils devront analyser s'ils ont accepté le fait d'être infecté par le VIH, s'ils se sentent prêts à en parler ou s'ils font face à d'autres facteurs de stress majeurs à ce moment-là, comme la mise en route d'un traitement contre le VIH ou le décrochage scolaire. En outre, il est important de veiller à ce que l'adolescent annonce sa maladie dans le cadre d'un environnement sûr et qu'il ne le fasse pas si cela risque de mettre sa sécurité en danger ou de déclencher de la violence. Certains adolescents peuvent préférer annoncer leur séropositivité aux membres de leur famille en présence d'un agent de santé ou d'un agent de santé communautaire.⁵⁴ Avec l'accord de l'adolescent, les agents de santé souhaiteront peut-être contacter les agents de santé communautaires afin de les impliquer dans la planification de l'annonce à la famille ou au responsable.

L'annonce obligatoire de la séropositivité au VIH par un agent de santé (aux autorités, par exemple) peut dissuader les adolescents d'avoir recours aux services de dépistage, en particulier au sein des populations clés. Il convient de faire preuve de sensibilité lors de l'annonce, et de respecter avant tout les souhaits de l'adolescent.

C1. Évaluation de la préparation à l'annonce

Critères d'évaluation de la préparation à l'annonce : annonce par l'adolescent à son responsable/sa famille	Case à cocher
Encouragez l'adolescent à comprendre pourquoi l'annonce est importante et à décider à qui, parmi ses parents ou les membres de sa famille, il souhaite révéler son statut.	
Passez en revue les avantages et les inconvénients possibles de l'annonce avec l'adolescent.	
Déterminez si le fait d'annoncer son statut à ses parents ou à ses responsables peut mettre l'adolescent en danger.	
Parlez librement avec l'adolescent de ses sentiments ou de ses craintes liées à l'annonce et levez chacune de ses inquiétudes.	
Donnez à l'adolescent des exemples de réponses à apporter aux questions susceptibles de lui être posées après l'annonce.	
Une fois l'adolescent prêt pour l'annonce, rappelez-lui qu'il peut compter sur votre soutien continu et qu'il peut vous contacter pour obtenir de l'aide au cours du processus.	
Donnez-lui les numéros d'urgence et apprenez-lui comment réagir face à la violence et aux abus.	
Effectuez des jeux de rôles sur l'annonce à domicile. Des scénarios de jeux de rôles sont présentés dans l'annexe D.	

L'agent de santé devrait passer en revue les avantages de l'annonce avec l'adolescent, tels que :

- Éviter le poids du secret ainsi que le sentiment d'avoir à cacher son diagnostic chez soi, et de devoir imaginer des stratégies pour ce faire.
- Éviter l'anxiété à l'idée d'une annonce accidentelle ou non souhaitée.
- Obtenir un soutien pratique et émotionnel de la part des parents et des membres de la famille, et être libre de parler de ses symptômes et de ses inquiétudes.
- Accéder plus facilement (avec un soutien) aux soins de santé et améliorer l'observance des soins et du traitement.
- Pouvoir demander à un ami ou à un membre de la famille de devenir un soutien/partenaire de traitement.

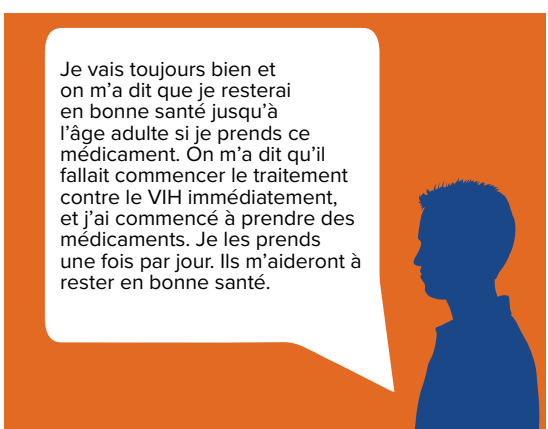
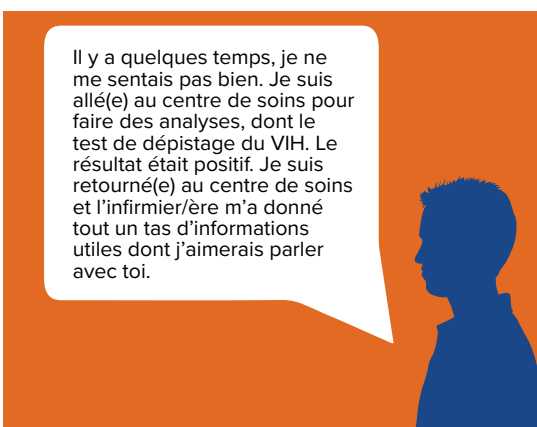
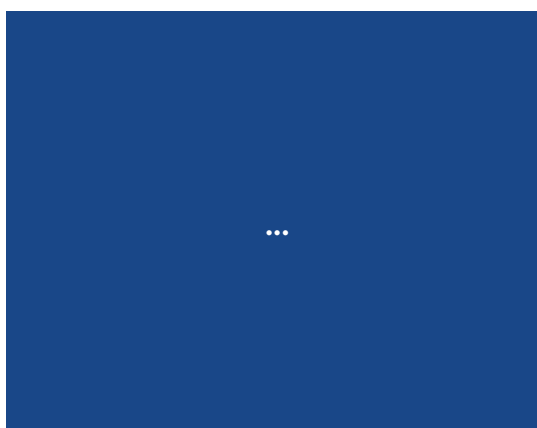
L'agent de santé devrait examiner les inconvénients possibles de l'annonce et comment y faire face :

- Se voir reprocher par la famille « d'avoir eu des relations sexuelles trop tôt » et « d'apporter la honte et le VIH au sein du foyer. »
- Prise de distance, peur, rejet ou abandon des parents et des membres de la famille.
- Discrimination ou rejet à l'école, au sein de la communauté, au travail, avec le risque de perdre son emploi s'il divulgue sa séropositivité au VIH à quelqu'un d'autre.
- Suppositions sur sa sexualité, ses rapprochements ou ses choix de vie.
- Risque réel ou perçu de violences physiques.
- Auto-stigmatisation.
- Perte du soutien économique ou de moyens de subsistance des parents ou des membres de sa famille. Absence de filet de sécurité en cas d'hospitalisation ou de maladie.

C2. Processus de l'annonce

Envisagez de prévoir un soutien et des conseils par des pairs en amont de l'annonce, car ils peuvent s'avérer d'une grande utilité pour aider l'adolescent à se préparer à cette démarche. L'adolescent vivant avec le VIH doit décider où et quand il veut annoncer sa séropositivité, et notamment s'il souhaite le faire chez lui ou au sein de l'établissement de santé. L'agent de santé peut lui demander s'il aimerait qu'un pair l'accompagne lors de l'annonce à ses parents ou à son responsable. L'agent de santé ne doit pas nécessairement accompagner l'adolescent, mais il peut proposer d'organiser l'annonce dans l'établissement de santé, en sa présence.

L'agent de santé devrait répéter et effectuer des jeux de rôles avec l'adolescent vivant avec le VIH (AVVIH). L'exemple de script suivant peut être utilisé dans le cadre d'un jeu de rôles :



À partir de là, l'agent de santé devrait étudier avec l'AVVIH comment répondre à toutes ces questions et faire face à tous les points qui risquent, selon lui, d'être soulevés. Il devrait laisser à son parent le temps de réagir et de poser des questions. L'adolescent devrait inviter ses parents et son responsable à venir à l'établissement de santé et à obtenir plus de réponses auprès des agents de santé. Il devrait rassurer ses parents ou responsables sur le fait que ces informations resteront confidentielles et les encourager à mettre en place un dialogue continu avec l'agent de santé et à s'engager à tout mettre en œuvre ensemble pour qu'il reste en bonne santé.

C3. Évaluation et suivi post-annonce

- Une fois que l'adolescent aura annoncé sa séropositivité au VIH à ses parents ou responsables, l'agent de santé doit le suivre de près et évaluer sa sécurité, son état émotionnel, l'observance du TAR et comment il va, plus généralement, depuis l'annonce. Il devra l'observer afin de déterminer s'il a besoin de soutien supplémentaire, sur le plan clinique, éducatif ou autre.
- Si possible, un conseiller, un travailleur social ou un agent de santé communautaire pourrait effectuer une visite à domicile afin d'évaluer l'état de l'adolescent et des membres de sa famille.
- Il est important de prendre le temps de s'asseoir avec l'adolescent pour réfléchir aux difficultés et aux réussites rencontrées, et identifier ce qu'il pourrait faire différemment la prochaine fois.
- Certains adolescents peuvent souhaiter qu'une personne à qui ils ont annoncé leur séropositivité les accompagne au centre de soins pour pouvoir poser des questions.
- Il est envisageable de demander aux adolescents et aux familles qui ont vécu l'annonce de façon positive s'ils souhaitent devenir des modèles ou mentors pour d'autres adolescents et les aider à annoncer leur séropositivité au sein de la communauté.

Module D. Guide de soutien à l'annonce du diagnostic de l'adolescent à ses amis, son réseau social, son école ou son travail

L'annonce de sa séropositivité au VIH fait partie intégrante de la vie des personnes vivant avec le VIH. Elle nécessite une bonne planification et peut aider l'adolescent à gagner en autonomie. Il est important qu'elle constitue une expérience positive à cet âge-là. Pour ce faire, une préparation s'impose en amont de l'annonce. Lorsqu'ils évoquent les personnes à qui annoncer sa séropositivité, les agents de santé doivent connaître les lois et politiques nationales en vigueur à ce propos, de manière à informer l'adolescent de ses responsabilités et de ses droits, et notamment de son droit à la confidentialité.

Voici plusieurs raisons pouvant justifier l'annonce à autrui :

- Améliorer le soutien à l'observance à l'école, au domicile et au sein de la communauté.
- S'assurer que les relations sexuelles se font de façon à réduire les risques de transmission du VIH ou de réinfection.
- Obtenir un soutien social permettant de mieux vivre avec le VIH auprès de pairs, d'amis et de membres de la famille de confiance.
- Vivre ouvertement avec le VIH, sans stress, secret ni honte.
- Inciter d'autres personnes à annoncer leur séropositivité ou à se faire dépister.
- Réduire les risques d'annonce involontaire et contrôler les informations à son propos.

Points de discussion importants

- La stigmatisation naît de l'ignorance et de la peur. Encouragez l'adolescent à trouver des gens intelligents et bien informés.
- Les agents de santé devraient identifier des exemples de personnes qui vivent positivement avec le VIH, y compris sur Internet et dans les médias.
- L'agent de santé devrait insister sur le fait que les personnes qui aiment l'adolescent et prennent soin de lui seront capables de l'aider et de lui permettre de demander de l'aide plus facilement. Ces personnes de soutien pleines d'amour l'encourageront à suivre son traitement et à réaliser ses objectifs dans la vie.
- Garder un secret peut être pesant psychologiquement et mettre le corps à rude épreuve. Ce stress peut être atténué en annonçant sa séropositivité au VIH à d'autres.
- Lorsqu'un adolescent fait part de sa séropositivité à des personnes en qui il a confiance et qui l'aiment et se préoccupent de lui, ils peuvent œuvrer ensemble pour l'aider à vivre une vie longue et épanouissante, en bonne santé. Les proches peuvent également aider l'adolescent à gérer ses émotions et ses sentiments.
- Lorsqu'un adolescent annonce sa séropositivité au VIH au sein de sa communauté, il participe à réduire le secret, la stigmatisation et la discrimination autour du VIH et à ouvrir les portes à un plus grand soutien de la communauté pour les autres personnes vivant avec le VIH. **La responsabilité de contribuer à réduire la stigmatisation et la discrimination à l'égard des personnes vivant avec le VIH et d'encourager le dépistage du VIH ne devrait toutefois pas reposer uniquement sur l'adolescent. Les adolescents vivant avec le VIH ne devraient annoncer leur séropositivité à d'autres personnes ou à leur communauté que lorsqu'elles se sentent prêts pour le faire.**

- Il est important de garder à l'esprit que l'annonce n'est pas un événement unique mais plutôt un processus qui évolue régulièrement au fil du temps. La personne qui apprend la nouvelle doit aussi assimiler cette information. Sa première réaction n'est pas nécessairement définitive. Son point de vue peut changer au fur et à mesure qu'elle se renseigne et accepte l'annonce.
- Il se peut que la réaction obtenue ne corresponde pas aux attentes de l'adolescent. Il doit être préparé aux réactions négatives comme positives. Il est important d'avoir conscience que les membres de la communauté auront peut-être besoin de temps et de soutien pour pleinement comprendre le diagnostic et être en mesure de répondre aux besoins de l'adolescent.

D1. Évaluation de la préparation à l'annonce

Critères d'évaluation de la préparation à l'annonce : annonce de l'adolescent à ses amis, son réseau social, à l'école et au travail	Case à cocher
Informez l'adolescent qu'annoncer sa séropositivité au VIH est une décision personnelle et qu'il est en droit de choisir à qui, quand et comment il souhaite le faire.	
Encouragez l'adolescent à se concentrer davantage sur les résultats positifs que sur les conséquences négatives, telles que le rejet et le conflit. En se focalisant sur les avantages, l'adolescent changera sa façon d'aborder une annonce, le contenu de son discours et la réaction de la personne à qui il se confie, grâce à l'utilisation de stratégies de communication efficaces. L'adolescent doit toutefois se préparer à un accueil positif ou négatif.	
Encouragez l'adolescent à réunir le plus d'informations possibles sur le VIH, comment vivre positivement avec le VIH et les questions en rapport pour qu'il ait les bonnes connaissances à partager avec les autres.	
Encouragez-le à exposer ce qu'il prévoit pour l'annonce et à mettre en pratique différents scénarios avec l'agent de santé ou un conseiller, lorsqu'ils décident à qui, quand et comment annoncer leur séropositivité aux autres.	
Dites à l'adolescent que, s'il accepte son propre statut, il lui sera plus facile d'annoncer et de partager sa séropositivité et de surmonter les émotions négatives comme la peur, la culpabilité, la colère, l'auto-apitoiement ou le déni que beaucoup peuvent ressentir lorsqu'ils apprennent leur séropositivité au VIH. Les difficultés à accepter son statut peuvent découler d'une auto-stigmatisation ou la susciter ; autrement dit, le fait de stigmatiser sa propre infection du fait de perceptions négatives que l'on a du VIH.	
Encouragez l'adolescent à intégrer un groupe de soutien par des pairs avec d'autres AVVIH afin d'échanger avec eux et d'apprendre de leurs expériences quant à l'annonce. Utilisez l'annonce au sein du groupe de pairs pour s'exercer en vue des futures annonces.	
Encouragez l'adolescent à parler avec les agents de santé de tout problème ou inquiétude quant à sa santé, son avenir et celui des personnes qu'il aime.	
Répétez (dans le cadre de jeux de rôles) avec l'adolescent les mots qu'il emploiera pour annoncer sa séropositivité afin qu'il se prépare aux réactions positives ou négatives et se sente confiant dans sa démarche. Plusieurs scénarios de jeux de rôles sont présentés dans l'annexe D.	
Discutez du traitement de l'adolescent et passez en revue ses derniers résultats de charge virale.	

D2. Disclosure Process

Les agents de santé doivent d'abord discuter avec les adolescents des personnes à qui il est préférable d'annoncer leur diagnostic

Une fois que l'adolescent se sent prêt à annoncer son statut VIH, il est important de réfléchir à qui le faire car la première annonce est souvent la plus difficile. Cette réflexion devra s'accompagner d'une discussion avec l'agent de santé afin d'anticiper la réaction de la personne choisie. L'adolescent doit pouvoir expliquer à l'agent de santé les raisons de ce choix. Différentes options peuvent paraître évidentes, pour diverses raisons :

- les partenaires ou accompagnateurs de traitement comme la famille, les amis, les enseignants ou la communauté confessionnelle, qui peuvent apporter leur soutien et leur aide à mesure que l'adolescent grandit ;
- le partenaire sexuel, afin de pouvoir discuter des méthodes de prévention ensemble et d'encourager le partenaire à se soumettre au test de dépistage du VIH. L'agent de santé doit aborder la question des rapports sexuels protégés, même lorsque l'adolescent et son partenaire sexuel sont tous deux séropositifs au VIH, afin d'éviter la réinfection par une souche différente du VIH ;
- les prestataires de services de santé (au sein de l'établissement ou de la communauté), pour accéder aux services de prévention, de traitement, de soutien et de soins ou pour contribuer au travail de proximité dans ces services et apporter un témoignage ;
- les groupes de soutien pour les adolescents vivant avec le VIH, afin de partager leurs expériences, leurs réussites et leurs difficultés, et pour se soutenir les uns les autres ;
- l'école, notamment les enseignants et le personnel d'internat, pouvant jouer un rôle dans l'accès aux médicaments, l'observance et la réduction du risque d'une annonce non intentionnelle ;
- dans le cas des adolescents plus âgés, les employeurs ou les collègues, afin de trouver du soutien sur le lieu de travail et de justifier les absences motivées par des rendez-vous médicaux.

Prenez bien le temps de la réflexion et assurez-vous que les adolescents comptent sur l'aide de leur famille et un réseau de soutien avant d'annoncer ouvertement leur statut, car une fois l'annonce faite, il est impossible de revenir en arrière.

Les agents de santé doivent formuler des questions simples pour aider les adolescents à définir les personnes les mieux indiquées. En voici une liste pouvant servir de base.

Questions et orientations permettant d'évaluer le degré de préparation à l'annonce à une autre personne :

1. Quel âge a la personne à qui je pense annoncer mon statut ?
2. Depuis combien de temps nous connaissons-nous ?
3. Est-elle digne de confiance ?
4. Est-ce que je connais moi-même son statut ?
5. La personne dispose-t-elle de toutes les connaissances nécessaires concernant le VIH ? Si ce n'est pas le cas, il convient d'abord de l'informer à ce sujet.
6. Il convient de la sonder sur sa perception des personnes vivant avec le VIH.
7. Comment est-elle susceptible de réagir à l'annonce de mon statut ?
8. Identifie le meilleur moment et le lieu idéal pour lui annoncer ton statut VIH.
9. Évalue ta confiance en toi et ton courage. Si tu n'as pas assez confiance en toi, demande de l'aide à un agent de santé.

Tableau 2. Avantages et inconvénients selon le contexte de l'annonce

Contexte	Avantages	Inconvénients
À l'école	<ul style="list-style-type: none"> • Soutien au traitement de la part des amis, camarades, enseignants sur le temps scolaire • Soutien supplémentaire pour le renouvellement des médicaments et le suivi des rendez-vous • Aide pour le stockage des médicaments à l'école • Aide à vivre de façon positive pour se concentrer sur l'obtention de bons résultats à l'école et réussir plus tard 	<ul style="list-style-type: none"> • Rejet des camarades ou des amis • Discrimination de la part des enseignants • Auto-stigmatisation impactant les résultats scolaires et l'observance du traitement • Connaissance plus large de ton statut possible
Communauté	<ul style="list-style-type: none"> • Soutien plus large des personnes de ton réseau social • Renforcement de la capacité à vivre librement et positivement • Réduction du risque d'une annonce accidentelle • Motiver les autres à annoncer leur statut, à se soumettre à un test de dépistage ou à améliorer leur observance du traitement • Combattre/réduire la stigmatisation et la discrimination • Réduire l'anxiété et le stress liés à la honte et au secret 	<ul style="list-style-type: none"> • Possible confrontation à la stigmatisation et à la discrimination • Spéculations des autres (activité sexuelle précoce, parents refusant que leurs enfants fréquentent des adolescents vivant avec le VIH, etc.) • Reproches sur la façon de se comporter ou les choix de vie • Auto-stigmatisation
Communauté professionnelle	<ul style="list-style-type: none"> • Sensibilisation accrue à la transmission et à la réinfection • Promotion de l'acceptation et du dépistage (pour ceux et celles qui ne s'y sont pas encore soumis) • Devenir un modèle à suivre et aider les autres au sein de la communauté professionnelle • Obtenir un soutien supplémentaire • S'appuyer sur les valeurs des communautés professionnelles en tant que communautés d'entraide bienveillantes 	<ul style="list-style-type: none"> • Rejet de la part de certains membres (mise à l'écart, évitement, etc.) • Discrimination - étiquette de « pas réellement croyant » • Montré du doigt ou jugé pour un comportement qui relève du « péché » • Attitude négative vis-à-vis du VIH, comme la croyance qu'il ne s'agit pas d'un virus mais d'un problème causé par des mauvais esprits • Idées reçues sur la guérison du VIH par la prière et des méthodes alternatives

Comment surmonter les difficultés ?

- Les agents de santé doivent rappeler aux adolescents que certaines personnes ne disposent pas de toutes les informations nécessaires pour bien comprendre la situation. Il leur faudra donc être patients et fournir à ces personnes, si elles sont d'accord, des ressources supplémentaires. Ils doivent se préparer aussi bien aux réactions positives qu'aux réactions négatives à l'annonce de leur séropositivité au VIH.
- Les agents de santé doivent préparer l'adolescent au préalable selon différents scénarios simulant aussi bien les réactions positives que négatives.
- Ils doivent s'assurer que les adolescents disposent de toutes les ressources nécessaires et proposer un soutien post-annonce.

Le moment de l'annonce

- Les adolescents peuvent trouver cela plus facile de demander à quelqu'un de les accompagner pour les soutenir lors de l'annonce. Il peut s'agir d'un agent de santé, d'un conseiller, d'un membre de leur groupe de soutien, d'un ami ou d'un membre de leur famille.
- Il peut arriver que l'annonce soit faite par un parent ou un responsable de l'adolescent, avec son consentement, à la direction de l'école afin d'éviter tout décrochage.
- Il peut être utile, lorsque l'on s'apprête à annoncer son statut, d'emmener des supports d'information sur le VIH. Ils permettront à l'adolescent d'expliquer certains points et de répondre aux éventuelles questions de la personne à qui l'annonce est faite. L'adolescent peut choisir de ne pas répondre à des questions personnelles s'il les juge non pertinentes ou si elles le mettent mal à l'aise.
- L'adolescent peut demander à la personne à qui il vient d'annoncer son diagnostic de n'en parler à personne d'autre et de garder cette information confidentielle.
- L'adolescent devrait définir le moment et le lieu idéal pour lui comme pour la personne à qui il souhaite annoncer son statut afin de se sentir à l'aise et à l'abri des regards.
- Avant la fin de l'annonce, l'adolescent devrait s'assurer de mentionner qu'il est séropositif au VIH, d'expliquer la raison pour laquelle il a décidé de révéler son statut et de préciser qu'il espère que la confiance accordée avant l'annonce pourra être maintenue.
- Les agents de santé doivent conserver les coordonnées de l'adolescent en vue d'assurer son suivi.

D3. Post-Disclosure Evaluation and Follow-Up

Certains adolescents ne souhaiteront pas raconter comment ils ont vécu l'annonce. Il est toutefois important que les agents de santé essayent de les revoir après leur toute première annonce. Il est recommandé de les revoir peu après, tant que leurs souvenirs sont encore frais, et de programmer ensuite une visite de suivi supplémentaire, au bout de quelques jours ou d'une semaine, afin de leur laisser le temps d'assimiler ce qu'ils ont vécu.

Après l'annonce, l'agent de santé devrait :

- déterminer comment l'expérience de l'annonce a été vécue dans sa globalité ;
- demander à l'adolescent ce qui s'est avéré le plus facile et le plus difficile dans cette expérience;
- demander comment la personne ayant reçu l'annonce a réagi et s'il s'agissait de la réaction attendue ;
- demander comment la réaction de la personne ayant reçu l'annonce l'a fait se sentir et si une situation indésirable s'est produite ;
- surveiller les effets de l'annonce sur l'adolescent et l'orienter vers d'autres services si besoin ;
- consigner la réalisation de l'annonce dans le dossier du patient et toute orientation nécessaire effectuée.

Bien souvent, l'expérience de la première annonce conditionne les suivantes. Il est important que l'agent de santé pose les questions suivantes :

- Est-ce que cette expérience conditionne son souhait de l'annoncer à d'autres personnes dans le futur et la manière dont il le fera ?
- Gardez à l'esprit que la réaction initiale de l'adolescent peut changer avec le temps. Il lui faut le temps d'assimiler l'expérience et d'observer l'évolution de sa relation avec la personne à qui il s'est confié.
- Des questions auxquelles l'adolescent n'a pas su répondre ont-elles été soulevées et, si oui, aimerait-il en discuter ?

Module E. Guide de soutien à l'annonce du diagnostic de l'adolescent à son partenaire

E1. Implication des parties prenantes

Les adolescents vivant avec le VIH doivent se préparer à révéler leur statut à leur partenaire. Bien que l'annonce au partenaire comporte son lot de difficultés, comme le risque de stigmatisation, de rejet, de violence et de mise à l'écart, elle présente également de nombreux avantages, comme la confiance, la négociation ouverte sur l'utilisation du préservatif, la procréation assistée et le dépistage du VIH chez les partenaires. L'annonce du statut VIH au partenaire se traduit par la réduction de la transmission du VIH au sein de la communauté et une meilleure santé mentale et conscience de soi chez les personnes séropositives au VIH. Selon le cadre juridique du pays, l'absence d'annonce au partenaire sexuel peut constituer un délit et entraîner des conséquences légales spécifiques pour les adolescents issus de populations clés. Les agents de santé doivent être au fait des questions légales entourant l'annonce au partenaire.

Annoncer sa séropositivité au VIH à son partenaire implique de parler de sexe, d'orientation sexuelle, de rapports sexuels, et éventuellement de consommation de substances, de maladie et de mort. Tous ces sujets sont souvent tabous et difficiles à aborder ouvertement et en toute transparence dans la plupart, si ce n'est dans toutes les sociétés et les communautés.⁵⁵ Ce sont des sujets sensibles y compris pour les personnes les plus affirmées et sûres d'elles-mêmes. En outre, certaines personnes vivant avec le VIH pensent qu'elles ont le devoir moral d'annoncer leur diagnostic à tous leurs partenaires potentiels. D'autres, en revanche, adapteront leur comportement en fonction de la situation ou des circonstances, jugeant l'annonce non nécessaire en cas de rapports sexuels protégés et nécessaire uniquement si la relation devient plus sérieuse.⁵⁶

E2. Points de discussion

Termes clés

i=i : indétectable = intransmissible. Les personnes qui prennent quotidiennement un traitement antirétroviral (TAR), tel que prescrit, et qui atteignent et maintiennent une charge virale indétectable n'ont effectivement aucun risque de transmettre sexuellement le virus du VIH à un partenaire séronégatif au VIH. Cela implique toutefois que le partenaire séropositif au VIH respecte scrupuleusement son TAR. S'il est bénéfique pour bon nombre de couples, le i=i pose également la question de l'annonce aux partenaires étant donné que la personne vivant avec le VIH dont la charge virale est indétectable peut penser qu'elle n'a plus besoin de faire part de son statut à son ou ses partenaires.

Préservatifs. Les préservatifs, lorsqu'ils sont utilisés correctement et régulièrement, constituent un moyen efficace de prévenir la transmission du VIH. L'utilisation du préservatif permet en outre de prévenir la grossesse ainsi que la transmission des MST, comme la gonorrhée et la syphilis.

Prophylaxie pré-exposition (PrEP). La PrEP consiste, pour une personne séronégative au VIH, à prendre quotidiennement un ARV pour éviter de contracter le VIH.

Principaux messages

- Dans le cadre du soutien à l'annonce apporté à l'adolescent, il est important de lui fournir toutes les informations nécessaires afin de s'assurer qu'il sera en mesure de répondre aux questions pouvant lui être posées et de gérer les réactions des personnes à qui il a décidé de se confier.
- Rédiger un plan de discussion et simuler les questions/réponses possibles à l'aide d'un jeu de rôles peut aider l'adolescent à se sentir prêt.
- Avant d'annoncer son statut VIH à son partenaire, l'adolescent doit se familiariser avec les questions liées à la santé sexuelle et reproductive et aux risques de transmission du VIH, mais aussi avec le concept i=i et la PrEP. Il doit par ailleurs prendre toute la mesure du rôle préventif du préservatif dans la transmission du VIH et des MST.
- Le partage d'expériences avec d'autres adolescents vivant avec le VIH peut constituer un soutien supplémentaire.

Souvent, en raison de la peur du rejet et du non-respect de la confidentialité, l'annonce aux partenaires potentiels peut s'avérer plus difficile qu'une annonce à des amis en qui l'on a confiance ou à la famille. L'annonce peut être moins fréquente dans le cadre de relations occasionnelles ou dans le contexte du commerce du sexe, notamment en cas d'utilisation du préservatif. L'annonce en cas de relation de longue date ou engagée est particulièrement difficile si celle-ci n'est pas basée sur la confiance, l'honnêteté, l'ouverture, la sécurité ou la communication.⁵⁷ Dans le cadre de la préparation des adolescents et des conseils qui leur sont dispensés en vue de l'annonce de leur statut VIH à leur partenaire, il est possible d'aborder, entre autres, les points de discussion suivants :

- Confier à quelqu'un qui compte pour toi que tu es séropositif/ve au VIH n'est pas facile.
- Il est important que ton partenaire connaisse ton diagnostic, à plus forte raison si la relation est sérieuse.
- Tu redoutes probablement son souhait de rompre ou sa colère pour avoir gardé le secret. Il est difficile de savoir à l'avance comment une personne va réagir.
- Si tu as suffisamment confiance en cette personne pour être avec elle, il est important de lui faire aussi confiance pour l'annonce de ton diagnostic.
- Cacher une information à quelqu'un de proche peut s'avérer épuisant.
- Si la personne accepte ton diagnostic et souhaite poursuivre sa relation avec toi, tu te sentiras probablement soulagé/e et encore plus proche d'elle.
- Partager la responsabilité de vous protéger peut vous maintenir plus facilement à l'abri des dangers (en ayant des rapports sexuels protégés).
- Prendre ton courage à deux mains pour parler de ton diagnostic constitue certainement l'étape la plus dure.
- Tu peux demander à un conseiller ou à un agent de santé d'être présent lors de l'annonce.
- Réfléchis à ce que tu veux dire, comment tu veux le dire et entraîne-toi à le dire au préalable avec l'aide d'un agent de santé, d'un conseiller ou d'un pair.

E3. Processus de l'annonce

Il est important que les adolescents soient honnêtes avec leur partenaire en ce qui concerne leur statut. Ils peuvent commencer par dire qu'ils ont besoin de leur parler d'un sujet délicat d'ordre privé. Voici un exemple de script pouvant servir de base à la discussion :



- L'agent de santé doit préparer l'adolescent au fait que le partenaire réagira probablement en posant un tas de questions sur les circonstances de l'infection, en demandant des informations médicales et en cherchant à savoir si d'autres personnes sont au courant. Tant qu'elles ne le mettent pas mal à l'aise, l'adolescent devrait pouvoir répondre à ces questions. Il ne doit pas se sentir obligé de fournir plus d'informations qu'il le souhaite.
- Il se peut que le partenaire soit également séropositif au VIH et le sache ou ne le sache pas. Il est important de lui demander s'il s'est déjà soumis à un test de dépistage et s'il connaît son propre statut VIH.
- Le partenaire peut ne pas très bien savoir ce que signifie ou implique le VIH. Il serait judicieux que l'adolescent l'informe sur les risques de transmission du virus et les modes de prévention. L'adolescent devrait également l'encourager à rechercher plus d'informations de son côté.
- L'adolescent devrait accepter de laisser à son partenaire un peu d'espace et de temps pour réfléchir et rester ouvert à la discussion. Par exemple, il est déconseillé de dire : « Je suis séropositif/ve au VIH. Maintenant tu es au courant, mais je ne veux plus jamais en parler ».

- L'agent de santé devrait rappeler à l'adolescent que sa relation n'a pas besoin d'être complètement sérieuse et uniquement centrée sur le VIH. Bien que son statut VIH soit important, il ne le définit pas.
- L'adolescent doit rappeler à son partenaire qu'il reste la même personne qu'avant l'annonce de son diagnostic. Il devrait partager ses sentiments et à quel point il lui a été difficile de faire part de cette information. Il devrait permettre à son partenaire d'essayer de comprendre ce qu'il endure.
- L'adolescent peut également demander à son partenaire de ne confier son diagnostic à personne d'autre et lui rappeler qu'il lui fait confiance pour garder cette information pour lui.
- Si le partenaire a un risque d'être séropositif au VIH, l'adolescent doit l'encourager à se faire dépister. Si l'adolescent souhaite avoir ses premiers rapports sexuels ou les poursuivre, les moyens de se protéger doivent être sérieusement évoqués.^{††}
- L'adolescent peut redouter une réaction violente de la part de son partenaire à l'annonce de son statut VIH. Si le partenaire a déjà fait preuve de violence par le passé, l'adolescent devrait demander à une personne en mesure de le protéger d'être présente ou lui annoncer son statut dans un lieu public. Il devrait par ailleurs prendre des mesures pour se sortir de toute relation violente. L'agent de santé devrait réaliser une évaluation du danger et élaborer un plan de secours avec l'adolescent, ou bien l'orienter vers des prestataires formés aux services de soins post-violence.^{§§}

E4. Processus post-annonce

Certains adolescents ne souhaiteront pas raconter comment ils ont vécu l'annonce de leur diagnostic à leur partenaire. L'agent de santé devrait toutefois les revoir juste après afin de :

- déterminer comment l'expérience de l'annonce a été vécue dans sa globalité ;
- demander à l'adolescent ce qui s'est avéré le plus facile et le plus difficile dans cette expérience ;
- demander comment a réagi le partenaire ;
- demander si une situation indésirable s'est produite au cours de l'annonce.

Bien souvent, l'expérience de la première annonce conditionne les suivantes. Gardez à l'esprit que la réaction initiale de l'adolescent peut changer avec le temps. Il lui faut assimiler l'expérience et observer l'évolution de sa relation avec la personne à qui il s'est confié. L'agent de santé devra chercher à savoir si des questions auxquelles l'adolescent n'a pas su répondre ont été soulevées et, si oui, s'il souhaiterait en discuter.

Il convient de garder à l'esprit que, d'un côté, trop d'insistance au sujet de l'annonce, notamment au partenaire, peut dissuader les adolescents d'avoir recours aux services de soins. De l'autre côté, une annonce faite au partenaire dans de bonnes conditions peut motiver ce dernier à se faire dépister et, pour ceux séropositifs au VIH, à démarrer sans attendre un traitement et à discuter des méthodes de prévention, comme la circoncision masculine volontaire, la prophylaxie pré-exposition, la procréation assistée et l'utilisation du préservatif. Les agents de santé devraient accepter de recevoir les adolescents en compagnie de leur partenaire car les soutenir se traduira par une meilleure rétention dans les soins et une meilleure observance du traitement des patients de référence.

†† Ressources sur la prévention : <https://www.preventionaccess.org/news>

§§ Ressources sur le soutien aux victimes de violence basée sur le genre : Outil d'évaluation du danger de la Johns Hopkins University. <https://www.dangerassessment.org/>

Module F. Savoir, c'est pouvoir

Voici, ci-après, quelques propos d'agents de santé, de parents ou responsables et de jeunes vivant avec le VIH concernant leur vécu de l'annonce.

Point de vue des agents de santé au sujet de leur travail dans le cadre de l'annonce⁵⁸

Nous utilisons souvent des supports illustrés pour expliquer aux enfants comment les policiers (cellules CD4) dans leur corps luttent contre un méchant (le virus VIH). Nous leur expliquons que s'ils ne prennent pas leurs médicaments, ces policiers seront détruits et qu'ils tomberont malades. (Agent de santé)



Si nous étions mieux formés, nous serions en mesure de surmonter les difficultés auxquelles nous nous confrontons dans notre relation avec les parents/responsables de ces enfants. Nous avons besoin d'acquérir plus de compétences pour savoir comment agir avec les parents/responsables lors du processus de l'annonce. (Agent de santé)



Expérience des parents/responsables lors de l'annonce aux enfants de leur séropositivité au VIH⁵⁹

La première fois [qu'on le lui a annoncé], je n'étais pas sûre qu'elle ait compris. À présent, je sais qu'elle sait. (Mère biologique, 38 ans, séropositive au VIH, statut annoncé à 5 ans)



Si vous lui dites la vérité et lui dites qu'elle vivra plus longtemps si elle prend ses médicaments, elle ne perdra pas espoir. (Mère biologique, 36 ans, séropositive au VIH, statut annoncé à 6 ans)



J'ai vu qu'elle était mûre, et elle me demandait pourquoi elle devait prendre ses médicaments. (Mère biologique, 38 ans, séropositive au VIH, statut annoncé à 10 ans)



Perception de l'annonce chez les enfants et les adolescents

Je pense que c'est important [de l'annoncer] car tout le monde devrait connaître son statut. Pour moi, connaître mon statut, c'est important. (Adolescent, 13 ans)



On doit dire aux enfants leur statut VIH, car s'il est transmis à des enfants et qu'ils ne savent pas qu'ils ont le VIH, alors ils peuvent tomber malades. (Adolescente, 12 ans)



C'est mieux qu'ils ne me l'aient pas caché. Ils m'ont annoncé tout de suite mon statut VIH pour que je n'arrête pas mon traitement. (Adolescente, 13 ans)



Annnonce par un membre de la famille, au cours de l'adolescence après un traitement de longue date

J'ai pleuré... J'avais très mal, ça m'a brisé le cœur. J'ai beaucoup souffert et j'ai pleuré pendant cinq jours. Ma tante essayait de me consoler, mais c'était trop douloureux. Elle a continué de me parler. Elle a compris que je souffrais. (Adolescente, 14 ans)⁶⁰



En fait, je n'ai rien compris. Je ne savais pas ce qu'être séropositive au VIH voulait dire.... Je prenais juste les médicaments qu'on me donnait. Ça ne m'a jamais perturbée. Je l'ai juste accepté. Je l'ai juste accepté. ... Je n'ai pas eu de problèmes. (Adolescente, 13 ans)⁶¹



Annonce à un ami proche

Je ne veux pas qu'on me juge et j'ai peur que mon meilleur ami ne veuille plus passer du temps avec moi. (Adolescent, 14 ans)⁶²



Avant de l'annoncer pour la première fois à mon meilleur ami, je lui ai d'abord demandé ce qu'il pensait des personnes vivant avec le VIH. Il en avait une opinion positive et cela m'a rendu la tâche plus facile pour le lui dire. Je lui ai annoncé par texto et il m'a envoyé une réponse claire et sympa qui disait « Tu n'es pas différente des autres, nous sommes tous pareils. » Oh mon Dieu ! Je me suis sentie si soulagée et il m'a fait sentir si normale, comme jamais ! (Adolescente, 18 ans)



Annonce à l'école

Mon statut, c'est mon secret et je le garderai secret jusqu'à ce que j'en décide autrement. La plupart du temps, ça reste secret. Seule la famille a besoin de savoir. (Adolescent, 17 ans)⁶³



C'est au collège que ça a commencé à être difficile. Seuls quelques-uns connaissaient mon statut. Ça a été une période très compliquée pour moi, particulièrement lors de mon brevet, car j'avais peur de le révéler. Ce qui m'a aidé, c'est que mes camarades pensaient que j'étais atteint de drépanocytose et m'ont encouragé à bien prendre mes médicaments. Je n'ai pas rectifié la raison pour laquelle je prenais mon traitement, au lycée non plus d'ailleurs. J'ai agi comme cela parce que je me sentais mal à l'aise à l'idée de leur révéler la vraie raison. À l'université, je n'en ai parlé à personne car personne ne se soucie vraiment des autres et chacun se concentre sur ce qu'il a à faire, ce qui ne me déplaît pas car tout le monde n'a pas besoin de savoir. Ça ne sert à rien d'être au courant.



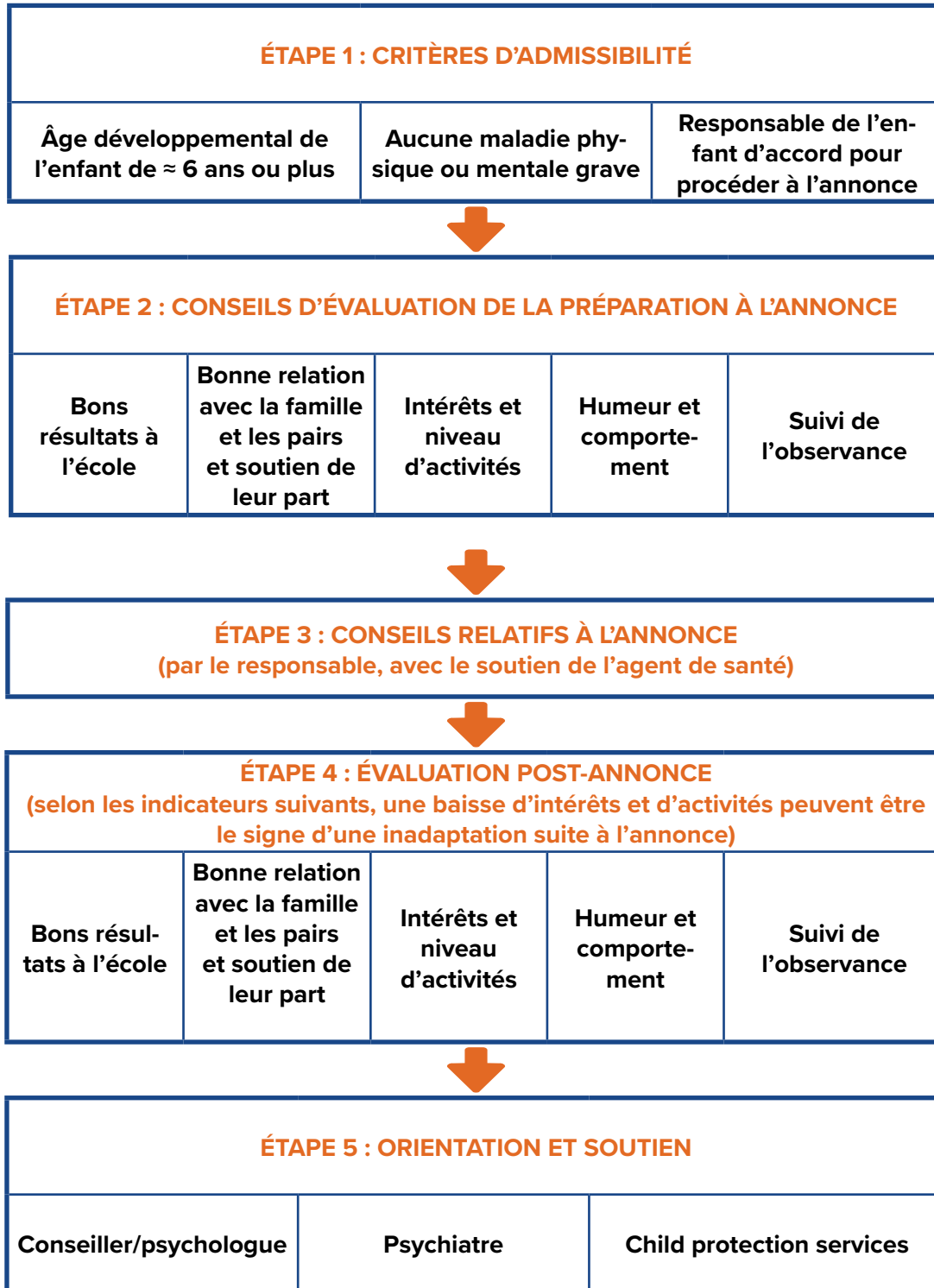
Annonce au partenaire

Je devais annoncer mon statut à mon copain car je voulais qu'il l'entende de ma propre bouche avant de l'apprendre par les médias. Je lui ai finalement envoyé un message, car lui en parler face à face me semblait trop difficile. Je l'ai ensuite appelé pour lui confirmer ce que je lui avais écrit. C'est là que je me suis rendu compte que l'annonce est un moment difficile. Il était plus facile pour moi d'en parler à la télé ou sur d'autres plateformes. Mais ça a été plus compliqué pour moi de dire à mon copain, en face, ce dont j'avais l'habitude de parler dans les médias.



Annexe A - Aide-mémoires pour l'annonce

Algorithme général du processus de l'annonce



Principales étapes de l'annonce du diagnostic à un enfant/adolescent infecté verticalement par le VIH.

Conseils d'évaluation de la préparation à l'annonce

Conseils de préparation à l'annonce destinés au responsable

- Demandez au responsable s'il pense que l'enfant ou l'adolescent est prêt pour l'annonce de son diagnostic.
- Interrogez le responsable au sujet de ce qu'il a déjà communiqué au patient, notamment sur le VIH.
- Examinez avec le responsable ses craintes vis-à-vis de l'annonce à son enfant.
- Passez en revue avec le responsable ce qu'il sait sur les avantages et les inconvénients de l'annonce.
- Entraînez le responsable à formuler ce qu'il dira et à gérer toute réaction émotionnelle.
- Évaluez à l'aide du responsable le niveau de soutien familial et communautaire.

Préparation de l'enfant ou de l'adolescent

- Vérifiez ce que l'enfant sait à propos de sa santé.
- Évaluez l'état clinique du patient pour écarter toute maladie grave.
- Vérifiez ce que l'enfant ou l'adolescent sait à propos des médicaments qu'il prend et de sa maladie..
- Évaluez l'humeur et le comportement du patient.
- Voyez avec l'enfant comment il affronte les situations stressantes.
- Évaluez la capacité de l'enfant à garder un secret ou à respecter la confidentialité.
- Évaluez les relations de l'enfant avec ses camarades à l'école ou avec ses proches à la maison.

Processus de l'annonce

- Commencez par assurer au patient et à son responsable que vous vous tenez à leur disposition pour répondre à tout moment à toutes leurs questions et qu'il n'y a pas de mauvaise question.
- Si le sujet de l'annonce n'a encore jamais été évoqué avec le patient, entamez la discussion en parlant de la santé en général et du fonctionnement du système immunitaire.
- Appuyez-vous sur les informations et les connaissances de base sur la santé et le fonctionnement du système immunitaire précédemment évoquées et procédez à l'annonce complète, en nommant le VIH.
- Marquez des pauses et observez les réactions du patient et de son responsable. Tenez-vous prêt/e à leur apporter votre soutien.
- Demandez-leur ce qu'ils ressentent en ce moment même sans les hâter. Acceptez le silence.
- Observez les interactions entre le responsable et le patient et encouragez-les à se soutenir mutuellement.
- Énumérez les avantages de l'annonce et encouragez la poursuite des discussions lors des prochaines visites. Encouragez l'observance des soins et du traitement.
- Expliquez à l'enfant comment vivre avec le virus du VIH et comment éviter de le répandre.
- Abordez le sujet des rapports sexuels et de la protection avec les enfants ou les adolescents à risque en raison de rapports non protégés.
- Expliquez-leur comment garder un secret.

Évaluation et suivi post-annonce

- Demandez au patient et à son responsable comment ils se sentent depuis l'annonce. Sachez accueillir leur ressenti.
- Demandez-leur s'ils se posent des questions depuis la dernière visite.
- Demandez au patient s'il a fait part de son statut à quelqu'un à la maison ou à l'école. Si oui, demandez-lui comment la personne a réagi et apportez-lui des explications et un soutien.
- Passez en revue les parties de l'annonce et encouragez l'enfant ou l'adolescent à donner son point de vue, le cas échéant.
- Dispensez des conseils destinés à améliorer l'observance et renforcez votre message sur les bénéfices associés au traitement, aux consultations régulières et à un mode de vie sain.
- Si le patient a besoin d'être orienté (par exemple, pour bénéficier de conseils psychosociaux) ou s'intéresse au soutien par les pairs, orientez-le correctement.
- Passez en revue les moyens de gérer une baisse de moral ou une déprime/dépression à la suite de l'annonce du diagnostic.

Annexe B - Liste de contrôle pour l'évaluation de la préparation de l'enfant à l'annonce (Kenya)

Liste de contrôle pour l'évaluation de la préparation de l'enfant à l'annonce

Nom de l'enfant :	Date de naissance :
Sexe :	Numéro CCC :
Nom du responsable :	Téléphone :
Nom de l'établissement :	Code MLF :

Étape 1. Évaluer l'admissibilité de l'enfant à l'annonce	Date de réalisation de l'étape 1 :		Nom de la personne en charge de l'étape 1 :
L'enfant a atteint le critère de l'âge (entre 6 et 10 ans).	Oui	Non	
L'enfant et le responsable connaissent les avantages de l'annonce.	Oui	Non	
Le responsable de l'enfant est d'accord pour procéder à l'annonce.	Oui	Non	
Commentaires sur l'étape 1 :			
Étape 2. Évaluer le degré de préparation de l'enfant et du responsable	Date de réalisation de l'étape 2 :		Nom de la personne en charge de l'étape 2 :
L'enfant et le responsable ne sont atteints d'aucune maladie physique grave, d'aucun traumatisme, d'aucune maladie psychologique et d'aucune maladie mentale.	Oui	Non	
L'enfant bénéficie d'un soutien familial, social ou par les pairs constant.	Oui	Non	
L'enfant s'intéresse à son environnement et aux activités ludiques.	Oui	Non	
L'enfant a déjà été informé sur son traitement et la maladie ainsi que sur les besoins et questions associés.	Oui	Non	
Bonne implication de l'enfant à l'école (présence régulière, bonne interaction avec la communauté scolaire, capacité à discuter aisément des activités scolaires).	Oui	Non	
Le responsable est prêt pour annoncer le diagnostic à l'enfant.	Oui	Non	
Le responsable a communiqué avec l'enfant pour évaluer son degré de préparation.	Oui	Non	
Le respect de la confidentialité des informations sur sa santé a été abordé avec l'enfant et son responsable.	Oui	Non	
Commentaires sur l'étape 2 :			

Appendix B: Pediatric Disclosure Readiness Assessment Checklist (Kenya)

Étape 3. Procéder à l'annonce : effectuée par le responsable, avec le soutien de l'agent de santé	Date de réalisation de l'étape 3 :		Nom de la personne en charge de l'étape 3 :
Le responsable et l'enfant ont été rassurés.	Oui	Non	
La sécurité (environnement et moment) a été évaluée.	Oui	Non	
Le degré de connaissances de l'enfant a été évalué.	Oui	Non	
Le responsable bénéficie d'un soutien à l'annonce pour utiliser un langage facilement compréhensible pour l'enfant.	Oui	Non	
Observation des réactions immédiates de l'enfant et de son responsable et réponse aux inquiétudes ou aux réactions négatives.	Oui	Non	
Enfant invité à poser des questions.	Oui	Non	
Avantages de l'annonce passés en revue avec l'enfant et le responsable.	Oui	Non	
Options de prise en charge disponibles expliquées à l'enfant et à son responsable.	Oui	Non	
Conclusion de la séance en ayant rassuré l'enfant et son responsable. Importance de la confidentialité des informations sur sa santé réitérée avec l'enfant et son responsable.	Oui	Non	
Commentaires sur l'étape 3 :			
Etape 4. Évaluation post-annonce (évaluation des effets de l'annonce au cours des visites suivantes). Organiser au minimum trois séances (tous les 3 mois pendant 9 mois). Se concentrer sur la réaction de l'enfant envers lui-même et envers sa famille (colère dirigée contre lui-même, ses frères et sœurs, ses parents).	Date de réalisation de l'étape 4 :		Nom de la personne en charge de l'étape 4 :
Implication à l'école évaluée.	Oui	Non	
Relations familiales, sociales et avec les pairs et soutien de leur part évaluées.	Oui	Non	
Intérêt et implication de l'enfant dans les activités ludiques évalués.	Oui	Non	
Enfant invité à poser des questions et perception de soi et attitude évaluées.	Oui	Non	
Image corporelle ou perception de soi négatives abordées.	Oui	Non	
Humeur et attitude négatives de l'enfant abordées.	Oui	Non	

Orienté correctement vers un service de psychiatrie ou de prise en charge d'autres complications survenues après l'annonce, le cas échéant.	Oui	Non	
Informations liées à l'observance adaptées à l'âge fournies.	Oui	Non	
<p>Commentaires sur l'étape 4 : sur les craintes de l'enfant et sa perception de lui-même (cela implique que l'enfant comprend ce qu'il se passe), les questions soulevées par le responsable de l'enfant, les changements d'humeur ou les réactions. Séances de conseils post-annonce indiquées et inquiétudes.</p>			
<p>Commentaires finaux : résumer l'annonce, les plans à mettre en place, les orientations, les questions en suspens, la participation à un groupe d'entraide et la prolongation éventuelle du soutien post-annonce (prévoir plus de trois séances pour les enfants en difficulté).</p>			

Annexe C - Autres ressources liées à l'annonce

Ressources	Auteur	Description
<p>Four Part Booklet:</p> <ol style="list-style-type: none"> Je reste en bonne santé J'apprends à me connaître Ma vie en bonne santé Parlons entre potes 	<ul style="list-style-type: none"> PEPFAR USAID AIDS Free BIPAI 	<ol style="list-style-type: none"> La première brochure s'adresse aux enfants âgés de 2 à 6 ans et vise à leur expliquer pourquoi ils doivent se rendre aux consultations et prendre des médicaments. La deuxième brochure s'adresse aux enfants âgés de 6 à 12 ans et permet de leur parler de leur santé et d'aller plus dans le détail en ce qui concerne leur statut et l'importance de prendre leurs médicaments pour rester en bonne santé. La troisième brochure s'adresse aux enfants âgés de plus de 9 ans et permet de poursuivre la discussion sur le VIH à partir des informations fournies dans les deux premières brochures. La quatrième brochure est un guide pour une vie positive destiné aux adolescents qui traite de toutes les questions liées au VIH afin de favoriser leur autonomie et leur auto-prise en charge.
<p>Toolkit for Transition of Care and Other Services for Adolescents Living with HIV [Boîte à outils pour la transition des adolescents vivant avec le VIH vers les services de soins et autres services pour adultes]</p>	<ul style="list-style-type: none"> PEPFAR USAID 	<p>Module 1. Développement psychosocial</p> <ul style="list-style-type: none"> Outil d'évaluation des différentes étapes du développement psychosocial permettant de mesurer le degré de préparation à l'auto-prise en charge. Calendrier des sujets à aborder en vue de l'auto-prise en charge. Outils d'évaluation psychosociale permettant de mesurer les besoins des adolescents et des responsables dans le cadre de l'annonce et le degré de préparation à l'auto-prise en charge. Journal de développement psychosocial pour les adolescents. <p>Module 2. Considérations relatives à la santé mentale</p> <ul style="list-style-type: none"> Questionnaire de détection des symptômes de troubles de santé mentale chez l'adolescent. Autres outils d'évaluation de la santé mentale chez les jeunes. Outil de reconnaissance des émotions et d'amélioration de la santé émotionnelle chez l'adolescent et outil séparé pour les parents. Journal de santé émotionnelle pour les adolescents.

Ressources	Auteur	Description
Toolkit for Transition of Care and Other Services for Adolescents Living with HIV [Boîte à outils pour la transition des adolescents vivant avec le VIH vers les services de soins et autres services pour adultes]	<ul style="list-style-type: none"> • PEPFAR • USAID 	<p>Module 3. Santé sexuelle et reproductive</p> <ul style="list-style-type: none"> • Outil d'évaluation de la santé sexuelle et reproductive chez l'adolescent visant à mesurer les besoins et à compléter l'éducation, si nécessaire. • Guide de conseils aux adolescents en matière de planification familiale et de grossesse. • Outil de dépistage des MST destiné aux adolescentes/jeunes femmes et aux adolescents/jeunes hommes. • Fiche d'information sur les MST. • Fiche d'information sur la prévention de la transmission mère-enfant du VIH (PTME). • Journal de santé sexuelle et reproductive pour les adolescents. • Guide de discussion sur la sexualité destiné aux parents/responsables.
		<p>Module 4: Protection</p> <ul style="list-style-type: none"> • Liste des services de protection. • Outil de dépistage de violence basée sur le genre et d'abus sexuels chez l'adolescent. • Journal sur la sécurité pour les adolescents.
		<p>Module 5. Consommation d'alcool et de substances psychoactives</p> <ul style="list-style-type: none"> • Questionnaire de dépistage de consommation de substances psychoactives. • Guide de conseils aux adolescents en matière de consommation d'alcool et de substances psychoactives. • Journal de consommation d'alcool et de drogues pour les adolescents. • Guide de discussion sur la consommation d'alcool et de drogues destiné aux parents/responsables.
		<p>Module 6. Annonce bénéfique</p> <ul style="list-style-type: none"> • Guide de l'annonce par étapes. • Guide de discussion avec les adolescents et les responsables ou la famille au sujet de l'annonce. • Guide destiné aux adolescents pour l'annonce de leur statut VIH. • Journal sur l'annonce de leur statut pour les adolescents. • Guide de discussion pour les parents/responsables sur l'annonce.
		<p>Module 7. Perte et deuil</p> <ul style="list-style-type: none"> • Guide d'évaluation du travail de deuil. • Guide de conseils. • Fiche-conseils destinée aux parents/responsables pour soutenir les adolescents pendant le processus de deuil. • Livre de souvenirs pour les membres de la famille malades. • Journal de deuil pour les adolescents.

Ressources	Auteur	Description
Toolkit for Transition of Care and Other Services for Adolescents Living with HIV [Boîte à outils pour la transition des adolescents vivant avec le VIH vers les services de soins et autres services pour adultes]	<ul style="list-style-type: none"> • PEPFAR • USAID 	<p>Module 8. Considérations cliniques</p> <ul style="list-style-type: none"> • Document sur la transition clinique de l'adolescent. • Liste de contrôle des étapes clés à la visite initiale de l'adolescent. • Liste de contrôle des étapes clés pour les adolescents qui ne sont pas sous TAR. • Liste de contrôle des étapes clés pour les visites de suivi et les patients sous TAR. • Guide destiné aux prestataires de santé sur le TAR chez les adolescents. • Outil de préparation des adolescents et de leurs responsables au soutien à l'observance du traitement. • Quizz pour mesurer le degré de préparation à l'observance des adolescents. • Outil d'évaluation de l'observance de l'adolescent. • Guide de la puberté chez les filles et les garçons selon les stades de Tanner. • Journal sur la prise quotidienne des médicaments pour les adolescents, feuille de travail sur le traitement et sur les considérations cliniques.
Ressources pour les parents responsables	<ul style="list-style-type: none"> • South2South • AIDS Map 	<ul style="list-style-type: none"> • Les séries de publications sur l'annonce pédiatrique du statut VIH South2South Pediatric HIV Disclosure ont été créées pour aider les parents/responsables à parler aux enfants de 2 à 6 ans de leur statut VIH et d'autres sujets de santé en lien. • HIV & Children est une ressource riche en informations sur le traitement et les soins liés au VIH pour les enfants vivant avec le VIH.
Ressources pour les agents de santé	<ul style="list-style-type: none"> • BIPAI • Uganda Ministry of Health • Health Communication Partnership and Joint Clinical Research Centre Uganda • Thailand Ministry of Public Health • Namibia Ministry of Health and Social Services • FHI, India Country Office, USAID • WHO • Baylor and UNICEF 	<ul style="list-style-type: none"> • Baylor International Pediatric AIDS Initiative (BIPAI) adherence curriculum est une ressource pour les prestataires de soins qui travaillent avec des enfants vivant avec le VIH. • Caring for Children Living with HIV • Lukia's story – L'histoire de Lukia est un livre illustré relatant la vie d'une jeune fille vivant avec le VIH sur lequel peuvent s'appuyer les conseillers en VIH pédiatrique. • Pediatric HIV Disclosure Manual • "Why I take my Medicine" – Ce livre illustré (Pourquoi je prends mes médicaments) sert de guide aux prestataires de soins dans le processus de l'annonce de leur statut VIH aux enfants à partir de 6 ans. • Protocol for Child Counseling on HIV Testing, Disclosure and Support – orientations destinées aux conseillers qui travaillent avec des enfants vivant avec le VIH et leurs responsables en Inde. • Guideline on HIV disclosure counselling for children up to 12 years of age Recommandations de l'OMS sur l'annonce de leur statut VIH aux enfants de moins de 12 ans • Disclosure Flipchart

Annexe D - Scénarios - Jeu de rôles

Annonce réalisée par l'agent de santé à l'enfant et à l'adolescent - Deux scénarios

Cas 1

Chioma est une femme séropositive au VIH âgée de 32 ans sous traitement et en bonne santé. Elle a deux filles : Chika, âgée de 10 ans, et Ezelia, âgée de 8 ans. Chika est séropositive au VIH mais ne le sait pas. Elle bénéficie de soins liés au VIH et d'un traitement depuis la confirmation de son diagnostic à l'âge de quatre ans et se porte bien. Elle assume seule la prise quotidienne de son comprimé. Elle va à l'école primaire et a tout un cercle de bons amis. Elle a récemment consulté un médecin à propos de plaques blanches apparues dans sa bouche. Le docteur Lucy a communiqué à la mère de Chika les résultats de la mesure de sa charge virale en lui expliquant que cette dernière était très élevée et que le nombre de CD4 était faible. La mère souhaite que le docteur parle à Chika de son traitement et le docteur lui conseille d'annoncer son diagnostic à sa fille. Il questionne Chioma à propos de sa famille et des membres de son foyer. Le mari de Chioma est décédé dans un accident de voiture il y a deux ans. Le foyer se compose de la mère et de ses deux filles, de son vieil oncle Koji et de sa jeune sœur Akuoma, âgée de 23 ans, vivant tous sous le même toit. Koji connaît le statut de Chioma, mais Akuoma n'est pas au courant. Akuoma est fiancée et envisage de se marier durant l'été. Chioma accepte que le diagnostic de Chika lui soit annoncé et demande au docteur de s'en charger. Sa plus jeune fille est aussi présente à la consultation.

Points à éclaircir : qu'aimeriez vous savoir de plus ? Comment aimeriez-vous procéder pour l'annonce ?

Attribuez maintenant les rôles et procédez à l'annonce :

- La mère, Chioma
- La fille, Chika
- La cadette, Ezelia
- Le docteur Lucy
- Le conseiller du centre de soins

Cas 2

À deux semaines des vacances, l'établissement de soins est surchargé. Emmanuel y amène son fils Joshua, âgé de 13 ans, pour son bilan de santé. C'est la première consultation de Joshua. Joshua est séropositif au VIH, sous TAR, dans un état stable, avec une charge virale indétectable. Cependant, il ne connaît pas son statut. Emmanuel est également séropositif au VIH, sous TAR et en bonne santé. Le grand frère de Joshua, Moses, âgé de 16 ans est lui aussi séropositif au VIH mais vit en internat. On ne sait pas si Moses connaît son propre statut ou celui de son petit frère ; il n'a jamais abordé le sujet avec son père. Leur mère est décédée il y a deux mois et, il y a cinq ans, ils ont perdu un plus jeune frère, mort à l'âge de deux ans. Depuis quelque temps, Joshua est de mauvaise humeur et pleure souvent à la maison. Il n'a pas beaucoup d'amis et ses résultats à l'école sont en baisse. Emmanuel a emmené Joshua à deux reprises parler avec leur prêtre et Joshua ne cesse de (se) demander pourquoi sa mère est morte. Moses rentrera bientôt à la maison pour les vacances. Emmanuel se sent désemparé. Il demande à l'infirmière et à un autre agent de santé qui vit dans la même communauté de parler à Joshua et de lui annoncer sa séropositivité en lui expliquant que c'est ce virus qui a causé le décès de sa mère. Cependant, Emmanuel ne veut pas que Joshua apprenne que Moses et lui en sont également atteints.

Points à éclaircir : qu'aimeriez vous savoir de plus ? Comment aimeriez-vous procéder pour l'annonce ?

Attribuez les rôles et procédez à l'annonce :

- Le père, Emmanuel
- Le fils, Joshua
- L'agent de santé
- L'infirmière

Annnonce par le parent/responsable à l'enfant ou l'adolescent à qui le VIH a été transmis par la mère – Deux scénarios

Cas 3

Une semaine après la disparition de sa grande sœur Nabila, décédée à l'âge de 32 ans, Adisa revient chez elle, au village. Elle ramène avec elle les deux enfants de Nabila : Fahim, âgé de 11 ans, et Kaia, âgée de 13 ans. Nabila n'était pas mariée et élevait seule ses deux enfants. Elle travaillait dans une agence de voyage dans une grande ville. Adisa savait que sa sœur n'allait pas bien et qu'elle perdait du poids, mais elle vient tout juste d'apprendre qu'elle est morte du sida. En réunissant les affaires des enfants, elle est tombée sur plusieurs flacons de médicaments et a demandé aux enfants s'ils savaient à quoi ils servaient. Fahim et Kaia lui ont répondu qu'ils en prenaient de temps en temps, tout comme leur mère. Mais ils ne savaient pas lesquels étaient à eux et lesquels étaient à leur mère. Kaia s'est mise à pleurer lors de la discussion au sujet des médicaments. De retour à la maison, Adisa demande à son frère Babak, pharmacien au village, ce qu'il sait à propos de ces médicaments. Babak lui explique que ces médicaments servent à traiter le VIH. Babak et Adisa supposent que Kaia sait probablement que sa mère est morte du sida. Ils décident d'avoir une conversation avec elle à propos du VIH, en privé, un jour où Fahim ne sera pas à la maison. Babak souhaite inviter l'infirmière Lydia, travaillant dans le même centre de soins que lui, à se joindre à eux pour les aider à parler à Kaia.

Points à éclaircir : qu'aimeriez vous savoir de plus ? Comment aimeriez-vous procéder pour l'annonce ?

Attribuez maintenant les rôles et procédez à l'annonce :

- La tante, Adisa
- L'oncle, Babak
- La nièce, Kaia
- L'infirmière, Lydia

Cas 4

Abongo est un petit garçon jovial, âgé de neuf ans, qui a été diagnostiqué séropositif au VIH dans un service de nutrition à l'âge de cinq ans. Abongo n'a pas été mis sous ARV immédiatement après son diagnostic, mais il se porte plutôt bien. Il va à l'école, a de très bons résultats et a même été récompensé plusieurs fois en maths et en sciences. Sa mère, Dabria, a été diagnostiquée séropositive au VIH et mise sous TAR il y a cinq ans. Elle est en bonne santé. Abongo a deux petits frères, âgés respectivement de cinq et deux ans, tous deux séronégatifs au VIH. Le mari de Dabria, Michael, est également séronégatif. Lors de son dernier rendez-vous, le médecin a dit à Dabria qu'Abongo devait commencer à prendre des ARV. Dabria va chercher les médicaments et commence à les donner à Abongo, mais il ne cesse de demander pourquoi il doit les prendre et quand il pourra les arrêter. Il demande également si ce sont les médicaments qui le font parfois se sentir fatigué et pourquoi. Dabria redoute ces discussions avec Abongo car elle ne sait pas quoi lui répondre. Michael propose d'avoir une conversation seul à seul avec son fils et d'y convier ensuite Dabria. Dabria demande à Michael d'en parler d'abord au médecin d'Abongo et de lui demander conseil sur ce qu'il convient de lui dire. Au lieu de cela, Michael décide d'inviter son frère Darian à cette conversation avec Abongo.

Points à éclaircir : qu'aimeriez vous savoir de plus ? Comment aimeriez-vous procéder pour l'annonce ?

Attribuez maintenant les rôles et procédez à l'annonce :

- La mère, Dabria
- Le père, Michael
- Le fils, Abongo
- L'oncle, Darian

Annonce par l'adolescent à un parent/responsable ou à la famille - Deux scénarios

Cas 5

La famille se réunit pour les vacances dans la maison de la grand-mère, Akumaa. Nelima, âgée de 17 ans, vient avec son bébé de quatre mois, prénommé Baraka. Nelima n'est pas mariée et le père biologique de Baraka ne participe pas à son éducation. Elle vit avec sa mère Mulumba et a arrêté ses études lorsqu'elle était enceinte. Plusieurs membres de la famille, dont des enfants, sont présents dans la pièce. L'un des neveux de Nelima ouvre son sac et en sort un flacon de comprimés devant tout le monde. Akumaa demande à Nelima à quoi ils servent. Nelima se met à pleurer et sort précipitamment de la pièce. Certaines personnes commencent à parler du VIH et de honte mais Akuuma les interrompt et leur interdit de poursuivre cette conversation. Nelima est consolée par sa mère, à qui elle avoue son diagnostic, établi lorsqu'elle était enceinte. Elle lui confie également être sous TAR pour protéger son bébé et l'empêcher de contracter le virus. Nelima quitte la réunion familiale et appelle son centre de soins pour demander conseil. Le conseiller est d'avis de partager l'information avec l'agent de santé communautaire.

Points à éclaircir : comment gérer la réaction de la famille, trouver du soutien et éviter le rejet ? Qu'aimeriez vous savoir de plus ? Comment aimeriez-vous procéder pour l'annonce ?

Attribuez maintenant les rôles et procédez à l'annonce :

- La jeune maman, Nelima
- La mère de Nelima, Mulumba
- La grand-mère, Akumaa
- Le conseiller
- L'agent de santé communautaire

Cas 6

Octavia a 16 ans et vit avec sa tante Gabi, son oncle Jordan et leur quatre enfants âgés de 4, 7, 8 et 12 ans. Elle vit avec eux depuis la perte de ses parents dans un accident de voiture, lorsqu'elle avait 7 ans. Elle travaille bien à l'école et est inscrite au tableau d'honneur. Il y a trois mois, Octavia a rencontré un jeune homme prénommé Saburo chez un ami en commun et ils ont commencé à flirter. Il travaille et la traite avec respect. Il lui offre des cadeaux et l'invite à sortir. Elle est amoureuse de lui et ils entretiennent des rapports sexuels. Récemment, alors qu'ils passaient la nuit ensemble, Saburo lui a dit qu'il devait lui parler d'une chose sérieuse. Il lui a annoncé qu'il avait récemment été diagnostiqué séropositif au VIH et qu'elle devrait également se faire dépister. Octavia est profondément triste et terrifiée. Elle pleure beaucoup. Elle décide finalement de se rendre dans un établissement de soins local pour se soumettre au test de dépistage. Elle apprend qu'elle est aussi séropositive au VIH. Les agents de santé et le conseiller lui offrent tout leur soutien et lui fournissent des informations utiles, une contraception et la mettent immédiatement sous TAR. Elle revient à la maison avec ses médicaments et décide de les cacher sous son lit. L'un des jeunes cousins trouve la boîte et demande ce que c'est. Elle lui demande de garder cela secret mais elle craint qu'il n'aille le répéter à sa mère. Elle décide donc d'en parler seule à seule à sa tante Gabi. C'est une conversation difficile car Octavia et sa tante n'ont jamais abordé le thème de la sexualité ensemble. Pendant la conversation, son oncle Jordan arrive de façon inattendue dans la pièce.

Points à éclaircir : qu'aimeriez vous savoir de plus ? Comment aimeriez-vous procéder pour l'annonce ?

Attribuez maintenant les rôles et procédez à l'annonce :

- L'adolescente, Octavia
- La tante, Gabi
- L'oncle, Jordan

Annnonce par l'adolescent à des amis, à l'école, au travail, ou à la communauté – Six scénarios

Cas 7 – Annonce à l'école

Hassan est un jeune homme âgé de 16 ans, sous TAR depuis huit ans et qui se porte bien. Il prend chaque jour un comprimé sous forme d'association à dose fixe. Sa charge virale n'a pas été mesurée depuis un an, mais il est en bonne santé et son nombre de CD4 est stable. Ses parents lui ont annoncé son diagnostic lorsqu'il avait 14 ans. Il dit ne pas avoir encore eu de rapports sexuels mais admet avoir déjà bu de l'alcool à quelques occasions. Hassan s'apprête à quitter le foyer pour entrer en internat dans deux mois. Les autres membres du foyer sont : sa mère, Fatuma (séropositive au VIH et sous traitement), son père, Osman (dont le statut VIH n'est pas connu), son grand frère, Juma, âgé de 18 ans (dans le même internat, séronégatif au VIH et dont on ignore s'il connaît le statut de son frère), sa petite sœur, Aisha, âgée de 12 ans (séropositive au VIH mais ne connaissant pas son statut ni celui du reste des membres de la famille) et son petit frère, Mussa, âgé de 10 ans (séronégatif au VIH). À sa consultation, Hassan, accompagné de son père et de sa mère, pose des questions sur la prise en charge de son VIH lorsqu'il sera à l'internat.

Points à éclaircir : quel conseil donneriez-vous à Hassan et à ses parents concernant l'annonce de son statut VIH à l'école ?

Attribuez maintenant les rôles et procédez à l'annonce :

- Le jeune homme, Hassan
- La mère, Fatuma
- Le père, Mohammed
- L'agent de santé

Cas 8 – Annonce à l'école

Djibali a effectué sa rentrée dans un internat il y a trois mois et demi. Ce jeune homme vivant avec le VIH connaît sa séropositivité depuis l'âge de 10 ans. Il est sous traitement depuis très jeune et sa charge virale est indétectable. Sa mère est morte du sida. Son père biologique et sa mère adoptive lui sont d'un grand soutien et sont très impliqués dans ses soins. À l'internat, Djibali continue de prendre ses médicaments régulièrement. Il les cache dans ses affaires personnelles et les prend la nuit, lorsque ses camarades dorment. Certains d'entre eux ont remarqué qu'il utilisait une lampe torche la nuit et le soupçonnent de faire quelque chose de secret, comme de la sorcellerie. Un de ses camarades de chambre, Benjamin, décide de l'épier. La nuit tombée, il le surprend et lui arrache son flacon des mains. Le lendemain matin, Benjamin en parle au reste de ses camarades. En classe, ils commencent à se moquer de Djibali et lui demandent s'il est malade du sida et s'il a fait quelque chose de mal pour l'attraper. L'enseignant demande le calme mais remarque que Djibali pleure. Il lui demande de rester à la fin du cours pour discuter. Djibali révèle à l'enseignant qu'il est séropositif au VIH. L'enseignant lui propose d'avoir une discussion ouverte en classe et lui promet de le soutenir. Il invite l'infirmière scolaire à se joindre à la conversation en classe.

Points à éclaircir : qu'aimeriez vous savoir de plus ? Comment aimeriez-vous procéder pour l'annonce ?

Attribuez maintenant les rôles et procédez à l'annonce :

- Djibali
- L'enseignant
- L'infirmière scolaire
- Benjamin

Cas 9 – Annonce à des amis

Lavonia, James, Maria et Fahim sont quatre adolescents vivant dans le même village. Ils sont bons amis et passent beaucoup de temps ensemble, à la plage, à regarder des films, à faire la fête et à échanger sur les réseaux sociaux. Pendant les vacances, James est parti rendre visite à sa famille et a eu une petite histoire avec une fille du village qu'il aimait bien. La semaine dernière, lors de la journée de santé communautaire, James a appris qu'il était séropositif au VIH. Il a parlé au conseiller et commencé son traitement. On lui a dit de revenir dans un mois pour son suivi. Depuis, il se sent déprimé et refuse de sortir. Ses amis lui posent des questions. James a décidé d'en parler à Fahim, mais il ne souhaite pas en parler à Lavonia et Maria. Il pense que les filles ne seront pas capables de garder le secret et qu'elles en parleront aux autres filles de la communauté. Il a peur que plus personne ne veuille sortir avec lui après cela.

Points à éclaircir : qu'aimeriez vous savoir de plus ? Comment aimeriez-vous procéder pour l'annonce ?

Attribuez maintenant les rôles et procédez à l'annonce :

- James
- Fahim
- Lavonia
- Maria

Cas 10 – Annonce à la communauté

Davie a 22 ans et étudie pour devenir enseignant dans le secondaire. Il est séropositif au VIH et suit un TAR. Son état de santé est stable et sa charge virale est indétectable. Davie a appris sa séropositivité lors de sa première année à l'université. Il a été orienté vers les soins via un programme de sensibilisation au VIH à l'université. Pendant les vacances, il revient au village pour voir ses parents et son jeune frère Tom. Il veut leur annoncer qu'il occupera un poste d'enseignant dans un district éloigné de son village. Il ne le sait pas, mais Tom est également séropositif au VIH.

Au cours de sa visite, il apprend que l'agent de santé communautaire va organiser une journée de la santé communautaire proposant des services liés au VIH. Il veut saisir cette opportunité pour annoncer son statut à la communauté du village et encourager les jeunes adultes à se faire dépister. Davie se rend au centre de soins pour faire part de son intention d'annoncer son statut lors de la réunion communautaire.

Points à éclaircir : en tant qu'agent de santé, qu'aimeriez-vous savoir de plus ? Comment aimeriez-vous procéder pour l'annonce ?

Attribuez maintenant les rôles et procédez à l'annonce :

- Davie
- Les parents
- Le frère, Tom
- L'agent de santé
- L'infirmière

Cas 11– Annonce à la communauté confessionnelle

Malaika est une jeune fille âgée de 15 ans qui vit avec le VIH. Elle suit un traitement depuis l'âge de quatre ans et se porte bien. Elle a perdu sa mère lorsqu'elle avait quatre ans et vit depuis avec sa tante Elizabeth, qui la considère comme sa propre fille. Avec le soutien d'un agent de santé, Elizabeth a annoncé à sa nièce Malaika son diagnostic à l'âge de 12 ans. Malaika assume seule la prise quotidienne de son comprimé.

À l'âge de 14 ans, Malaika a rejoint un internat d'enseignement secondaire. Elle a de bons résultats et participe activement à un groupe de jeunesse de l'église. Malaika est entourée de nombreux amis au sein de ce groupe et est la babysitter favorite de la famille du pasteur jeunesse. À l'internat, elle partage sa chambre avec sa meilleure amie Jayne, elle aussi membre du groupe de jeunesse. Malaika n'a confié son statut VIH à personne et s'arrange tant bien que mal pour prendre ses médicaments lorsque Jayne n'est pas dans la chambre. Mais elle n'y parvient pas toujours et saute parfois ses prises. Lors de sa dernière consultation à l'hôpital, le médecin a annoncé à Malaika et à Elizabeth que sa charge virale était très élevée.

Malaika souhaite annoncer sa séropositivité au VIH à sa meilleure amie et au pasteur jeunesse et a demandé de l'aide à l'agent de santé dans cette démarche.

Points à éclaircir : qu'aimeriez vous savoir de plus ? Comment aimeriez-vous procéder pour l'annonce ?

Attribuez maintenant les rôles et procédez à l'annonce :

- Malaika
- La tante, Elizabeth
- La meilleure amie, Jayne
- Le pasteur jeunesse, James
- L'agent de santé/le conseiller de l'établissement de santé

Cas 12– Annonce au travail

Akua, une jeune fille de 19 ans, a commencé à travailler récemment en tant qu'assistante en pharmacie dans la ville voisine. Akua travaille dur et aide aussi sa mère à élever ses deux jeunes frères lorsque son père travaille à l'étranger. Akua a été diagnostiquée séropositive au VIH à l'âge de 17 ans. Elle fréquentait alors un homme plus âgé qui l'aidait dans ses études et pense que c'est lui qui le lui a transmis. Elle suit un traitement et est en bonne santé. Elle n'entretient plus de relation stable avec ledit partenaire depuis plus d'un an maintenant. Sa mère connaît son diagnostic et la soutient dans ses soins et son traitement. La seule autre personne à connaître le statut d'Akua est sa meilleure amie, Maria, étudiante à l'université et également âgée de 19 ans. Un jour, au travail, alors qu'elle range quelques médicaments, elle reconnaît les siens et en remarque d'autres pour le traitement du VIH. Elle demande à Dave, le pharmacien, de lui donner plus de détails à leur sujet. Alors qu'il lui répond, elle lui demande s'ils sont plus efficaces que ceux qu'elle prend. Ce faisant, Akua réalise qu'elle vient de révéler accidentellement son statut VIH. Dave feint de ne pas entendre la question, mais elle pense qu'il l'a entendue. Elle envoie un message à Maria pour lui demander quoi faire. Maria lui conseille de ne rien faire et d'attendre. Le jour suivant, Dave annonce à Akua qu'il n'a plus besoin de ses services et qu'elle peut commencer à chercher un autre emploi. Elle décide d'appeler son amie Maria pour lui demander conseil et raconte à sa mère ce qu'il s'est passé au travail.

Points à éclaircir : qu'aimeriez vous savoir de plus ? Comment souhaiteriez-vous gérer cette situation d'annonce accidentelle ?

Attribuez maintenant les rôles et procédez à l'annonce :

- Akua
- Le pharmacien, Dave
- Maria
- La mère

Annonce par l'adolescent au partenaire – 2 scénarios

Cas 13

Jabir, âgé de 19 ans, et Lana, âgée de 17 ans, sortent ensemble depuis trois mois. Ils sont amoureux et ont commencé depuis peu à avoir des rapports sexuels. Toutefois, Jabir n'a pas dit à Lana qu'il a été diagnostiqué séropositif au VIH il y a quatre ans. Lorsque son diagnostic lui a été annoncé, il n'arrivait pas à le croire car il ne s'était jamais senti malade. Il n'a donc jamais pris de traitement. Cependant, depuis qu'il est avec Lana, il pense davantage à son statut et au risque de lui transmettre le VIH. Il décide de se soumettre de nouveau au dépistage et son résultat est positif. On lui prescrit un traitement d'un comprimé par jour et de revenir dans un mois. Il demande ce que doit faire sa partenaire. Le conseiller lui recommande de convaincre sa partenaire de se faire dépister aussi. Jabir envisage à présent d'annoncer sa séropositivité à Lana afin qu'elle l'accompagne à son prochain rendez-vous pour se soumettre à un test de dépistage. Il redoute toutefois qu'elle décide de rompre avec lui.

Points à éclaircir : qu'aimeriez vous savoir de plus ? Comment aimeriez-vous procéder pour l'annonce ?

Now assign the roles and proceed with the disclosure:

- Jabir
- Lana

Cas 14

En rentrant d'un voyage scolaire, Tabitha, âgée de 16 ans, a remarqué que son camarade de classe, Mohammed, est plutôt beau garçon. Il l'a remarquée aussi et l'a raccompagnée plusieurs fois jusqu'à chez elle. Ils commencent à sortir ensemble et Mohammed lui confie qu'il n'a jamais eu de petite copine avant. Tabitha aime beaucoup Mohammed, mais elle a peur qu'il insiste pour avoir des relations sexuelles. Tabitha et sa mère Jamila sont toutes deux séropositives au VIH. Elles sont prises en charge et sous traitement depuis longtemps et sont en bonne santé. Jamila a dit à Tabitha qu'elle ferait mieux de ne jamais se marier et de ne jamais avoir d'enfant pour éviter de transmettre son virus à qui que ce soit. Elle lui a aussi dit que si elle avait un jour des rapports sexuels avec quelqu'un, elle devrait dire à cette personne qu'elle est séropositive au VIH. Tabitha décide d'annoncer son statut à Mohammed mais ne sait pas comment s'y prendre. Par ailleurs, elle ne veut pas que sa mère apprenne qu'elle a un copain. Elle décide d'en parler à son pair-conseiller, dans son centre de soins, et de lui demander comment procéder.

Points à éclaircir : qu'aimeriez vous savoir de plus ? Comment aimeriez-vous procéder pour l'annonce ?

Now assign the roles and proceed with the disclosure:

- Tabitha
- Le conseiller, Brian
- La mère, Jamila
- Mohammed

Bibliographie

1. 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(1).
2. Vaz LME, Maman S, Eng E, Barbarin OA, Tshikandu T, Behets F. Patterns of disclosure of HIV status to infected children in a Sub-Saharan African setting, *J Dev Behav Pediatr.* 2012;32(4):307-315. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3128187/>.
3. 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>.
4. Abebe W, Teferra S. Disclosure of diagnosis by parents and caregivers to children infected with HIV: prevalence associated factors and perceived barriers in Addis Ababa, Ethiopia. *AIDS Care.* 2012;24(9):1097-1102. <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09540121.2012.656565>.
5. Boon-Yasidhi V, Kottapat U, Durier Y, et al. Diagnosis disclosure in HIV-infected Thai children. *J Med Assoc Thai.* 2005;88:100-5. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16858851>.
6. Wiener LS, Battles HB, Heilman N, Sigelman CK, Pizzo PA. Factors associated with disclosure to children with HIV/AIDS. *Pediatr AIDS HIV Infect.* 1996;7(5):310-24. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11361489>.
7. Blasini I, Chantry C, Cruz C, et al. Disclosure model for pediatric patients living with HIV in Puerto Rico: design, implementation, and evaluation. *J Dev Behav Pediatr.* 2004;25(34):181-9. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15194903>.
8. Hatfield-Timajchy K, Brown JL, Haddad LB, Chakraborty R, Kourtis AO. Parenting among adolescents and young adults with Human Immunodeficiency Virus Infection in the United States: Challenges, Unmet Needs, and Opportunities. *AIDS Patient Care STDT.* 2016;30(7):315-323. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5335748/>.
9. 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>.
10. 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/>.
11. 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/>.
12. Buregyeya E, Naigino R, Mukose A, et al. Facilitators and barrier to uptake and adherence to lifelong antiretroviral therapy among HIV infected pregnant women in Uganda: a qualitative study. *BMC Pregnancy Childbirth.* 2017;94(17). <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5360052/>.
13. 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(1). <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3665848/>.
14. 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.
15. 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/>.
16. 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>.
17. 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/>.
18. 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>.

19. Qiao S, Li X, Stanton B. Disclosure of parental HIV infection to children: a systematic review of global literature. *AIDS Behav.* 2013;17(1):369-89. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22016331>.
20. Britto C, Mehta K, Thomas K, Shet A. Prevalence and correlates of HIV disclosure among children and adolescents in low- and middle-income countries: A systematic review. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics.* 2016;37(6):496-505. <https://insights.ovid.com/pubmed?pmid=27262128>.
21. Beck-Sagué C, Pinzón-Iregui MC, Abreu-Pérez R, et al. Disclosure of their status to youth with Human Immunodeficiency Virus Infection in the Dominican Republic. *AIDS Behv.* 2015;19(2):302-31. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4344397/>.
22. Turissini ML, Nyandiko WM, Ayaya SO, et al. The prevalence of disclosure of HIV status to HIV-infected children in Western Kenya. *Journal of Pediatric Infectious Diseases Society.* 2013;2(2):136-143. <https://academic.oup.com/jpids/article/2/2/136/916089>.
23. Murnane PM, Sigamoney S, Pinillos F, et al. Extent of disclosure: what perinatally HIV-infected children have been told about their own HIV status. *AIDS Care.* 2017;29(3):378-386. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5318188/>.
24. World Health Organization. Guideline on HIV disclosure counselling for children up to 12 years of age. *WHO.* 2011. http://www.who.int/hiv/pub/hiv_disclosure/en/.
25. Namasopo-Oleja MS, Bagenda D, Ekirapa-Kiracho E. Factors affecting disclosure of serostatus to children attending Junja Hospital Paediatric HIV clinic, Uganda. *Afr Health Sci.* 2015;15(2): 344-351. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4480492/>.
26. Nzota MS, Matovu JKB, Draper HR, Kisa R, Kiwanuka SN. Determinants and processes of HIV status disclosure to HIV – infected children aged 4 to 17 years receiving HIV care services at Baylor College of Medicine Children’s Foundation Tanzania, Centre of Excellence (COE) in Mbeya: a cross sectional study. *BMC Pediatrics.* 2015;15:81. <https://bmcpediatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12887-015-0399-3>.
27. Punpanich W, Lolekha R, Choekphaibulkit K, Naiwatanakul T, Leowsrisook P, Boon-yasidhi V. Factors associated with caretaker’s readiness for disclosure of HIV diagnosis to HIV-infected children in Bangkok, Thailand. *Int J STD AIDS.* 2014;25(13):929-35. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4692804/>.
28. Britto C, Mehta K, Thomas R, Shet A. Prevalence and correlates of HIV disclosure among children and adolescents in low- and middle-income countries: A systematic review. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics.* 2016;37(6):496-505. <https://insights.ovid.com/pubmed?pmid=27262128>.
29. Mandalazi P, Bandawe C, Umar E. HIV Disclosure: Parental dilemma in informing HIV infected children about their HIV status in Malawi. *Malawi Med J.* 2014;26(4):101-104. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4325342/>.
30. Sariah A, Rugemalila J, Somba M, et al. Experiences with disclosure of HIV-positive status to the infected child. *BMC Public Health.* 2016;(16):1083. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5064891/>.
31. Madiba S, Mokgatle M. Fear of stigma, beliefs, and knowledge about HIV are barriers to early access to HIV testing and disclosure for perinatally infected children and adolescents in rural communities in South Africa. *South African Family Practice.* 2017;59(5):175-181. <http://medpharm.tandfonline.com/doi/full/10.1080/20786190.2017.1329489#.Wi6vo01e5Ms>.
32. Fetzer BC, Mupenda B, Lusiana J, Kitetele J, Golin C, Behets F. Barriers to and facilitators of adherence to pediatric antiretroviral therapy in a sub-Saharan setting: insights from a qualitative study. *AIDS Patient Care STDT.* 2011;25(10):611-621. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4530354/>.
33. World Health Organization. *Adolescents Health.* Geneva, Switzerland : World Health Organization. http://www.who.int/topics/adolescent_health/en/
34. World Health Organization. *Recognizing Adolescence.* Geneva, Switzerland : World Health Organization; 2014. <http://apps.who.int/adolescent/second-decade/section2/page1/recognizing-adolescence.html>
35. Ferris M, Bureau K, Schweitzer AM, et al. The influence of disclosure of HIV diagnosis on time to disease progression in a cohort of Romanian children and teens. *AIDS Care.* 2007 ;19(9) :1088-94. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18058392>.
36. Haberer JE, Cook A, Walker AS, et al. Excellent adherence to antiretrovirals in HIV+ Zambian children is compromised by disrupted routine, HIV nondisclosure, and paradoxical income effects. *PLoS One.* 2011 ;6(4) :e18505. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21533031>.
37. Marques HH, Silva NG, Gutierrez PL, et al. Disclosure of HIV infection from the perspective of adolescents living

- with HIV/AIDS and their parents and caregivers. *Cad Saude Publica*. 2006 ;22(3) :619-29. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16583106>.
38. 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(1). <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3665848/>.
 39. Menon A, Glazebrook C, Campain N, Ngoma M. Mental health and disclosure of HIV status in Zambian adolescents with HIV infection : implications for peer-support groups. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 2007 ;46(3) :349-54. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17721397>.
 40. 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(1). <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3665848/>.
 41. Petersen I, Bhana A, Myeza N, et al. Psychosocial challenges and protective influences for socio-emotional coping of HIV+ adolescents in South Africa: a qualitative investigation. *AIDS Care*. 2010 ;22(8) :970-8. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20229370>.
 42. Schulenberg J, Magg JL, Hurrelmann K. Negotiating developmental transitions during adolescence and young adulthood: Health risks and opportunities. *Health Risks and Developmental Transitions During Adolescence*. New York: Cambridge University Press. 1997.
 43. World Health Organization. *HIV and Adolescents: Guidance for HIV testing and counselling and care for adolescents living with HIV*. Geneva, Switzerland: World Health Organization. 2013. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK217962/>.
 44. Montalto GJ, Sawe FK, Miruka A, et al. Diagnosis disclosure to adolescents living with HIV in rural Kenya improves antiretroviral therapy adherence and immunologic outcomes: A retrospective cohort study. *PLoS One*. 2017; 12(10):e0183180. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28991913>.
 45. 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(1). <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3665848/>.
 46. Odiachi, A. The Impact of Disclosure on Health and Related Outcomes in Human Immunodeficiency Virus-Infected Children: A Literature Review. *Front Public Health*. 2017;5:231. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5582203/>.
 47. Blasini I, Chantry C, Cruz C, et al. Disclosure model for pediatric patients living with HIV in Puerto Rico: design, implementation, and evaluation. *J Dev Behav Pediatr*. 2004;25(3):181-9. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15194903>.
 48. Petersen I, Bhana A, Myeza N, et al. Psychosocial challenges and protective influences for socio-emotional coping of HIV+ adolescents in South Africa: a qualitative investigation. *AIDS Care*. 2010 ;22(8) :970-8. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20229370>.
 49. Vreeman RC, Scanlon ML, Mwangi A, et al. A cross-sectional study of disclosure of HIV status to children and adolescents in western Kenya. *PLoS One*. 2014;9(1):e86616. <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0086616>.
 50. Elizabeth Glaser Pediatric AIDS Foundation. "Disclosure Means Life." 2016. <http://www.pedaids.org/2016/11/15/disclosure-means-life/>
 51. Van Dyk, AC. *HIVAIDS Care & Counselling*. 4th edition. South Africa. Pearson Education; 2008.
 52. Naeem-Sheik A, Gray G. HIV Disclosure in children. *Southern Afr J HIV Med*. 2005;6(4). <http://www.sajhivmed.org.za/index.php/hivmed/article/viewFile/578/715>.
 53. Kiwanuka J, Mulogo E, Haberer JE. Caregiver Perceptions and Motivation for Disclosing or Concealing the Diagnosis of HIV Infection to Children Receiving HIV Care in Mbarara, Uganda: A Qualitative Study. *PLoS One*. 2014;9(3):e93276. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24667407>.
 54. World Health Organization. *Adolescent HIV Testing, Counselling and Care – Implementation guidance for health providers and planners*. Geneva, Switzerland: World Health Organization. 2014. http://apps.who.int/adolescent/hiv-testing-treatment/page/Helping_adolescents_disclose_their_HIV_status_to_others.
 55. Canadian HIV/AIDS Legal Network. *HIV Disclosure and the Law: A Resource Kit for Service Providers*. 2014. <http://www.aidslaw.ca/site/wp-content/uploads/2014/02/Chapter1-ENG.pdf>
 56. Canadian HIV/AIDS Legal Network. *HIV Disclosure and the Law: A Resource Kit for Service Providers*. 2012.

<http://www.aidslaw.ca/site/wp-content/uploads/2014/02/Chapter1-ENG.pdf>

57. Canadian HIV/AIDS Legal Network. *HIV Disclosure and the Law: A Resource Kit for Service Providers*. 2012. <http://www.aidslaw.ca/site/wp-content/uploads/2014/02/Chapter1-ENG.pdf>
58. Sariah A, Rugemalila J, Soma M, et al. “Experiences with disclosure of HIV-positive status to the infected child”: perspective of healthcare providers in Dar es Salaam, Tanzania. *BMC Public Health*. 2016;16:1083. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5064891/pdf/12889_2016_Article_3749.pdf.
59. Lorenz R, Grant E, Muyindike W, et al. Caregivers’ Attitudes towards HIV testing and disclosure of HIV status to at-risk children in rural Uganda. *PLoS One*. 2016;11(2):e0148950. <https://journals.plos.org/plosone/article/file?id=10.1371/journal.pone.0148950&type=printable>.
60. Madiba S, Mokgatle M. Perceptions and experiences about self-disclosure of HIV status among adolescents with perinatal acquired HIV in poor-resources communities in South Africa. *AIDS Res treat*. 2016:2607249. <https://www.hindawi.com/journals/art/2016/2607249/>.
61. Madiba S, Mokgatle M. Perceptions and experiences about self-disclosure of HIV status among adolescents with perinatal acquired HIV in poor-resources communities in South Africa. *AIDS Res treat*. 2016:2607249. <https://www.hindawi.com/journals/art/2016/2607249/>.
62. Madiba S, Mokgatle M. Perceptions and experiences about self-disclosure of HIV status among adolescents with perinatal acquired HIV in poor-resources communities in South Africa. *AIDS Res treat*. 2016:2607249. <https://www.hindawi.com/journals/art/2016/2607249/>.
63. Madiba S, Mokgatle M. Perceptions and experiences about self-disclosure of HIV status among adolescents with perinatal acquired HIV in poor-resources communities in South Africa. *AIDS Res treat*. 2016:2607249. <https://www.hindawi.com/journals/art/2016/2607249/>.

ELIZABETH GLASER PEDIATRIC AIDS FOUNDATION (EGPAF)

1140 Connecticut Avenue NW, Suite 200
Washington, DC 20036

P +1 202 296 9165
F +1 202 296 9185

WWW.PEDAIDS.ORG
