

Travail de Bachelor pour l'obtention du diplôme
Bachelor of Science HES-SO en Soins Infirmiers
HES-SO Valais-Wallis / Haute Ecole de Santé

Travail de Bachelor
Transition des soins pédiatriques aux soins adultes chez les
jeunes atteints du VIH / Sida

Revue de la littérature

Réalisé par : Caroline Michel

Promotion : Bachelor 14

Sous la direction de : Madame Valeria Ferrari

Sion, le 12 juillet 2017

Résumé

L'amélioration des traitements antirétroviraux permet aux personnes séropositives de vivre plus longtemps dans de meilleures conditions de vie. La transition des soins pédiatriques aux soins pour adultes semble être une étape cruciale afin de garantir la continuité des soins et l'observance thérapeutique.

L'objectif de cette revue de la littérature est d'identifier quel soutien infirmier apporter aux jeunes souffrant du VIH/Sida afin de faciliter leur transition des soins ambulatoires d'un milieu pédiatrique vers un milieu adulte.

Les six études retenues pour ce travail ont été trouvées sur les bases de données *Cinahl* et *PubMed*. Les critères d'inclusion sont : recherches disciplinaires, publication entre 2011 et 2016, sources primaires, langue française ou anglaise, résultats permettant de répondre à la question de recherche. Les critères d'exclusion sont : pas d'études concernant une autre population que les jeunes atteints du VIH/Sida, pas d'études portant sur la prise en charge de jeunes atteints du VIH/Sida dans les pays du continent africain ou en voie de développement. Les études ont été lues, résumées et analysées afin de fournir des éléments de réponses à la question de recherche.

Les principaux résultats mettent en avant la nécessité de préparer les jeunes séropositifs au transfert en milieu adulte en étant à l'écoute de leurs besoins et de leurs attentes. Il semble important d'améliorer la communication, d'adapter la prise en charge à chaque patient et de collaborer entre les milieux pédiatriques et adultes afin d'offrir une prise en charge la plus complète et la plus optimale possible.

Mots-clés : adolescents, transition, pédiatrie, soins adultes, VIH, soins infirmiers

Remerciements

Je souhaite tout d'abord remercier ma directrice du Travail de Bachelor, Madame Valeria Ferrari, pour son soutien et son aide tout au long de l'élaboration de ce travail.

Je remercie également les personnes de mon entourage ayant pris le temps de lire mon travail afin de m'apporter un éclairage externe et ainsi m'aider dans les corrections.

Finalement, je remercie toutes les personnes, famille, amis et camarades de classe pour leurs conseils, leur aide et leur soutien dans les bons moments comme dans les moments de doute.

Déclaration

« Cette revue de la littérature a été réalisée dans le cadre de la formation **Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers** à la Haute Ecole de Santé Valais Wallis (HEdS).

L'utilisation des résultats ainsi que les propositions pour la pratique et la recherche n'engagent que la responsabilité de son auteur-e et nullement les membres du jury ou la HES

De plus l'auteur-e certifie avoir réalisé seul-e cette revue de la littérature.

L'auteur-e déclare également ne pas avoir plagié ou utilisé d'autres sources que celles indiquées dans la bibliographie et référencées selon les normes APA 6.0 ».

Sion, le 12 juillet 2017

Caroline Michel
Signature

Table des matières

Résumé	2
Remerciements.....	3
Déclaration	4
Table des matières	5
1 INTRODUCTION	1
1.1 PROBLÉMATIQUE.....	1
1.2 QUESTION DE RECHERCHE	3
1.3 BUT DE LA RECHERCHE	3
2 CADRE THEORIQUE	5
2.1 VIH / SIDA.....	5
2.1.1 Stades de l'infection, signes et symptômes.....	5
2.1.2 Facteurs de risque et transmission.....	6
2.1.3 Dépistage, traitement et prévention.....	7
2.2 ADOLESCENCE	8
2.2.1 Le développement physique et cognitif	9
2.2.2 Le développement affectif et social	9
2.2.3 Adolescence et VIH	11
2.3 THÉORIE DE TRANSITION SELON MELEIS.....	11
2.3.1 Introduction à la théorie de transition selon Meleis	11
2.3.2 La transition et le rôle infirmier	13
2.3.3 La transition et le VIH	14
3 METHODE.....	15
3.1 DEVIS DE RECHERCHE	15
3.2 COLLECTE DES DONNÉES	15
3.3 SÉLECTION DES DONNÉES	16
3.4 CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES.....	17
3.5 ANALYSE DES DONNÉES	17
3.6 ETUDES RETENUES	18
4 RESULTATS	19

4.1	ETUDE 1 : VÉCU DE LA TRANSITION EN MÉDECINE ADULTE	19
4.1.1	Description de l'étude	19
4.1.2	Résultats.....	19
4.1.3	Validité méthodologique	20
4.1.4	Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle.....	21
4.2	ETUDE 2 : IMPLICATIONS INFIRMIÈRES LORS DE LA TRANSITION	21
4.2.1	Description de l'étude	21
4.2.2	Résultats.....	22
4.2.3	Validité méthodologique	23
4.2.4	Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle.....	24
4.3	ETUDE 3 : TRANSFERT DE JEUNES INFECTÉS PAR LE VIH EN MILIEU ADULTE.....	24
4.3.1	Description de l'étude	24
4.3.2	Résultats.....	25
4.3.3	Validité méthodologique	26
4.3.4	Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle.....	27
4.4	ETUDE 4 : EXPÉRIENCES DES JEUNES ADULTES QUI ONT GRANDI AVEC LE VIH	27
4.4.1	Description de l'étude	28
4.4.2	Résultats.....	28
4.4.3	Validité méthodologique	30
4.4.4	Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle.....	30
4.5	ETUDE 5 : COMMUNIQUER POUR PRÉPARER À LA TRANSITION	31
4.5.1	Description de l'étude	31
4.5.2	Résultats.....	31
4.5.3	Validité méthodologique	32
4.5.4	Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle.....	33
4.6	ETUDE 6 : ÉVALUATION DE LA MISE EN PLACE D'UN PROTOCOLE DE TRANSITION	33
4.6.1	Description de l'étude	33
4.6.2	Résultats.....	34
4.6.3	Validité méthodologique	35
4.6.4	Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle.....	35
4.7	SYNTHÈSE DES PRINCIPAUX RÉSULTATS	36
5	DISCUSSION	38
5.1	DISCUSSION DES RÉSULTATS.....	38
5.2	DISCUSSION DE LA QUALITÉ ET DE LA CRÉDIBILITÉ DES ÉVIDENCES	39
5.3	LIMITES ET CRITIQUES DE LA REVUE DE LA LITTÉRATURE.....	39

6 CONCLUSION	41
6.1 PROPOSITIONS POUR LA PRATIQUE	41
6.2 PROPOSITIONS POUR LA FORMATION	41
6.3 PROPOSITIONS POUR LA RECHERCHE	42
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	43
ANNEXE I : TABLEAUX DE RECENSION	47
ANNEXE II : PYRAMIDE DES PREUVES	53
ANNEXE III : GLOSSAIRE DE MÉTHODOLOGIE	54
ANNEXE IV : CLASSIFICATIONS DU VIH/SIDA	57

1 INTRODUCTION

Le soutien infirmier et la relation thérapeutique sont des éléments primordiaux dans la prise en charge des patients car ils permettent de leur apporter du réconfort et de les encourager dans les étapes difficiles de leur vie, aussi bien physiquement que moralement.

Le Virus de l'Immunodéficience Humaine (VIH) est une infection qui n'évolue pas de façon linéaire. En effet, si le traitement antirétroviral n'est pas respecté, l'infection évolue vers le Syndrome de l'Immunodéficience Acquise (SIDA). Cette pathologie soulève chez le patient des sentiments de doute, de désespoir, de honte voire même d'impuissance. L'évolution incertaine du VIH/Sida nécessite un soutien et une continuité importants dans les soins car les patients ont des besoins thérapeutiques très spécifiques (éducation thérapeutique, sensibilisation aux risques, suivi spécialisé et relation de confiance) afin de mettre en place des stratégies d'adaptation essentielles pour la construction de leur vie future.

Ce travail s'intéresse au vécu des jeunes adultes atteints du VIH/Sida lors de leur transition des soins ambulatoires d'un milieu pédiatrique vers un milieu adulte ainsi qu'aux différents facteurs qui ont une influence sur le déroulement de cette transition.

1.1 PROBLÉMATIQUE

Le VIH/Sida est une maladie qui s'est répandue à travers le monde depuis le début des années 1980 (Un historique du VIH et du Sida, 2016). Fin 2015, environ 37 millions de personnes vivaient avec le VIH/Sida. Jusqu'à ce jour, 36 millions de personnes sont décédées des suites du VIH/Sida, dont 1,1 million de victimes en 2015 (VIH/Sida, 2016).

En Europe occidentale, le nombre de nouvelles infections reste stable depuis les années 2000 soit environ 80'000 personnes par an et le nombre de décès a chuté de 12% entre 2000 et 2014 (Le sida en chiffres 2015, 2015).

Selon l'Office fédéral de la santé publique, la Suisse compte environ 25'000 personnes vivant avec le VIH/Sida. En 2015, 538 nouveaux cas ont été enregistrés en Suisse, soit une augmentation de 4% par rapport à 2014 (Infections sexuellement transmissibles, 2016).

Selon l'Observatoire Valaisan de la Santé, en Valais, le nombre de personnes nouvellement infectées par le VIH/Sida est de 10 à 20 par an et s'est stabilisé sur les 10 dernières années (Wahlen, et al., 2015). L'Institut Central de l'Hôpital du Valais suit environ 300 patients infectés par le VIH/Sida dans le service de consultation des maladies infectieuses (Wahlen, et al., 2015).

A ce jour, au niveau mondial, 1.5 million d'adolescents âgés de 10 à 19 ans vivent avec le VIH/Sida, ce qui représente 5% de la population concernée. Le Sida est la deuxième cause de décès chez les adolescents âgés de 10 à 19 ans en Afrique Sub-Saharienne. Le nombre de décès liés au Sida chez les adolescents a fortement augmenté depuis les années 2000 alors qu'il a diminué dans les autres groupes d'âge (enfants plus jeunes et adultes). Selon l'Unicef, ce phénomène s'explique par une génération de jeunes infectés par le VIH/Sida durant la périnatalité, arrivant dans la phase de l'adolescence (HIV/AIDS - Adolescents and Young People, 2016). Il n'existe actuellement pas de chiffres récents concernant la proportion de jeunes infectés par le VIH en Valais (Le VIH en quelques chiffres, s.d.).

Suite à cette constatation, il paraît important de se pencher sur ce problème qu'est l'accès à des réseaux de soins et de soutien spécialisés pour les jeunes atteints de VIH/Sida afin de réduire le nombre d'infections et d'améliorer la prise en charge.

La Revue Médicale Suisse (2013) affirme :

Malgré l'amélioration de l'espérance de vie des personnes vivant avec le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) grâce aux traitements antirétroviraux, leur souffrance psychique persiste et nécessite d'être considérée comme partie intégrante de la prise en charge afin d'en garantir l'efficacité. Les troubles psychiques (réactions au stress, des troubles anxieux, d'adaptation, de l'humeur et des abus de substances toxiques) et la stigmatisation sociale affectent considérablement leur qualité de vie et leur adhérence au traitement.

(Toma, et al., 2013, p. 374)

Selon les auteurs, les jeunes atteints d'une infection telle que le VIH/Sida ont besoin d'un accompagnement personnalisé lors de la transition entre deux services de soins car ils traversent une étape cruciale de leur vie. Ils vivent à la fois une crise identitaire difficile qu'est l'adolescence et doivent apprendre à gérer leur maladie. Le processus d'acceptation de la maladie passe par la compréhension de cette dernière et l'adhésion thérapeutique au processus de soin (Toma, et al., 2013, p. 374).

Les adolescents atteints de VIH/Sida sont une population particulièrement à risque. En effet, selon Katlama & Ghosn (2008, p. 150), les enfants contaminés par voie materno-fœtale entrant dans l'adolescence, rencontrent plus de difficultés à se construire que les autres jeunes. Ils se sentent différents et cherchent leur identité personnelle, déchirés entre la maturité précocement demandée par la séropositivité et la rébellion, les doutes et les comportements à risque. Durant cette étape difficile qu'est l'adolescence, les jeunes

séropositifs sont constamment confrontés à des interrogations sur leur avenir, accentuant ainsi leurs inquiétudes (Katlama & Ghosn, 2008, p. 150).

Actuellement, l'OMS s'attelle à mettre en place un plan d'actions mondiales afin d'informer, de prévenir le nombre d'infections au VIH/Sida, de promouvoir l'utilisation des antirétroviraux (ARV), d'améliorer la prise en charge médicale des populations à risque et d'innover dans les soins, la prévention et le développement de traitements (« OMS | VIH/sida », 2016).

En Suisse, le Service de Psychiatrie de Liaison et d'Intervention de Crise (SPLIC) des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) collabore avec le service de consultation VIH/Sida du Service des maladies infectieuses et permet ainsi une prise en charge multidisciplinaire grâce à trois types d'interventions ; une liaison psychiatrique, un service d'hôpital de jour multidisciplinaire et un dépistage de routine (Toma et al., 2013, p. 375).

De nombreuses études soulignent la complexité du processus de transition des jeunes séropositifs. Leur transfert en milieu adulte est fortement influencé par des besoins physiologiques, médicaux et éducatifs spécifiques (Righetti, et al., 2015 ; Gilliam, et al., 2011 ; Tanner, et al., 2016). Le personnel soignant doit avoir les connaissances et les compétences nécessaires afin de leur offrir une prise en charge personnalisée (Gilliam, et al., 2011 ; Tanner, et al., 2016). Suite à ces constatations, il paraît important de mieux cerner les attentes de ces jeunes patients afin de répondre à leurs besoins et d'optimiser les soins thérapeutiques et relationnels.

La prise en charge multidimensionnelle (biologique, psychologique, sociale et spirituelle) est donc un aspect essentiel à considérer lors de la transition entre deux milieux de soins auprès des jeunes atteints de VIH/Sida ainsi que de leur famille afin de créer une relation thérapeutique de confiance et de favoriser l'adhérence aux traitements.

1.2 QUESTION DE RECHERCHE

Cette revue de la littérature se penche sur ce qui existe en matière de transition et sur le rôle infirmier auprès de jeunes atteints de VIH/Sida transférés en milieu de soins adultes et cherche à répondre à la question de recherche suivante :

Quel soutien infirmier apporter aux jeunes souffrant du VIH/Sida afin de faciliter leur transition des soins ambulatoires d'un milieu pédiatrique vers un milieu adulte ?

1.3 BUT DE LA RECHERCHE

Le but de la revue de la littérature est d'identifier ce qui existe en matière d'accompagnement thérapeutique dans cette étape difficile qu'est la transition d'un milieu

de soins pédiatriques à un milieu de soins adultes chez les jeunes atteints du VIH/Sida afin de proposer des pistes d'amélioration dans la prise en charge infirmière.

Objectifs :

- Identifier les facteurs influençant le déroulement de la transition entre deux milieux de soins.
- Comparer les différentes offres en soins existantes concernant les jeunes atteints de VIH/Sida.
- Proposer des pistes d'amélioration afin d'offrir une prise en charge adaptée à chaque patient et de garantir une transition optimale.

2 CADRE THEORIQUE

Il est important de bien définir les concepts clés afin de permettre une compréhension globale du sujet. Le cadre théorique se consacre à la présentation du Virus de l'Immunodéficience Humaine et du Sida, du concept de l'adolescence ainsi que de la Théorie de la transition selon Meleis.

2.1 VIH / SIDA

Le Virus de l'Immunodéficience Humaine (VIH) est un rétrovirus qui a la particularité de transformer son matériel génétique d'origine, appelé ARN, en ADN grâce à une enzyme spécifique, la transcriptase inverse (TI). L'enzyme virale « intégrase » permet au rétrovirus d'intégrer le génome de la cellule infectée. Cette catégorie de virus, dont le VIH fait partie, possède la caractéristique d'avoir une grande variabilité génétique et une capacité de mutation importante d'où la difficulté d'élaborer un vaccin. L'être humain infecté ne peut développer une réponse immunitaire adaptée et spécifique face à cette diversité génétique. (Girard, Katlama, & Pialoux, 2011, pp. 3-11)

L'OMS (2016) définit le VIH ainsi :

Le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) cible le système immunitaire et affaiblit les systèmes de surveillance et de défense de l'organisme contre les infections et certains types de cancer. Avec l'altération et la destruction des fonctions des cellules immunitaires par le virus, l'immunodéficience s'installe progressivement chez les sujets infectés. (VIH/Sida, 2016)

Une fois affaibli, le système immunitaire devient plus sensible aux infections appelées « maladies opportunistes » car elles profitent de cette immunodéficience. L'infection évolue à travers différents stades, le dernier stade étant le Syndrome d'Immunodéficience Acquise (Sida), caractérisé par l'apparition d'infections et manifestations cliniques sévères (VIH/Sida, 2016).

2.1.1 Stades de l'infection, signes et symptômes

Il existe deux classifications des stades de l'infection au VIH/Sida. La première est celle des *Centers for Diseases Control* (CDC), élaborée en 1993, qui propose trois stades de sévérité croissante et prend en compte à la fois des paramètres cliniques et des résultats biologiques. La seconde classification, la plus connue, est celle élaborée par l'OMS en 2000, révisée en 2007, qui suggère quatre stades selon la gravité des manifestations cliniques de l'infection. Ces classifications s'appliquent aux adultes et adolescents de plus de 15 ans et sont disponibles en annexe IV (Girard, Katlama, & Pialoux, 2011, pp. 62-64).

Selon Girard, Katlama & Pialoux (2011), ces classifications permettent de prédire l'apparition des maladies opportunistes chez les patients atteints de VIH/Sida n'étant pas sous traitement antirétroviral et ainsi d'évaluer la progression de l'infection (p.64). Cependant, l'évolution de la maladie a considérablement changé depuis l'introduction des traitements antirétroviraux (Girard, Katlama, & Pialoux, 2011, pp. 64-65).

Les signes et symptômes varient selon les différents stades de l'infection. Les infections opportunistes (bactériennes, virales, parasitaires ou fongiques) et les tumeurs profitent petit à petit de l'affaiblissement du système immunitaire. Plus l'infection progresse, plus le système immunitaire s'affaiblit et plus la gravité des affections cliniques augmente. Les principales manifestations observées sont des atteintes pulmonaires, neurologiques, digestives, hépatiques, dermatologiques, hématologiques, oculaires, néphrologiques, rhumatologiques, des maladies sexuellement transmissibles, hépatites et cancers (Girard, Katlama, & Pialoux, 2011, pp. 61-64).

L'infection VIH/Sida évolue selon trois phases successives. La phase aiguë ou primo-infection, la phase chronique puis la phase finale. La première phase dure quelques semaines durant lesquelles le virus se réplique rapidement à travers l'organisme. Cette charge virale élevée représente un risque de contamination conséquent chez les sujets qui n'ont pas connaissance de leur infection. La seconde phase dure plusieurs années et se caractérise par une latence clinique, le VIH se réplique moins activement. Finalement, la dernière phase, symptomatique, s'étend sur quelques mois durant lesquels la réplication croît de nouveau. L'estimation du délai entre l'infection VIH et le Syndrome de l'Immunodéficience Acquise (Sida) est de 7 à 11 ans (Girard, Katlama, & Pialoux, 2011, p. 65).

2.1.2 Facteurs de risque et transmission

Le VIH/Sida est présent dans les sécrétions biologiques suivantes : le sang, le sperme et les sécrétions cervico-vaginales. Il se transmet par contact non protégé entre un individu porteur de l'infection et un sujet sain. La transmission se fait par voie sexuelle, sanguine ainsi que materno-fœtale (VIH/Sida, 2016).

La transmission sanguine a lieu lors de certaines circonstances à risque telles que la transfusion sanguine, le partage de seringues (principalement chez les toxicomanes) ou piqûres incontrôlées, les tatouages et piercings. L'exposition au VIH/Sida est présente aussi en milieu hospitalier lors d'Accident d'Exposition au Sang (AES) (VIH/Sida, 2016).

La transmission sexuelle a lieu lors de pénétration anale ou vaginale non-protégée. Le danger de contamination est majoré en cas de lésions cutanées ou des muqueuses (VIH/Sida, 2016).

La transmission materno-fœtale se fait pendant la grossesse, principalement en fin de gestation ou durant l'accouchement. La transmission peut aussi avoir lieu lors de l'allaitement (Girard, Katlama, & Pialoux, 2011, pp. 590-591).

2.1.3 Dépistage, traitement et prévention

Le diagnostic de l'infection VIH/Sida se fonde principalement sur la détection des anticorps (diagnostic indirect) mais l'infection peut aussi être décelée grâce à une mise en culture (méthode directe) (Girard, Katlama, & Pialoux, 2011, p. 13).

Les tests de dépistage les plus utilisés sont les tests ELISA qui réagissent en présence d'anticorps spécifiques mettant ainsi en évidence la présence de l'infection VIH/Sida. Ces tests permettent un diagnostic précoce et ainsi un meilleur contrôle de l'infection par l'introduction d'un traitement antirétroviral. Ces tests de dépistage peuvent parfois être faussement positifs. Le diagnostic doit toujours être validé par un deuxième test, appelé test de confirmation, dont la technique de référence est le Western-blot (Girard, Katlama, & Pialoux, 2011, pp. 14-16).

Le traitement du VIH/Sida est particulièrement lourd et complexe. Le but du traitement antirétroviral est de réduire la mortalité et la morbidité. Il existe plus d'une vingtaine d'antirétroviraux différents, mais aucun traitement ne permet d'éliminer définitivement le VIH/Sida. Les progrès dans la recherche permettent de contrôler cette infection chronique, le traitement est administré en une prise journalière et comporte un nombre réduit de comprimés. La trithérapie est administrée en une prise quotidienne de trois comprimés qui ont une efficacité supérieure aux traitements précédents et qui sont mieux tolérés par l'organisme (Girard, Katlama, & Pialoux, 2011, p. 367).

Les antirétroviraux ralentissent la réplication du VIH, ils agissent à différents niveaux du processus. Ils ont une action sur les enzymes (transcriptase, protéase, intégrase) en les inhibant et empêche la fusion entre le virus et la cellule. Ces traitements ont des effets secondaires au niveau digestif (Girard, Katlama, & Pialoux, 2011, p. 370).

Le traitement du VIH/Sida comprend ainsi les traitements antirétroviraux, les traitements symptomatiques et le traitement de la douleur. Ces traitements visent à retarder la survenue des infections opportunistes et ainsi améliorer la qualité et l'espérance de vie. Les modes d'administration et l'augmentation de l'espérance de vie améliorent considérablement l'observance thérapeutique (Girard, Katlama, & Pialoux, 2011, p. 407).

La trithérapie, moins contraignante, doit être mise en place dès le diagnostic. Ces progrès permettent une meilleure observance, particulièrement chez les adolescents et jeunes adultes. Il semble donc important de leur expliquer que ce traitement leur permet de mener une vie normale tout en les protégeant eux et leurs partenaires.

La prise en charge des patients atteints de VIH/Sida passe avant tout par la prévention, l'observance, l'éducation thérapeutique, un suivi médical adapté ainsi qu'une relation de confiance avec le personnel soignant bien que les thérapies soient plus efficaces (Girard, Katlama, & Pialoux, 2011, p. 417).

La prévention des accidents professionnels repose sur la mise en place de protocoles à respecter lors d'exposition au sang ou aux liquides biologiques ainsi que sur l'observation de pratiques rigoureuses lors des soins (le port de gants, boîtes à aiguilles, stérilisation et asepsie, matériels sécuritaires, désinfection). Le personnel hospitalier est informé de la procédure à suivre en cas d'exposition aux liquides biologiques. Différents agents infectieux sont susceptibles d'être transmis lors d'un AES tels que des bactéries, des virus et des champignons. La prévention des transmissions par transfusion de sang se fait grâce au dépistage systématique des dons de sang. Cette précaution est aussi appliquée lors de greffes d'organes (Girard, Katlama, & Pialoux, 2011, pp. 787-794).

La prévention de la transmission par contact sexuel repose sur l'utilisation du préservatif (masculin et féminin) et sur l'éducation thérapeutique concernant les pratiques à haut risque. Chez les toxicomanes, la prévention s'est fortement développée ces dernières années avec l'utilisation de seringues jetables, la distribution gratuite de seringues dans les pharmacies et distributeurs ainsi que l'initiation aux moyens de stérilisation du matériel d'injection. Ces différents moyens sont combinés aux traitements antirétroviraux (Girard, Katlama, & Pialoux, 2011, pp. 803-804).

Concernant la transmission mère-enfant, elle peut être contrôlée avec l'utilisation de traitement antirétroviral chez la mère, en programmant l'accouchement par césarienne pour réduire le risque d'exposition, par une prophylaxie post-exposition chez l'enfant et par l'allaitement artificiel (Girard, Katlama, & Pialoux, 2011, p. 591).

2.2 ADOLESCENCE

Selon la définition de l'OMS, l'adolescence est le passage de l'enfance à l'âge adulte et constitue une étape de croissance et de développement cruciale au cours de laquelle le corps humain subit de nombreux changements physiques et psychologiques (Santé de la mère, du nouveau-né, de l'enfant et de l'adolescent, 2017).

L'adolescence s'étend de 11 à 20 ans et se caractérise par le développement physique, cognitif, social ainsi que celui de la personnalité. Les premiers signes de la puberté apparaissent entre 11 et 14 ans, le développement des relations sociales a lieu de 14 à 17 ans puis le développement de l'identité et de la personnalité se déroule de 17 à 20 ans. C'est durant cette dernière période que l'indépendance, l'autonomie et la responsabilité se construisent (Bee & Boyd, 2012, p. 237).

2.2.1 Le développement physique et cognitif

Le développement physique durant l'adolescence repose sur les hormones qui sont responsables de la croissance et des différents changements physiques. Les hormones qui entrent en jeu sont l'hormone de croissance, la testostérone chez les garçons (développement de la pilosité et de la musculature) et les œstrogènes chez les filles (développement de la poitrine, du bassin et menstruations) (Bee & Boyd, 2012, p. 240).

Ces changements hormonaux interviennent aussi dans la maturation sexuelle. Chez les filles, les organes sexuels (utérus, ovaires et vagin), la poitrine et les hanches se développent. Chez les garçons, les organes sexuels (testicules, scrotum et pénis), la barbe, la voix et la musculature se développent (Bee & Boyd, 2012, p. 241). Les organes et les changements corporels principalement concernés sont le cerveau, le cœur, les poumons, la taille, la morphologie, la musculature, le tissu adipeux et la pilosité (Bee & Boyd, 2012, pp. 244-246). Ces transformations sont appelées caractères sexuels primaires (liés à la fonction reproductive) et secondaires (liés aux changements physiques) (Bee & Boyd, 2012, p. 241).

La santé physique des adolescents peut être affectée par différents comportements et modes de vie tels que l'activité physique, le sommeil, l'alimentation et la consommation de substances nocives (tabac, alcool, drogues) (Papalia, Olds, & Feldman, 2010, p. 261).

L'adolescence est une période durant laquelle la pensée et le raisonnement se développent. La pensée se détache du concret et envisage l'abstrait, l'adolescent envisage les différentes possibilités et prévoit ainsi les conséquences de chaque action. Le développement de cette logique permet une résolution des problèmes plus efficace après avoir envisagé les différentes hypothèses possibles et mesuré les conséquences de chacune d'entre elles (Bee & Boyd, 2012, pp. 253-256).

La maturation cérébrale (lobes frontaux) affecte le traitement de l'information et le langage. La mémoire se développe, l'adolescent stocke une quantité croissante de connaissances à long terme. Ces transformations permettent la résolution de problèmes complexes et la prise de décision en tenant compte de plusieurs éléments (Papalia, Olds, & Feldman, 2010, p. 273).

Le développement cognitif entraîne l'évolution des notions d'altruisme, d'empathie et de morale chez l'adolescent. Cela lui permet de prendre en compte le point de vue d'autrui et de gérer des relations sociales (Papalia, Olds, & Feldman, 2010, p. 275).

2.2.2 Le développement affectif et social

Durant l'adolescence, les jeunes doivent apprendre à vivre avec les nombreux changements physiques et psychiques qui affectent leur corps. Ces bouleversements ont des

répercussions sur l'identité, l'autonomie et l'estime de soi (Papalia, Olds, & Feldman, 2010, p. 287).

La quête de l'identité (Papalia, Olds, & Feldman, 2010, pp. 288-292) constitue une étape importante de l'adolescence. En effet, l'adolescent doit trouver des réponses à ses questions ; qui est-il, que veut-il faire dans sa vie ou quelles sont ses valeurs. La formation de l'identité et l'estime de soi sont influencées par différents facteurs tels que les facteurs physiques (apparence), cognitifs (réussite scolaire), ethniques, culturels, personnels et familiaux.

L'identité sexuelle se construit également durant l'adolescence. Ce processus biologique, dont l'expression varie selon les différentes cultures, exerce une influence considérable sur les relations sociales et l'image de soi. Les comportements sexuels chez les adolescents ont fortement évolué. La sexualité en général et l'homosexualité sont des sujets moins tabous qu'autrefois et l'accès simplifié à internet (sites de rencontres et réseaux sociaux) soulèvent de nouvelles inquiétudes concernant les comportements sexuels à risque chez les adolescents (Papalia, Olds, & Feldman, 2010, p. 293).

L'orientation sexuelle s'établit durant cette étape de transition qu'est l'adolescence. Selon ces auteurs (Papalia, Olds, & Feldman, 2010, p. 295), elle peut être définie comme « attirance sexuelle et intérêt systématiques pour une personne de l'autre sexe (hétérosexuelle), du même sexe (homosexuelle) ou des deux sexes (bisexuelle) ». La majorité de la population mondiale est hétérosexuelle.

La transmission d'infections sexuellement transmissibles (IST) et les grossesses non désirées sont les principaux risques de la sexualité chez les adolescents. L'âge des premiers rapports, les partenaires multiples et la non utilisation des moyens contraceptifs constituent des comportements à risque. Les personnes les plus à risque sont les jeunes faisant face à une puberté précoce, vivant dans des conditions économiquement difficiles, consommant des substances toxiques (drogues, alcool), ayant de mauvais résultats scolaires ou professionnels ou ayant des relations parentales conflictuelles (Papalia, Olds, & Feldman, 2010, p. 297).

Les informations sur la sexualité semblent alors essentielles afin de sensibiliser les jeunes aux risques d'avoir des rapports non protégés. Les adolescents devraient pouvoir faire part de leurs interrogations, les parents devraient être à l'écoute de leurs enfants afin de les conseiller et ainsi adopter des comportements responsables (Papalia, Olds, & Feldman, 2010, p. 298).

Les relations sociales et affectives prennent une place importante dans la vie des adolescents. En effet, les jeunes passent beaucoup de temps avec leurs amis et la relation

avec leurs parents évolue, ces derniers les encouragent dans leur autonomie et leur prise d'indépendance (Papalia, Olds, & Feldman, 2010, p. 302).

L'adolescence est souvent associée à une période de rébellion durant laquelle les jeunes vivent des bouleversements émotionnels et parfois des relations familiales conflictuelles. Les jeunes forgent leur identité et font face aux changements physiques et relationnels. Ils doivent se positionner, trouver leurs valeurs et opinions, apprendre à écouter et communiquer avec les autres. Le bien-être familial et amical est important mais les jeunes ont aussi parfois besoin de s'isoler, de se centrer sur eux-mêmes et de devenir autonomes. Les relations amicales deviennent plus solides, les relations amoureuses se développent, l'adolescent trouve petit à petit sa place et construit sa vie (Papalia, Olds, & Feldman, 2010, pp. 302-308).

2.2.3 Adolescence et VIH

Les adolescents infectés par voie maternelle sont souvent marqués par la culpabilité et l'anxiété familiales qui règnent autour de l'infection et de la transmission du VIH. Cet héritage est difficile à porter, particulièrement durant l'adolescence. La peur du jugement, de la stigmatisation et du rejet incite les jeunes à cacher leur statut à leurs amis et à leurs premières relations amoureuses. Certains adolescents s'interdisent ou repoussent la première relation sexuelle par crainte de rupture (Girard, Katlama, & Pialoux, 2011, p. 628-629).

La prévention et l'éducation thérapeutique semblent dès lors essentielles afin que les jeunes séropositifs prennent conscience des risques, se protègent, observent leur traitement et puissent mener une vie normale. Informer, être à l'écoute, rassurer et répondre aux interrogations des patients permet de les responsabiliser dans leurs choix et de renforcer la relation de confiance (Girard, Katlama, & Pialoux, 2011, p. 815-816).

2.3 THÉORIE DE TRANSITION SELON MELEIS

Afaf Ibrahim Meleis, née le 19 mars 1942 à Alexandrie en Egypte, est professeure en sciences infirmières et sociologie à l'Université de Pennsylvanie. Elle a obtenu différents diplômes dont une maîtrise en soins infirmiers, en sociologie ainsi qu'un doctorat en psychologie médicale et sociale. Meleis a contribué à de nombreux programmes d'éducation, de pratique et de recherche. Elle s'est particulièrement intéressée à la santé mondiale, à la santé des femmes et au rôle infirmier afin de développer sa théorie de transition (Meleis, 2010, p. II).

2.3.1 Introduction à la théorie de transition selon Meleis

La transition est définie comme le passage d'un stade, d'une condition, d'un statut à un autre à travers différentes étapes. Il s'agit d'un processus s'inscrivant dans le temps et

dépendant des perceptions, de la prise de conscience de la situation et des comportements de chaque individu. Chaque transition est donc personnelle et la prise en charge semble devoir être individualisée (Meleis, 2010, pp. 25-27).

Meleis développe une théorie de transition se fondant sur les changements économiques, sociaux, politiques, environnementaux ou médicaux qui influencent la vie quotidienne et la santé de chaque personne. Ces diverses expériences ont des répercussions et amènent à vivre des périodes de transition auxquelles il faut s'adapter. Les soins infirmiers deviennent dès lors une discipline centrale selon Meleis (2010) car elle fournit des soins et un soutien permettant aux individus d'aborder ces transitions dans les meilleures conditions possibles (p. 1).

Il existe plusieurs raisons justifiant le fait que ces transitions relèvent du ressort infirmier. Les infirmières passent beaucoup de temps auprès des patients vivant une étape transitoire telle qu'une hospitalisation, une réhabilitation ou encore un accouchement. L'augmentation des coûts liés à la santé amène les patients à sortir de l'hôpital rapidement et à poursuivre leur convalescence à domicile. Cette étape de transition nécessite des soins adaptés et de qualité afin d'éviter toute complication qui pourrait conduire à une nouvelle hospitalisation. De plus, les mouvements migratoires sont des périodes de transition pouvant être sources de stress et affecter la santé si ces populations ne reçoivent pas le soutien nécessaire afin de s'adapter à leur nouvel environnement. Les catastrophes naturelles et les guerres nécessitent l'intervention immédiate et à long terme du personnel infirmier afin d'apporter des soins et un soutien aux personnes nécessiteuses. Finalement, l'augmentation de l'espérance de vie accompagnée de maladies chroniques entraîne de nombreuses transitions qui nécessitent des interventions infirmières à différents stades (Meleis, 2010, p. 1).

A partir des années 60, de nombreux groupes de soutien ont été formés, initiés par des infirmières, dans le but de soutenir les individus et familles vivant des épisodes de transition tels qu'une naissance, un deuil, l'annonce d'un diagnostic lourd ou une intervention chirurgicale compliquée (Meleis, 2010, p. 2).

Dans cette théorie, Meleis (2010) identifie plusieurs événements menant à un processus de transition dont la maladie et la guérison, l'hospitalisation, la grossesse et la naissance, la mort et le deuil, la migration et la retraite (p. 26). Chaque transition est influencée par des facteurs personnels, culturels, environnementaux et des croyances. Elle identifie quatre types de transition : développementales, situationnelles, de santé ou de maladie et organisationnelles (Meleis, 2010, p. 3).

2.3.2 La transition et le rôle infirmier

Le principal rôle infirmier est de prendre soin des patients. L'infirmière adapte ses interventions selon ses connaissances et dans le but d'atteindre les objectifs de soins désirés. Elle tient compte des antécédents (recueil de données) et des conséquences (effet souhaité et effets indésirables potentiels). Le soin est un processus de transition entre un état avant le soin et un état recherché (Meleis, 2010, p. 29).

Meleis (2010, p. 39) place la transition comme concept central dans les soins infirmiers. Les relations patients-infirmières se construisent lors de périodes d'instabilité développementale, situationnelle, organisationnelle ou de maladie. Ces situations nécessitent des interventions de prévention et de promotion de la santé afin que la transition se déroule de manière optimale pour les patients et leur entourage.

Les méta-paradigmes qui définissent les soins infirmiers sont la santé, la personne, l'environnement et les soins. Ces thèmes ont été décrits dans plusieurs théories (B. Newman, D. Orem, ...) et sont reconnus dans la discipline infirmière (Meleis, 2010, p. 65).

Actuellement, les chercheurs veulent définir la mission des soins infirmiers qui engloberait ces thèmes et toutes les théories de soins. Meleis (2010, p. 66) met en avant le concept de transition en lien avec des concepts tels que l'adaptation, les auto-soins et le développement humain. Cette théorie cherche ainsi à définir la mission de la discipline infirmière qui serait de faciliter la transition des patients en prenant en compte la santé et l'environnement (Meleis, 2010, p. 66).

De manière générale, la transition se déroule en trois phases : l'entrée, le passage et la sortie. Une phase de transition est achevée lorsque la personne a atteint un stade comportant moins de perturbations et plus stable que le précédent. Les indicateurs d'une transition réussie sont la maîtrise, un bien-être émotionnel et relationnel (Meleis, 2010, pp. 67-68). Meleis (2010) définit plus précisément les trois phases de transition ainsi : une phase qui s'achève caractérisée par un désenchantement, une phase neutre caractérisée par un déséquilibre et le début d'une nouvelle phase caractérisée par l'anticipation et l'acquisition de nouveaux rôles. Chaque phase nécessite des stratégies de coping et des interventions infirmières spécifiques (p. 6).

Le rôle infirmier, qui consiste à faciliter la transition, se manifeste par des actions de prévention de transition malsaine, de promotion de bien-être, d'éducation thérapeutique et de soutien lors de cette étape. L'infirmière doit avoir les connaissances théoriques et pratiques nécessaires afin de prévenir les risques de complication et de promouvoir les comportements positifs (Meleis, 2010, pp. 68-69). Son rôle est d'évaluer le niveau de préparation, de préparer le patient à la transition avec des interventions thérapeutiques adéquates et de fournir un soutien lors du processus afin d'assurer la continuité des soins (Meleis, 2010, p. 46-47).

Finalement, cette théorie vise à apporter un autre point de vue du rôle infirmier qui serait de faciliter le processus de transition des patients devant s'adapter à de nouvelles contraintes (santé, environnement, soins, organisation). Ce cadre de référence fournit un support organisationnel à la discipline infirmière. Le concept de transition s'applique à tout âge, dans différentes cultures et différents services de soins. Les sciences infirmières se développent continuellement et requièrent des outils et des stratégies adaptés afin de prendre soin des patients en mobilisant les connaissances nécessaires (Meleis, 2010, pp. 69-70).

2.3.3 La transition et le VIH

Dans le cas des jeunes atteints de VIH transférés d'un service pédiatrique à un service de soins pour adultes, ils doivent à la fois faire face à une transition développementale, organisationnelle et liée à la maladie.

En effet, ils franchissent une étape développementale qu'est l'adolescence et nécessitent un soutien infirmier adapté afin de mieux comprendre les changements physiques, cognitifs, affectifs et sociaux auxquels ils sont confrontés. Ils doivent aussi surmonter les changements organisationnels entre deux milieux de soins. Le personnel infirmier devrait être en mesure de guider ces patients et de leur fournir les informations sur l'organisation des services. Concernant la transition liée au VIH, l'éducation thérapeutique semble primordiale afin que les patients réalisent l'importance de l'adhérence thérapeutique, des traitements, du suivi médical et des mesures de prévention.

Finalement, ces processus de transition devraient leur permettre d'acquérir les compétences nécessaires à la gestion de leur santé et de construire leur avenir. Le soutien infirmier paraît essentiel pour ces patients afin de leur fournir une prise en charge la plus optimale possible et adaptée à chaque situation.

3 METHODE

3.1 DEVIS DE RECHERCHE

Selon Fortin & Gagnon (2010), la recherche scientifique permet d'acquérir des connaissances et de fournir des éléments de réponses à des questions préalablement définies en mobilisant des méthodes de recherches qualitatives* et quantitatives*¹ (p. 3).

Le paradigme naturaliste* est associé à la recherche qualitative* et considère que la réalité sociale est multiple et qu'elle évolue dans le temps selon les perceptions individuelles de chacun (p. 25). La recherche qualitative* accepte la subjectivité et s'intéresse à la perception de la réalité qu'ont les sujets participant à la recherche (p. 25).

Le paradigme positiviste* est associé à la recherche quantitative* et considère qu'il existe une réalité objective indépendante de la perception humaine (p. 25). La recherche positiviste tente de prédire des relations de causes à effets ou de vérifier des hypothèses (p. 27).

Dans cette revue de la littérature, six études ont été retenues dont quatre sont issues de la recherche en sciences infirmières. Quatre études proviennent de la recherche qualitative*, une de la recherche quantitative* et une étude est mixte*. Ce travail mettant l'accent sur le vécu des patients ayant transités d'un milieu de soins pédiatriques à un milieu de soins adultes, la recherche qualitative* apparaît la plus adaptée à l'analyse de la qualité de vie de ces patients. Les données qualitatives* sont complétées par les données quantitatives* afin d'apporter plus de précision et d'accroître la valeur scientifique.

3.2 COLLECTE DES DONNÉES

Les données ont été collectées de début mars à fin mai 2016 sur les différentes bases de données *CINAHL* et *PubMed*. Les mots-clés utilisés dans la recherche d'articles scientifiques sont « *transition from pediatric to adult care* », « *HIV/AIDS* » et « *nursing research* ». Ces derniers ont été combinés entre eux grâce à l'opérateur booléen* *AND*.

La collecte des données avec l'utilisation de mots-clés en français n'ayant pas fourni de résultat satisfaisant, les recherches ont été poursuivies avec la combinaison des différents mots-clés en anglais cités précédemment. Concernant la sélection, les différentes études trouvées ont été rapidement parcourues (lecture de l'abstract, de la méthode de

¹ Tous les termes suivis d'un astérisque (*) font référence à la méthodologie et sont définis dans l'annexe IV : Glossaire de méthodologie.

recherche, de la population et des résultats) afin d'évaluer leur pertinence quant à la question de recherche.

Les tableaux ci-dessous synthétisent les recherches effectuées sur les bases de données, spécifiant la combinaison des mots-clés utilisée, le nombre d'études trouvées et le nombre d'études retenues.

Base de données *CINHAL* :

Combinaison de mots-clés et d'opérateurs booléens	Etudes trouvées	Etudes retenues
Transition from pediatric to adult care AND hiv	23	2
Transition from pediatric to adult care AND hiv/aids	3	2
Transition from pediatric to adult care AND hiv/aids AND nursing research	1	1

Base de données *PubMed* :

Combinaison de mots-clés et d'opérateurs booléens	Etudes trouvées	Etudes retenues
Transition from pediatric to adult care AND hiv	41	5
Transition from pediatric to adult care AND hiv/aids	8	1
Transition from pediatric to adult care AND hiv/aids AND nursing research	0	0

Le nombre total d'études retenues pour l'analyse est supérieure à six car plusieurs d'entre-elles apparaissent avec différentes combinaisons d'opérateurs booléens et une d'entre-elles se retrouve sur les deux bases de données.

3.3 SÉLECTION DES DONNÉES

Les études sélectionnées correspondent à différents critères préétablis afin de répondre au mieux à la problématique, de fournir des informations pertinentes et de respecter les consignes de la revue de la littérature.

Les critères d'inclusion étaient : recherches disciplinaires (soins infirmiers), études publiées entre 2011 et 2016, sources primaires uniquement, langue française ou anglaise, résultats permettant de répondre à la question de recherche.

Les critères d'exclusion étaient : pas d'études concernant une autre population que les jeunes atteints du VIH/Sida, pas d'études portant sur la prise en charge de jeunes atteints du VIH/Sida dans les pays du continent africain ou en voie de développement.

Les études sélectionnées sont répertoriées dans le tableau de la page suivante avec les auteurs, le titre, l'année de publication, les bases de données et le niveau de preuve.

3.4 CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES

La présente revue de la littérature veille à référencer les citations, paraphrases, livres, sites internet et articles utilisés afin de garantir les droits d'auteurs. Les diverses sources exploitées sont répertoriées dans les références bibliographiques.

En ce qui concerne les études sélectionnées, elles ont reçu l'approbation d'un comité d'éthique et les participants ou leurs représentants légaux ont signé un consentement éclairé avant leur participation. La confidentialité des données et l'anonymat des participants ont été respectés. Aucun conflit éthique n'a été identifié par les chercheurs.

3.5 ANALYSE DES DONNÉES

L'analyse des études retenues pour cette revue de la littérature est présentée dans la partie suivante de ce travail. Elles sont décrites l'une après l'autre permettant ainsi de souligner les résultats individuels, la pertinence clinique et leur validité méthodologique afin de fournir des éléments de réponses précis à la problématique, à la question de recherche ainsi que des pistes d'amélioration pour la pratique.

3.6 ETUDES RETENUES

Etude n°	Auteurs	Titre	Date de publication	Bases de données	Niveau de preuve
1	G. Vaudre, H. Sylvain, P. Delmas, C. Dollfus, G. Leverger	Conséquences et vécu de la transition en médecine d'adultes des jeunes vivant avec le virus de l'immunodéficience humaine (VIH)	2012	PubMed	VI
2	Silvia Audi Grivetta, Chiara Boggio Gilot, Marisa Coggiola, Federica Mignone, Erika Silvestro, Giancarlo Orofino, Pietro Altini, Caterina Di Chio, Clara Gabiano	HIV positive youth's healthcare transition from pediatric to adult service : nursing implications	2012	Cinahl	VI
3	Jessica M. Valenzuela, Cindy L. Buchanan, Jerrilynn Radcliffe, Christine Ambrose, Linda A. Hawkins, Mary Tanney, Bret J. Rudy	Transition to Adult Services among Behaviorally Infected Adolescents with HIV – A Qualitative Study	2011	Cinahl et PubMed	VI
4	Lise-Lott Rydström, Britt-Marie Ygge, Björn Tingberg, Lars Navér, Lars E. Eriksson	Experiences of young adults growing up with innate or early acquired HIV infection – a qualitative study	2013	PubMed	VI
5	J.-C. Suris, C. Rutishauser, C. Akre	Est-ce qu'en discuter fait la différence ? Opinions de jeunes adultes atteints de maladies chroniques après avoir été transférés vers des soins pour adultes	2015	PubMed	IV
6	Donna Maturo, Alexis Powell, Hanna Major-Wilson, Kenia Sanchez, Joseph P. De Santis, Lawrence B. Friedman	Transitioning Adolescents and Young Adults With HIV Infection to Adult Care : Pilot Testing the "Movin' Out" Transitioning Protocol	2015	PubMed	VI

4 RESULTATS

4.1 ETUDE 1 : VÉCU DE LA TRANSITION EN MÉDECINE ADULTE

Vaudre, G., Sylvain, H., Delmas, P., Dollfus, C., & Leverger, G. (2012). Conséquences et vécu de la transition en médecine d'adultes des jeunes vivant avec le virus de l'immunodéficience humaine (VIH). *Archives de Pédiatrie*, 19(8), 786-793.

4.1.1 Description de l'étude

L'étude qualitative* exploratoire*, réalisée en région parisienne, a pour objectif d'identifier les facteurs influençant la transition d'un milieu de soins pédiatriques à un milieu de soins adultes. La transition a été pensée à l'aide de la théorie de transition de Meleis. Le cadre théorique a permis d'élaborer la grille d'entretien et le plan d'analyse des données récoltées.

Les critères d'inclusion sont : diagnostic d'infection au VIH porté dans l'enfance, être âgé entre 16 et 30 ans, fréquentation d'un centre de maladies infectieuses pour adultes depuis au moins 6 mois, capacité à comprendre, lire et écrire le français et avoir signé le consentement. Les jeunes correspondant à ces critères ont été contactés par téléphone afin d'obtenir dans un premier temps leur accord verbal de participation, puis un rendez-vous a été fixé dans le service de pédiatrie d'où chacun était issu. Sept jeunes, quatre femmes et trois hommes, âgés en moyenne de 25 ans et ayant un recul de plus de 2 ans du vécu de la transition ont accepté de rejoindre l'étude.

Les données ont été recueillies lors d'entretiens semi-structurés* sur une période de trois mois entre mai et juillet 2009. Ces entretiens, de 70 minutes environ, ont été menés par une infirmière spécialisée en recherche clinique au sein du service de pédiatrie. Les entretiens ont ensuite été retranscrits en verbatim* et analysés afin de dégager les thèmes centraux relatifs à la problématique de recherche.

4.1.2 Résultats

L'analyse a permis de mettre en évidence quatre étapes de la trajectoire de transition ; la vie en milieu de soins pédiatriques, le passage inter-établissement, la vie en milieu de soins adultes et le passage à la vie adulte.

Les soins en milieu pédiatrique : pour les jeunes porteurs du VIH/Sida depuis l'enfance, le milieu pédiatrique est perçu comme rassurant et familial. L'insouciance permet à ces jeunes de vivre dans l'indifférence du VIH/Sida car l'infection est invisible et la pédiatrie est un milieu dans lequel des enfants ou bébés sont suivis pour d'autres pathologies, l'accent n'est pas mis sur le VIH.

La transition entre les milieux pédiatriques et adultes : les jeunes participant à l'étude disent avoir été préparés à la transition et ont ainsi eu une échéance leur permettant de

se préparer psychologiquement à leur transfert. L'adolescence et la responsabilisation leur ont permis de mieux aborder la transition et d'acquérir plus d'autonomie dans leur prise en charge. Le lien entre les médecins des deux milieux et les témoignages d'autres jeunes ayant vécu la même transition ont aussi facilité le passage interétablissement. Toutefois, la transition était une source d'appréhension vis-à-vis du milieu adulte. La rencontre des médecins et la visite des locaux du milieu de soins adultes paraissaient alors essentielles pour les jeunes afin de palier à la peur de l'inconnu.

Les soins en milieu adulte : le fonctionnement en milieu adulte étant très différent du milieu pédiatrique, il a été difficile pour ces jeunes de s'adapter à la nouvelle prise en charge. Les jeunes se sont sentis abandonnés car inconnus de ces nouveaux professionnels de santé. La plus grande difficulté relevée a été la confrontation avec la maladie qu'est le VIH/Sida. L'infection, devenue visible, est une source d'anxiété car les jeunes doivent faire faces aux stigmates, aux regards et aux conséquences de la maladie sur leur santé. Ce choc entraîne chez les patients un sentiment de révolte quant à leur contamination, particulièrement dans le cas d'une contamination mère-enfant.

Le cheminement vers la vie adulte : cette étape de transition permet aux patients de prendre conscience de l'importance d'une prise en charge et d'un suivi médical régulier. Les jeunes deviennent plus responsables et réalisent que les dimensions sociales, familiales et affectives sont aussi importantes que l'aspect médical de leur maladie. Ces patients souhaitent vivre comme tout le monde, mais ils doivent tout de même surmonter un grand nombre d'interrogations concernant leur vie future et les différents traitements. Leur plus grande crainte est la peur du rejet et de la stigmatisation ce qui les bloque souvent socialement et affectivement.

4.1.3 Validité méthodologique

L'étude qualitative* exploratoire* s'insère dans le paradigme naturaliste* et s'intéresse au vécu de la transition des participants.

Il s'agit d'un échantillonnage* par choix raisonné* qui vise à recueillir des données informatives riches auprès d'un petit groupe cible. Cette méthode permet de mieux comprendre le problème de recherche et le phénomène étudié. L'échantillon est non probabiliste* mais, l'étude étant qualitative* exploratoire*, elle ne nécessite pas un échantillon de grande taille. Les résultats obtenus ne sont pas généralisables à toute la population concernée mais ils fournissent des pistes de compréhension au phénomène de transition.

Les chercheurs se sont appuyés sur la théorie de la transition de Meleis qui définit quatre types de transitions : les transitions organisationnelles, développementales, situationnelles et santé/maladie. La grille d'entretien et le plan d'analyse des données se fondent sur cette théorie ce qui constitue une base théorique solide. Les chercheurs décri-

vent les étapes de l'analyse mais ne formulent pas le lien entre la théorie et la méthode. Il n'y a pas de triangulation ce qui affaiblit la validité interne*.

Du point de vue éthique, les jeunes acceptant de participer à l'enquête ont d'abord donné leur accord verbal de participation puis ont signé le consentement écrit. L'étude s'est vue décerner un certificat éthique et le projet a été financé par l'Agence Nationale de Recherches sur le Sida (ANRS) ainsi que par le Comité éthique de la recherche avec des êtres humains de l'université de Rimouski (Canada).

4.1.4 Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle

Les participants accordent beaucoup d'importance au service pédiatrique qui est sécurisant. Le départ est difficile mais nécessaire au développement. Les jeunes deviennent adultes et le milieu pédiatrique n'est alors plus adapté. La peur de l'inconnu et la perte de repères suscitent chez certains patients des sentiments de nostalgie de la pédiatrie. Le manque d'attention, d'organisation et de disponibilité des médecins en milieu adulte lors du premier contact renforcent cette appréhension. Ils sont confrontés à la maladie et doivent apprendre à l'accepter et se construire. Les responsabilités et l'autonomie se développent ce qui leur permet de se prendre en charge petit à petit et de s'adapter à ce nouveau milieu de soins. Le soutien et l'anticipation semblent fondamentaux afin que le transfert se déroule au mieux.

L'étude identifie les principaux obstacles à la transition d'un milieu pédiatrique vers un milieu adulte ce qui apporte des pistes d'amélioration du rôle infirmier auprès des jeunes (préparation à la transition, communication entre les patients et les professionnels, l'éducation thérapeutique ainsi que rassurer et répondre aux interrogations).

4.2 ÉTUDE 2 : IMPLICATIONS INFIRMIÈRES LORS DE LA TRANSITION

Grivetta, S., Gilot, C., Coggiola, M., Mignone, F., Silvestro, E., Orofino, G., . . . Gabiano, C. (2012). HIV positive youth's healthcare transition from pediatric to adult service : nursing implications. *Children's Nurses - Italian Journal of Pediatric Nursing Sciences*, 4(3), 98-101.

4.2.1 Description de l'étude

L'objectif principal de l'étude qualitative* exploratoire* réalisée à Turin (Italie) est d'identifier les barrières sanitaires et les pistes d'amélioration concernant la transition des adolescents séropositifs à travers leurs perceptions. Le second objectif est d'identifier le rôle infirmier dans les soins auprès des jeunes séropositifs qui transitent d'un milieu pédiatrique vers un milieu de soins adultes.

Le guide d'entretien, établi par les chercheurs, comprend 34 items concernant la perception personnelle de la transition, les relations personnelles avec les soignants des deux milieux de soins, la communication, les relations sociales et familiales, la scolarité, la civilité, la profession et l'intérêt personnel sur le problème de santé. Les quatre dernières

questions étaient à la forme narrative évoquant ainsi chez les participants des émotions, leur rappelant des évènements, des faits et des expériences personnelles afin de leur donner un sens.

L'étude s'est intéressée à 12 jeunes VIH-positifs ayant vécu la transition d'un service pédiatrique de maladies infectieuses à un service adulte de maladies infectieuses à Turin entre 2006 et 2010. Les patients sélectionnés ont été contactés par téléphone afin de savoir s'ils seraient intéressés par l'enquête étudiant leurs perceptions et le vécu personnel de cette transition. Sept jeunes (quatre femmes et trois hommes) âgés de 19 à 27 ans ont accepté de participer à l'étude.

Les données ont été recueillies à l'aide du guide lors d'entrevues semi-structurées* durant environ 30 minutes. Des données démographiques sur les participants ont aussi été collectées dont l'âge, le sexe, la date d'admission dans le service adulte, l'éducation, le statut scolaire et professionnel, le mode de vie et d'éventuels enfants. Les enregistrements ont été retranscrits en verbatim* puis détruits afin de garantir l'anonymat.

Concernant l'analyse, les données ont été analysées ainsi : lectures répétées des entretiens, classification des réponses selon différents thèmes identifiés dans la littérature actuelle et identification des réponses puis mise en relation de ces dernières avec les thèmes identifiés préalablement dans la littérature existante. La transition a été positive pour quatre participants et négative pour trois d'entre eux.

4.2.2 Résultats

Les principaux thèmes identifiés lors de l'analyse sont :

Difficultés de transition concernant les soins et la santé : Les différences organisationnelles dans les soins entre le milieu pédiatrique et le milieu adulte ont été une des principales difficultés identifiées lors de la transition. La relation avec les soignants pédiatriques est plus personnalisée et les patients sont moins confrontés à la maladie et aux jugements.

Soutien lors de la transition : La famille est le principal soutien lors de la transition. L'équipe pédiatrique a été, pour la plupart des participants, un meilleur soutien que l'équipe adulte. Les associations d'aide aux personnes atteintes de VIH/Sida et les infirmières ont aussi été des ressources durant la transition.

Relations avec les équipes pédiatriques et adultes : Pour tous les participants, le milieu pédiatrique est un milieu de confiance, de respect mutuel entre les patients et l'équipe de soins. Les relations avec le milieu adulte sont aussi empreintes de respect et de confiance, mais elles sont qualifiées de relation patient-médecin et non de relations individuelles. Les conversations avec les soignants pédiatriques vont au-delà de la maladie alors qu'en milieu adultes elles se concentrent uniquement sur l'infection.

Communication : Les participants n'ont pas identifié de difficulté majeure dans la communication avec l'équipe pédiatrique. Certains d'entre eux ont soulevé une différence dans la communication avec les médecins en milieu adulte (moins adaptée et plus brutale).

Temps consacré à la visite médicale : La méthode et le temps consacrés aux visites médicales dans le milieu pédiatrique diffèrent du milieu adulte. En pédiatrie, la visite dure environ 30 minutes, les examens cliniques et le choix de thérapie sont regroupés sur la même journée. En milieu adulte, la visite consiste en une discussion avec le médecin, les patients se sentent moins rassurés et doivent prendre contact avec leur médecin généraliste pour tout autre problème de santé ainsi que pour le traitement antirétroviral.

Relations avec les adultes séropositifs du service : Dans le milieu adulte, les jeunes sont confrontés à la maladie ce qui soulève chez eux des sentiments d'angoisse, de colère (envers leurs parents qui leur ont transmis l'infection) et un refus de la maladie.

Amélioration de la transition des soins : Les participants pensent qu'il est préférable de préparer la transition par divers moyens ; se rendre dans les deux milieux, les soignants des deux milieux discutent entre eux et se passent le relai, qu'une équipe (médecin et infirmières) du milieu adulte soit responsable des patients vivant cette transition et surtout être à l'écoute des patients afin qu'ils s'acclimatent au nouveau centre de soins et à l'organisation.

4.2.3 Validité méthodologique

L'étude qualitative* exploratoire* s'insère dans le paradigme naturaliste* et s'intéresse au vécu de la transition d'un milieu pédiatrique vers un milieu adulte.

L'échantillon* de l'étude est non probabiliste* car il n'y a que sept sujets. L'échantillonnage* est intentionnel* car les chercheurs ont sélectionné les candidats correspondant le mieux aux besoins en matière d'information pour cette étude.

Les chercheurs décrivent la méthode d'analyse sans mentionner de théorie et il n'y a pas de triangulation ce qui affaiblit la validité interne*.

Concernant l'aspect éthique de l'étude, les participants ont signé un consentement avant de participer à l'entrevue et après avoir reçu toutes les informations relatives à leur participation au projet. La confidentialité lors de la collecte des données et durant l'élaboration de cette étude a été garantie.

Finalement, le petit nombre de participants ne permet pas de généraliser les résultats bien que les résultats soulignent des aspects importants dans les soins de transition. Il serait intéressant de se pencher sur les perceptions et les attentes des jeunes en milieu pédiatrique avant la transition.

4.2.4 Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle

Les jeunes transférés en milieu adulte deviennent autonomes et doivent faire face à la maladie, à la stigmatisation, aux risques de transmission et à la prise en charge thérapeutique. Il est difficile pour eux de se responsabiliser dans la gestion de leur maladie alors qu'ils sont inquiets pour leur avenir.

Il semble important de fournir aux jeunes et à leurs proches les connaissances et informations nécessaires afin de garantir l'observance du traitement et le suivi médical. Ils ressentent le besoin d'instaurer une relation de confiance avec les soignants du milieu adulte. La communication est pour eux un aspect essentiel car ils expriment le besoin d'être écoutés et considérés comme une personne dans sa globalité et non de rester centré sur la maladie.

Les pistes d'amélioration pourraient être exploitées dans la mise en place d'un protocole préparant les patients à la transition et les équipes de soins au relai de la prise en charge. Les aspects à améliorer sont la communication, la relation thérapeutique et la collaboration avec la famille afin de fournir un soutien de qualité. Cela permettrait de rassurer le patient, d'assurer la continuité des soins, une prise en charge globale et une meilleure connaissance du patient à son arrivée dans le milieu adulte.

4.3 ETUDE 3 : TRANSFERT DE JEUNES INFECTÉS PAR LE VIH EN MILIEU ADULTE

Valenzuela, J., Buchanan, C., Radcliffe, J., Ambrose, C., Hawkins, L., Tanney, M., & Rudy, B. (2011). Transition to Adult Services among Behaviorally Infected Adolescents with HIV - A Qualitative Study. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(2), 134-140.

4.3.1 Description de l'étude

L'étude qualitative* rétrospective* réalisée dans le centre médical de l'hôpital pour enfants de Cincinnati (Etats-Unis) a pour but de décrire les expériences de jeunes infectés par le VIH par voie comportementale ayant été transférés vers les milieux de soins adultes afin d'identifier les difficultés rencontrées et d'explorer les domaines à améliorer.

L'échantillon* est composé de dix jeunes âgés de 24 à 29 ans, sept femmes et trois hommes, ayant contracté le VIH par voie comportementale. Sept participants étaient d'origine afro-américaine, deux caucasiens et un biracial. Sept étaient hétérosexuels et trois homosexuels. Les critères d'inclusion sont : être âgé de plus de 18 ans, avoir été traité précédemment à la clinique pour adolescents pendant au moins un an au cours des cinq années précédentes, recevoir actuellement des soins en milieu adulte et être joignable par téléphone. Les critères d'exclusion sont : avoir contracté le VIH par voie périnatale et la présence de difficultés cognitives ou de santé qui limiteraient la participation à l'étude.

Les participants répondants aux critères ont été contactés par téléphone par le responsable de la clinique adolescente afin d'obtenir leur consentement avant de mener l'entrevue. Sur les 19 patients répondant aux critères, six n'ont pas pu être contactés, deux n'ont pas continué les visites et un a décliné la participation.

Tous les participants ont été pris en charge dans la même clinique pédiatrique spécialisée dans le traitement du VIH. Tous les jeunes ont reçu des soins interdisciplinaires, y compris une préparation de transition individualisée. Au moment de l'entrevue, tous les participants avaient assisté à au moins une visite dans différents contextes adultes dans la ville et la région.

Les entrevues semi-structurées* ont été menées par les deux premiers auteurs et ont duré 60 minutes en moyenne. Les questions guides ont été préalablement discutées entre les membres de l'équipe pédiatrique et étaient ouvertes pour éviter les biais et permettre aux participants de décrire leurs expériences. Le protocole d'entrevue comprenait les questions guides suivantes :

- Comparez votre expérience en milieu adulte à votre expérience pédiatrique ?
- Qu'est-ce qui vous a aidé lors de votre transition ?
- En quoi la transition a été difficile ?
- Quels changements suggérez-vous afin de faciliter la transition ?

Les interviews ont été enregistrées puis retranscrites en verbatim* afin d'assurer l'exactitude. Les données ont été analysées à l'aide du logiciel Atlas.ti* selon les principes de l'analyse thématique. Les chercheurs ont triangulé leurs analyses avant de définir les thèmes émergents.

Une fois l'analyse des données terminée, un sous-échantillon de participants a assisté à une réunion de vérification, tenue dans une salle de conférence à l'hôpital, ce qui leur a permis de modifier ou d'élargir les thèmes issus des entretiens. Tous ont indiqué être en accord avec les thèmes et sous-thèmes présentés.

4.3.2 Résultats

Les résultats ont été classés selon trois phases : soins aux adolescents, transition et soins aux adultes. Six grands thèmes ont émergé, deux dans chaque phase. Pour les soins aux adolescents, les thèmes majeurs étaient « les prestataires de soins en tant que famille » et « les soins aux adolescents comme un temps d'apprentissage et de croissance liés à la maladie ». Les grands thèmes de la transition étaient « un temps de multiples défis pour la navigation » et « recommandations pour améliorer le processus de transition ». Dans les soins aux adultes, les deux principaux thèmes étaient « un changement important dans l'expérience des soins » et des « possibilités de croissance personnelle ».

Soins aux adolescents : Le milieu pour adolescents est perçu comme familial et les participants ont une relation de confiance avec les médecins et infirmières. Ils peuvent confier leurs soucis liés à la maladie ou à d'autres difficultés. Les participants relèvent avoir appris beaucoup sur la maladie et sur la manière de se prendre en charge. Les soignants les ont soutenus et guidés afin qu'ils acceptent leur statut et puissent en parler librement sans craindre la réaction des gens.

Transition : Les participants ont déclaré se sentir mal préparés à la transition et être anxieux. Ils étaient préoccupés au sujet de leur santé, de leur avenir et de leur vie privée. Ils ont formulé trois types de recommandations pour améliorer le processus de transition. Il s'agit de la communication précoce, de la préparation à la transition et d'une coordination entre les services. Les patients devraient aborder le sujet 2 à 3 ans avant la transition afin d'avoir le temps de visiter différents services pour adultes et choisir celui qui leur correspond le mieux (organisation, emplacement). Un réseau de soutien qui guide, informe et coordonne la transition serait aussi un aspect important à mettre en place.

Soins aux adultes : Les participants ont partagé leurs inquiétudes concernant la gestion de leur assurance et le manque de contact avec les soignants du milieu adulte. Une difficulté majeure relevée par les patients était la confrontation à la maladie. Etant confrontés à des patients plus âgés, ils se disent effrayés par les conséquences physiques de la maladie. Ils déclarent aussi avoir appris à organiser leurs différents rendez-vous avec les prestataires de soins (médecin, nutritionniste, psychiatre) ce qui leur a permis de se responsabiliser dans leur prise en charge. Dans le milieu adulte, les médecins et soignants parlent plus brutalement de la maladie, du mode de vie et des traitements. Pour certains ce changement de communication a été difficile, pour d'autres cela les a rendus plus autonomes et confiant dans leurs capacités à gérer la maladie. Finalement, plusieurs d'entre eux estiment faire des choix plus sains et ont une attitude plus positive que lorsqu'ils étaient plus jeunes. Ils ont pris conscience de l'importance des traitements et certains souhaitent témoigner afin d'aider les jeunes atteints du VIH dans leur transition.

4.3.3 Validité méthodologique

L'échantillon* de cette étude qualitative* est non-probabiliste*. L'échantillonnage* s'est fait à l'aide de critères d'inclusion et d'exclusion afin de cibler la population analysée selon l'objectif de la recherche. Les participants ont donné leur consentement éclairé et l'autorisation de mener cette étude a été accordée par le Human Subjects Committee of the Institutional Review Board.

La collecte des données a été réalisée à l'aide de questions ouvertes et préalablement discutées entre les membres de l'équipe pédiatrique. Ce procédé permet aux patients de

faire part de leurs expériences sans influencer leurs réponses. Les entrevues ont été enregistrées puis retranscrites en verbatim* afin d'assurer l'exactitude.

L'analyse, avec le logiciel Atlas.ti*, a mis en évidence les thèmes émergents. La triangulation des chercheurs et la technique de validation des participants renforcent la validité interne* de cette recherche.

Bien que les entretiens aient fourni des données intéressantes sur l'expérience de transition, l'étude est limitée par l'échantillon* de commodité principalement féminin et sa nature rétrospective*. Les résultats de l'étude, réalisée en milieu urbain dans une clinique spécialisée, pourraient ne pas être applicables à tous les milieux. Il conviendrait de réaliser une étude longitudinale sur plusieurs sites afin de déterminer les pratiques optimales à la préparation au processus de transition.

4.3.4 Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle

Les participants ont décrit les soins aux adolescents comme un lieu dans lequel ils ont accepté leur statut et développé des connaissances sur le VIH leur permettant de se prendre en charge. Cependant, c'est au sein du milieu de soins pour adultes qu'ils sont devenus indépendants et autonomes.

L'attachement aux prestataires de soins pour adolescents aide les jeunes dans le processus de transition à faire face à leurs inquiétudes. Le soutien de la famille et des proches n'a pas été évoqué dans cette étude.

Les participants recommandent un processus de transition plus clair avec une planification collaborative entre les jeunes et les équipes de soins, plus de temps de préparation, plus de choix dans les services proposés et plus d'aide pour coordonner les deux milieux. Les services de santé mentale sont difficiles à organiser, mais ils semblent importants dans le suivi des jeunes infectés par le VIH (fragilité, anxiété, stigmatisation, discrimination).

Au terme de cette étude, les résultats ont été présentés aux membres de l'équipe de la clinique pour adolescents séropositifs et des réajustements dans la pratique ont été mis en place. L'âge de transition est défini à 24 ans, le sujet de la transition est régulièrement abordé dès 14 ans et les rôles des membres de l'équipe impliqués dans le processus sont définis lors de colloques. Cela permet une évaluation continue des besoins, une collaboration avec les milieux adultes et une meilleure préparation au transfert des patients.

4.4 ETUDE 4 : EXPÉRIENCES DES JEUNES ADULTES QUI ONT GRANDI AVEC LE VIH

Ryström, L.-L., Ygge, B.-M., Tingberg, B., Navèr, L., & Eriksson, L. E. (2013). Experiences of young adults growing up with innate or early acquired HIV infection – a qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 69(6), 1357-1365.

4.4.1 Description de l'étude

L'étude qualitative* exploratoire* a été réalisée en Suède dans un hôpital universitaire qui prend en charge des enfants infectés par le VIH. Le but est d'explorer l'expérience de jeunes adultes qui grandissent et vivent avec le VIH en milieu urbain en Suède.

Les 14 jeunes adultes infectés par le VIH et correspondant aux critères d'inclusion ont reçu des informations orales et écrites concernant l'étude. Quatre d'entre eux ont refusé de participer. Les 10 participants, 5 hommes et 5 femmes âgés de 15 à 21 ans, ont été recrutés dans le but d'obtenir un échantillon représentatif (variation maximale du sexe, de l'âge et du contexte socioculturel).

Les données ont été recueillies sur 8 mois (janvier à août 2008) par une infirmière qui n'était pas impliquée dans les soins auprès des participants. Après avoir reçu leur consentement, l'infirmière a contacté les participants afin d'organiser les entrevues dans le lieu de leur choix (hôpital ou café).

Un guide d'entretien a préalablement été établi et testé lors de deux entrevues pilotes afin d'évaluer sa convivialité. Ces entretiens ont mis en évidence que ce guide correspondait à l'utilisation souhaitée et ont ensuite été inclus dans l'analyse. Les principaux items du guide d'entrevue portaient sur leur origine, la famille et les conditions de vie des participants ainsi que des aspects plus spécifiques tels que leurs expériences d'enfants infectés par le VIH vivant en Suède, la stigmatisation et la sexualité. Les entretiens, durant entre 45 et 90 minutes, ont été menés sous forme de conversation ouverte et les participants décidaient du début, de la pause et de la fin de l'entrevue. Chaque interview a été enregistrée puis transcrite en verbatim* peu de temps après l'entrevue.

Les auteurs ont réalisé individuellement des lectures répétées afin d'identifier les thèmes principaux puis ont discuté des résultats jusqu'à atteindre un consensus. Les thèmes ont été résumés, codés puis regroupés en cinq catégories.

4.4.2 Résultats

L'analyse des entretiens a permis de mettre en évidence cinq catégories :

Se protéger de la stigmatisation : Les participants infectés par le VIH vivent avec un lourd secret et désirent vivre plus librement. Pour se protéger de la stigmatisation, ils ne parlent qu'au personnel de soins de leur statut sérologique, ils évitent ce sujet tabou avec leurs proches et ne montrent pas leurs connaissances du sujet afin d'éviter tout questionnement ou soupçon. Bien que le traitement soit devenu moins contraignant et au risque que le virus devienne résistant, les patients préfèrent parfois interrompre leur traitement lors de fêtes ou voyages afin d'éviter de révéler leur statut et ainsi la stigmatisation et la discrimination. Les participants craignent d'être jugés et accusés de comportements inacceptables si leur statut sérologique était découvert.

Garder le contrôle : Les participants veulent être indépendants et garder le contrôle sur leur situation et les informations reçues à leur sujet. Les rumeurs pourraient les conduire à l'isolement, en particulier dans les petites communautés. En revanche, certains ont cru pouvoir garder le contrôle en étant ouvert à propos de leur infection au VIH. Le proche ou l'ami à qui ils se confient devient un soutien important. D'autres participants avaient foi en une force supérieure, Dieu, qui contrôlait leur vie et à qui ils devaient rester fidèles pour guérir. Les participants ont aussi exprimé le besoin d'outils afin d'avoir une vie sexuelle sûre et responsable. La loi suédoise les oblige à révéler leur statut séropositif avant tout rapport sexuel, mais certains d'entre eux préfèrent violer la loi que de risquer de perdre leur partenaire. D'autres ont choisi de s'abstenir afin de garder le contrôle et ainsi éviter toute transmission du VIH ou accusation de comportement contraire à l'éthique.

Les pertes dans la vie, mais le VIH n'est pas un gros problème : Les participants ont évoqué différentes pertes telles que le déracinement suite à l'émigration, la perte d'un parent, d'un frère ou d'une sœur liée à l'infection au VIH, aux accidents ou à l'abus de drogues. Malgré ces pertes, certains d'entre eux ont identifié des améliorations dans leur vie après l'attribution de tuteurs légaux, autres que leurs parents biologiques, car ces tuteurs leur ont fourni un environnement plus calme, plus sain, sécurisant et stable. Une autre difficulté était la limitation de la liberté de voyage liée à la réglementation de certains pays interdisant l'accès aux personnes infectées par le VIH, les empêchant d'étudier et de travailler à l'étranger. Certains patients acceptent de ne pas voyager vers ces pays, d'autres ont intentionnellement décidé de ne pas mentionner leur séropositivité lors de la demande de visas afin de voyager librement. Malgré ces pertes, plusieurs participants ont mentionné avoir accepté leur condition et n'identifient pas le VIH comme problème majeur estimant avoir la chance d'être en vie et d'avoir un avenir.

Les professionnels de soins et santé : Les participants ont dit être satisfaits des soins et traitements du VIH en milieu pédiatrique et soulignent la relation de confiance avec les différents prestataires de soins (travailleurs sociaux, médecins, infirmières) avec qui ils pouvaient parler de n'importe quel sujet. La continuité des soins et de l'équipe soignante est un aspect important pour les participants. Les jeunes adultes se sentent prêts à passer de la pédiatrie aux soins pour adultes en assumant une plus grande responsabilité avec l'aide et le soutien de professionnels ayant les connaissances et compétences nécessaires sur le VIH.

Croyance en l'avenir : Bien que les participants aient souligné quelques difficultés, ils étaient positifs et confiant quant à leur avenir. Ceux d'origine africaine déclarent être chanceux de vivre en Suède, avoir accès à une meilleure prise en charge et de meilleurs

traitements leur offrant plus de possibilités pour leur avenir et une espérance de vie plus longue.

4.4.3 Validité méthodologique

Il s'agit d'un échantillon non probabiliste* car il n'y a que 10 participants, mais c'est un échantillon* de taille standard du point de vue qualitatif*.

La collecte des données a été réalisée à l'aide d'un guide d'entrevue préalablement testé et les chercheurs ont analysés individuellement les données avant la mise en commun des résultats. Les interviews ont été enregistrées et retranscrites en verbatim* ce qui permet d'éviter la perte des témoignages.

Pour l'analyse, les chercheurs ont lu individuellement les textes à plusieurs reprises, puis les résultats ont été discutés avec l'ensemble des co-auteurs afin de trouver un consensus. Cette triangulation des auteurs renforce la validité interne* de l'étude.

Concernant la confidentialité des données, les noms ont été remplacés par des pseudonymes afin de garantir l'anonymat des participants. Les participants ont été contactés après avoir donné leur consentement éclairé et le Comité Régional d'éthique à Stockholm a accordé son approbation à la réalisation de cette étude.

L'étude s'intéressant aux jeunes vivant avec le VIH en Suède urbaine, les expériences pourraient différer pour les jeunes n'ayant pas accès aux soins spécialisés dans des communautés plus petites.

4.4.4 Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle

Dans l'étude, la stigmatisation et la discrimination sont des problèmes majeurs qui ont une forte influence sur les décisions et la façon de vivre des jeunes atteints du VIH. Ils adoptent différentes stratégies pour se protéger eux-mêmes ainsi que leurs proches : partager leur statut, n'être ouvert qu'à certains proches ou cacher leur séropositivité.

Le contrôle est aussi un thème récurrent de l'étude. Pour maintenir le contrôle, les jeunes adultes doivent se sentir en sécurité, en particulier en ce qui concerne leurs relations sexuelles. Le début de l'activité sexuelle est particulièrement difficile chez ces jeunes adultes, la peur du rejet et la stigmatisation peuvent les empêcher de divulguer leur statut VIH à de nouveaux partenaires. En informant des amis de leur infection, ils risquent de perdre leur confiance ou leur respect. Pour garder le contrôle et ne pas compromettre leurs relations, la plupart des participants ont choisi de ne pas révéler leur séropositivité. Les participants accordent une grande importance à la continuité des soins car cela facilite la résolution des difficultés rencontrées et leur permet d'avoir une vision positive de l'avenir. Le personnel soignant est un soutien essentiel au même titre que la famille et les amis.

Finalement, la vision de la société, la stigmatisation et l'entourage ont une forte influence sur le quotidien des jeunes infectés par le VIH. Cela souligne l'importance de développer un réseau de soutien spécifique afin de fournir des soins optimaux, d'aider les patients à surmonter les difficultés et de réduire la discrimination en mettant en place des interventions afin de développer les connaissances du public.

4.5 ETUDE 5 : COMMUNIQUER POUR PRÉPARER À LA TRANSITION

Suris, J.-C., Rutishauser, C., & Akre, C. (2015). Est-ce qu'en discuter fait la différence ? Opinions de jeunes adultes atteints de maladies chroniques après avoir été transférés vers des soins pour adultes. *Archives de Pédiatrie*, 22(3), 267-271.

4.5.1 Description de l'étude

L'étude mixte* a été réalisée en Suisse dans les hôpitaux universitaires de Lausanne et Zurich dans le but d'évaluer si les jeunes adultes atteints d'une maladie chronique estiment que le passage vers les soins adultes est facilité lorsque la transition est préalablement abordée avec leur pédiatre.

L'échantillon se compose de 92 jeunes adultes atteints de maladie chronique dont 70 ont discuté de la transition avec leur pédiatre au préalable et 22 n'ont pas abordé le sujet. Les données sont issues d'une étude transversale* (2007) réalisée chez des jeunes adultes ayant été transférés de la pédiatrie aux soins adultes dans les deux années précédant l'enquête. 201 patients ont été identifiés dans les services pédiatriques et adultes des hôpitaux universitaires. 180 d'entre eux avaient une adresse exacte et ont reçu, après accord du comité d'éthique, une lettre d'information et le questionnaire établi à partir de la littérature préexistante. 92 jeunes (51%) ont rempli le questionnaire.

Le questionnaire se compose de 29 items portant sur les données sociodémographiques, la maladie, l'état de santé au moment de l'étude, la relation avec les professionnels de santé et l'évaluation subjective de leur propre processus de transition. Selon la réponse à la question concernant la discussion préalable de leur transfert, les participants ont été répartis en deux groupes « discuté » ou « pas discuté ». Une analyse bivariée* a comparé les 2 groupes en utilisant le test du t de Student* pour la comparaison des variables quantitatives*. Les variables qualitatives* ont été comparées à l'aide du test du Chi-carré*, mais elles ne sont pas spécifiées dans l'étude. Les variables significatives* ont été incluses dans une régression logistique*. Toutes les analyses ont été faites à l'aide du logiciel SPSS 21®*.

4.5.2 Résultats

76% (70/92) des jeunes avaient discuté de la transition avec leur pédiatre mais la majorité d'entre eux (87%) en avait parlé pour la première fois à l'âge de 16 ans ou plus. Il

n'y a pas eu de différence entre les 2 groupes concernant l'âge, le sexe, la situation parentale, la fratrie, le temps moyen depuis le diagnostic et l'auto-perception de la santé.

Les patients ayant discuté de la transition étaient plus nombreux à Zurich qu'à Lausanne. Ils ont été transférés plus tardivement que ceux n'en ayant pas discuté ($p=0,052$) et avaient aussi tendance à être mieux préparés au transfert et accompagnés au cours du processus. Ils étaient plus nombreux à avoir rencontré le spécialiste pour adulte 3 fois ou plus durant l'année précédant leur transfert et à passer du temps seul avec leur médecin. Ces jeunes étaient aussi plus nombreux à déclarer avoir été hospitalisés, manqué l'école ou le travail ou à rapporter que leur maladie a un impact sur leur vie quotidienne, mais ces différences n'étaient pas significatives.

Dans l'analyse, deux variables sont significatives : les patients ayant parlé du transfert ont plus de chances d'avoir rencontré leur spécialiste pour adultes (intervalle de confiance à 95%, $p=0,02$) et d'être mieux accompagnés lors de la transition (intervalle de confiance à 95%, $p=0,011$).

4.5.3 Validité méthodologique

Les données ont été recueillies à l'aide d'un questionnaire préalablement testé chez des adolescents souffrant de maladie chronique ne participant pas à l'étude. Ce procédé permet d'évaluer sa compréhension avant d'envoyer le questionnaire aux participants.

Les chercheurs ont utilisé le logiciel SPSS 21®*, courant en recherche quantitative*, et la valeur p^* permet d'évaluer si les résultats obtenus sont significatifs (si $<0,05$) et ainsi généralisables ou non. Les variables quantitatives* ont été comparées à l'aide du test du t de Student* et le test du Chi-carré* a servi à analyser les variables qualitatives*.

La validité interne* pourrait être influencée par la maturation des participants au cours de l'enquête car leur caractère et leurs perceptions sur la transition évoluent avec le recul.

L'échantillon est non-probabiliste* mais le taux de réponse au questionnaire de 51% est acceptable. La puissance statistique et la validité interne* sont affaiblies car la taille de l'échantillon estimée (180 patients à qui le questionnaire a été envoyé) diffère de la taille de l'échantillon réelle (92 patients ayant répondu au questionnaire).

Du point de vue éthique, un comité a validé le questionnaire avant qu'il ne soit envoyé aux participants accompagné d'une lettre d'information écrite par le responsable clinique et le responsable de l'étude.

Concernant les limites de l'étude pilote, sa nature transversale* et l'absence d'indication sur le contenu de la discussion préalable à la transition ne permettent pas d'établir un lien de causalité. La taille de l'échantillon et le faible taux de réponse au questionnaire ont pu limiter la puissance statistique ce qui remet en question la généralisation des résultats.

4.5.4 Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle

Les résultats de l'étude mettent en évidence le bénéfice d'une discussion préalable avec le pédiatre concernant le transfert en soins adultes. Cette préparation permettrait aux patients de se sentir prêts et mieux accompagnés. Cependant il ne semble pas que cela ait eu un effet sur le fait de se sentir plus à l'aise avec le médecin pour adultes ou que ce transfert se soit déroulé plus facilement.

Les patients suivis à Zurich ont plus fréquemment abordé la question de la transition que ceux suivis à Lausanne, bien qu'il n'existe pas de programme de transition en vigueur au moment de l'enquête. Cette différence peut s'expliquer par la préoccupation de certains professionnels de santé vis-à-vis de la transition.

La préparation à la transition de jeunes adultes atteints de maladie chronique semble favorable pour leur prise en charge future, même si ce n'est qu'un aspect du concept qu'est le cheminement vers la vie adulte. La mise en place d'un protocole ou d'une planification de transition permettrait une prise en charge personnalisée, complète et efficace lors du transfert en milieu de soins adultes.

Finalement, l'étude est intéressante car elle s'intéresse à ce qui existe en Suisse en matière d'accompagnement lors de la transition. Ces résultats sont donc applicables au contexte helvétique et fournissent des pistes d'amélioration pertinentes.

4.6 ETUDE 6 : EVALUATION DE LA MISE EN PLACE D'UN PROTOCOLE DE TRANSITION

Maturo, D., Powell, A., Major-Wilson, H., Sanchez, K., De Santis, J., & Friedman, L. (2015). Transitioning Adolescents and Young Adults With HIV Infection to Adult Care : Pilot Testing the "Movin' Out" Transitioning Protocol. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(5), 29-35.

4.6.1 Description de l'étude

L'étude, quantitative* rétrospective*, a été réalisée à l'université de Miami – clinique spécialisée pour adolescents dans le but de tester l'efficacité du protocole de transition « Movin' Out », conçu pour faciliter la transition de jeunes atteints du VIH vers les milieux de soins pour adultes.

L'échantillon* est constitué des dossiers de 38 participants inscrits au protocole de transition, dont 34 infectés par le comportement et 4 infectés par voie périnatale. Six participants étaient atteints de Sida tandis que 32 étaient infectés par le VIH.

Le protocole de transition « Movin 'Out » a été développé par une équipe multidisciplinaire de médecins, d'infirmières et de travailleurs sociaux de University Of Miami Miller School Of Medicine's Special Adolescent Clinic (SAC) comme guide d'assistance aux adolescents et jeunes adultes atteints d'infection par le VIH dans leur transition en milieu de soins pour adultes (Maturo et al., 2011). Le protocole de transition de « Movin 'Out » se compose de cinq phases distinctes qui commencent par des discussions sur la transi-

tion (phase 1) et se terminent par un suivi de 1 an après la transition (phase 5). Cette clinique (SAC) fournit des soins aux adolescents et aux jeunes adultes atteints d'une infection par le VIH (soins médicaux, thérapie individuelle/en groupe, éducation thérapeutique, conseil par les pairs et possibilités de participation à la recherche). Tous les services nécessaires sont rassemblés à un endroit dans le but de réduire les obstacles aux soins et au traitement.

Après avoir obtenu l'approbation du conseil d'examen institutionnel de l'université, un examen rétrospectif des dossiers médicaux et infirmiers des 38 patients inscrits au protocole de transition de la clinique a été effectué afin de recueillir les données nécessaires. Le formulaire de collecte des données comprenait 34 items concernant les données démographiques, le traitement et les informations spécifiques à la transition. Toutes les données ont été recueillies et vérifiées par les fournisseurs de soins de santé au SAC, analysées à l'aide du logiciel SPSS 22.0* puis inscrites dans une base de données prévue à cet effet. Les données saisies ont ensuite été vérifiées par le cinquième auteur.

Concernant l'analyse, des statistiques descriptives ont été utilisées pour décrire les données démographiques et le traitement des participants. Le test du Chi-carré* a été utilisée pour comparer les participants qui ont complété le protocole de transition avec ceux qui ne l'ont pas complété.

4.6.2 Résultats

Près de la moitié des participants (18) ont complété le protocole de transition et ont réussi le transfert vers les soins adultes. Une transition réussie est définie comme l'achèvement de la phase cinq du protocole, où un suivi d'un an est effectué avec le patient et un membre de l'équipe psychosociale de la médecine de l'adolescent.

Les 20 participants restants de cet échantillon n'ont pas réussi à compléter le Protocole de transition « Movin' Out ». Chacun des 20 dossiers a été examiné individuellement pour déterminer les raisons de l'échec de la transition. Trois participants sont encore dans le processus de transition. Pour les 17 autres participants, les raisons du non-achèvement du protocole sont la relocalisation, la perte de suivi ou le transfert vers un autre service pour adultes.

Une comparaison a été faite entre les 18 participants qui ont réussi à passer, et les 20 participants qui n'ont pas complété le protocole pour une raison quelconque en utilisant le test du Chi-carré*. Le but était d'identifier si des problèmes d'adhésion, la consommation de substances, un diagnostic de santé mentale ou la grossesse et les enfants ont affecté la transition.

Ceux qui ont des problèmes d'adhésion documentés ont été comparés à ceux qui n'en n'ont pas, ceux qui consomment des substances avec ceux qui n'en consomment pas, les

participants ayant un diagnostic de santé mentale avec ceux qui n'en n'ont pas et ceux qui étaient enceintes ou impliqués dans l'éducation des enfants par rapport à ceux qui ne l'étaient pas. En utilisant le test du Chi-carré*, aucune différence significative n'a été trouvée en termes de problèmes d'adhérence ($p = 0,288$), d'utilisation de substance ($p = 0,474$), de problèmes de santé mentale ($p = 0,322$) ou de grossesse / éducation des enfants ($p = 0,267$). Cela a conduit à la conclusion prudente selon laquelle le non-achèvement du processus de transition n'était pas lié aux problèmes d'adhésion, à la consommation de substances, à la santé mentale ou à la grossesse / l'éducation des enfants parmi les participants à cette étude.

4.6.3 Validité méthodologique

Les données ont été recueillies à l'aide d'un examen rétrospectif des dossiers médicaux et infirmiers en examinant les données démographiques, le traitement et les informations concernant la transition.

Les chercheurs ont utilisé le logiciel SPSS 22.0*, courant en recherche quantitative*, et la valeur p^* permet d'évaluer si les résultats obtenus sont significatifs (si $<0,05$) et ainsi généralisables ou non. Les statistiques descriptives ont été utilisées pour décrire les données démographiques et de traitement du VIH des participants. Le test du Chi-carré* a permis de comparer les participants qui ont complété le protocole de transition avec ceux qui n'ont pas complété le protocole de transition.

L'échantillon* est non-probabiliste* car seulement 38 patients étaient inscrits au protocole de transition. La puissance statistique et la validité interne* sont affaiblies par la taille restreinte de l'échantillon et le fait que le protocole ait été développé pour des patients infectés par le comportement. Du point de vue éthique, le conseil institutionnel de l'université a approuvé le projet avant le début de l'étude.

Le protocole de transition « Movin' Out » a été élaboré pour les jeunes infectés par le comportement, il se peut qu'il ne soit pas applicable aux jeunes infectés par voie périnatale car le protocole n'a pas été testé sur cette population. Les résultats doivent être interprétés avec précaution car plusieurs participants ont eu des problèmes d'adhésion, de consommation des substances ou un diagnostic de santé mentale. Un échantillon plus important permettrait d'évaluer l'influence des facteurs sur le processus de transition.

4.6.4 Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle

Le protocole de transition « Movin' Out » s'est avéré efficace pour guider les jeunes atteints de VIH dans la transition vers les soins en milieu adulte. Il est structuré, permet l'individualisation des soins et fournit à chaque patient les services nécessaires et le soutien psychosocial pour faire réussir la transition. La force du protocole est qu'il encourage

chaque client à participer activement au processus de transition et semble donc correspondre aux besoins des patients.

Cependant, certains participants n'ont pas réussi le transfert vers les soins adultes à cause de la relocalisation ou du manque de suivi. Il serait intéressant de contacter ces patients ayant déménagés afin de suivre leur processus de transition.

Depuis la réalisation de l'étude, des réajustements ont été mis en place dans la prise en charge des jeunes au sein de la clinique. Une « clinique de transition » mensuelle au sein du service pour adultes afin de renforcer la continuité des soins et d'aider tout au long du processus.

Finalement, il serait bénéfique de réaliser une évaluation plus approfondie auprès des patients ayant réussi la transition afin d'améliorer le protocole et de pouvoir l'adapter aux patients infectés par voie périnatale.

4.7 SYNTHÈSE DES PRINCIPAUX RÉSULTATS

Les principaux thèmes identifiés lors de l'analyse des six études sont le soutien du milieu pédiatrique, la communication, la confrontation à la maladie en milieu adulte, la responsabilisation et la mise en place d'un protocole de transition.

Le *milieu pédiatrique* est perçu comme un environnement familial et rassurant au sein duquel les patients peuvent se confier librement aux professionnels de santé. Ce lien de confiance est un soutien important lors de la transition afin de faire face aux difficultés rencontrés et aux interrogations (Grivetta, et al., 2012 ; Valenzuela, et al., 2011 ; Vaudre, et al., 2012).

La préparation à la transition et la *communication* sont des aspects importants soulevés par les patients. Cela permet de réduire l'anxiété et fournit un meilleur accompagnement lors du transfert (Grivetta, et al., 2012 ; Suris, et al., 2015 ; Valenzuela, et al., 2011 ; Vaudre, et al., 2012).

Pour beaucoup, l'arrivée en milieu adulte est synonyme de *confrontation à la maladie*. Les patients voient les conséquences de l'infection qu'ils ne voyaient pas en milieu pédiatrique. La stigmatisation et la discrimination sont aussi des difficultés face auxquelles les jeunes doivent développer des mécanismes de défense afin de garder le contrôle sur leur santé et leur vie. Ils acceptent progressivement de vivre avec la maladie et acquièrent des connaissances nécessaires à une prise en charge plus autonome (Grivetta, et al., 2012 ; Rydström, et al., 2013 ; Valenzuela, et al., 2011 ; Vaudre, et al., 2012).

Malgré les difficultés rencontrées, le processus de transition aide les patients à se *responsabiliser* aussi bien dans la gestion de leur santé que dans leur vie de manière

générale. Le soutien des professionnels et le désir d'autonomie semblent être une motivation et permettraient d'aborder l'avenir plus sereinement (Maturo, et al., 2015 ; Rydström, et al., 2013 ; Valenzuela, et al., 2011 ; Vaudre, et al., 2012).

La *mise en place d'un protocole de transition* et les résultats de l'étude de Maturo, et al. (2015) semblent favorables au guide qui permet de préparer les jeunes et de coordonner les professionnels de santé. En effet, les participants soulignent la nécessité d'être mieux préparés, guidés et soutenus lors de cette étape complexe vers la vie adulte. L'amélioration de la communication, la collaboration avec la famille et entre les deux milieux permettraient de rassurer le patient, d'assurer la continuité des soins, d'offrir une prise en charge globale et une meilleure connaissance du patient à son arrivée dans le milieu adulte (Grivetta, et al., 2012 ; Maturo, et al., 2015 ; Suris, et al., 2015 ; Valenzuela, et al., 2011).

5 DISCUSSION

5.1 DISCUSSION DES RÉSULTATS

Le but de cette revue de la littérature est de répondre à la question de recherche suivante : *Quel soutien infirmier apporter aux jeunes souffrant du VIH/Sida afin de faciliter leur transition des soins ambulatoires d'un milieu pédiatrique vers un milieu adulte ?*

L'analyse des six études retenues a permis d'identifier les principales difficultés rencontrées par les jeunes séropositifs transférés en milieu adulte ainsi que les recommandations pour la pratique afin de répondre à la question de recherche.

Les jeunes adultes accordent une grande importance à l'équipe pédiatrique en laquelle ils ont confiance mais relèvent être anxieux et appréhendent la transition qui est synonyme de perte de repères et de confrontation à la maladie (Grivetta, et al., 2012 ; Valenzuela, et al., 2011 ; Vaudre, et al., 2012). Cette anxiété est aussi identifiée par les participants à l'étude de Machado et al. (2016).

Une autre grande difficulté relevée par les patients est la discrimination et la stigmatisation qui les poussent parfois à vivre dans le secret et fragilisent l'adhérence thérapeutique (Grivetta, et al., 2012 ; Rydström, et al., 2013 ; Vaudre, et al., 2012).

Ces difficultés nécessitent une prise en charge adaptée afin d'aider les jeunes tout au long du processus. En effet, la plupart des études analysées (Vaudre, et al., 2012 ; Grivetta, et al., 2012 ; Valenzuela, et al., 2011 ; Suris, et al., 2015) conseillent d'anticiper et de préparer les jeunes adultes atteints de VIH à leur transfert en milieu adulte en abordant la transition au préalable lors d'entretiens et en collaboration avec les deux milieux de soins. Il paraît nécessaire de planifier la transition afin de garantir la continuité des soins (Maturo, et al., 2015). Suite à la réalisation des études de Valenzuela, et al. (2011) et Maturo, et al. (2015), les résultats ont été présentés aux professionnels de santé concernés et des réajustements ont été mis en place dans la pratique (définition de l'âge de transition, discussion préalable, planification collaborative) afin d'améliorer la prise en charge.

Les améliorations préconisées par les jeunes séropositifs dans l'accompagnement lors de la transition rejoignent les recommandations de Chakraborty & Van Dyke (2013). Les patients nécessiteraient plus de temps et un soutien psychologique adapté afin d'être mieux préparés à leur transfert. La planification et la collaboration entre les deux milieux de soins permettraient d'assurer la coordination et la continuité des soins auprès des patients. Chaque intervention devrait pouvoir être adaptée aux besoins et aux attentes individuels des patients afin de les rendre actifs dans leur prise en charge (Grivetta, et al.,

2012 ; Machado, et al., 2016 ; Maturo, et al., 2015 ; Rydström, et al., 2013 ; Valenzuela, et al., 2011).

Cependant, les six études analysées parlent peu de la place du soutien de l'entourage et de la famille auprès des jeunes patients. Chakraborty & Van Dyke (2013) recommandent d'impliquer la famille et les patients dans la transition, de leur fournir les informations nécessaires au bon déroulement du processus et de planifier les étapes en collaboration.

Finalement, la transition des soins pédiatriques aux soins pour adultes a permis aux jeunes infectés par le VIH de devenir plus autonomes et de les responsabiliser dans la prise en charge de leur santé (Grivetta, et al., 2012 ; Maturo, et al., 2015 ; Rydström, et al., 2013 ; Suris, et al., 2015 ; Vaudre, et al., 2012).

En définitive, les résultats de la revue de la littérature concordent avec la théorie de la transition de Meleis (2010) et l'accompagnement infirmier. L'infirmière devrait nouer une relation de confiance afin de garantir une éducation thérapeutique efficace, soutenir les patients et leur permettre de s'adapter aux difficultés du quotidien. Etre à l'écoute des patients permet de s'adapter à leurs besoins et d'améliorer la prise en charge.

5.2 DISCUSSION DE LA QUALITÉ ET DE LA CRÉDIBILITÉ DES ÉVIDENCES

Bien que la majorité des études analysées soient qualitatives* et aient un faible niveau de preuve, les résultats obtenus concordent avec ceux des études quantitatives*. Ces recherches qualitatives* comportent des échantillons* de petites tailles car elles amorcent l'exploration du phénomène de transition. La réalisation de revues systématiques comportant de plus grands échantillons et s'intéressant à différents contextes permettrait d'obtenir des études avec un niveau de preuve plus élevé et des résultats plus précis.

Les résultats de cette revue de la littérature ne sont ainsi pas généralisables à tous les jeunes séropositifs selon les différents contextes et voies d'infection, mais ils apportent des pistes de compréhension des principales difficultés rencontrées lors de la transition et fournissent des suggestions pertinentes à prendre en considération afin d'améliorer la prise en charge.

5.3 LIMITES ET CRITIQUES DE LA REVUE DE LA LITTÉRATURE

La présente revue de la littérature comporte plusieurs limites. En effet, il ne s'agit pas d'une revue systématique car toutes les études sur le sujet n'ont pas été analysées, mais seulement six études sont prises en compte. Il serait intéressant de réaliser une revue systématique prenant en considération toutes les études sur le sujet afin d'obtenir une vision plus globale de la problématique.

De plus, du point de vue de la méthodologie, les mots-clés utilisés lors de la recherche sur les différentes bases de données et la date de publication (dans les cinq dernières années) limitent cette revue de la littérature. Pour obtenir plus de résultats et élargir la revue, il faudrait étendre la recherche sur davantage de bases de données avec l'utilisation de mots clés synonymes et allonger les dates de publication.

Finalement, suite aux résultats et à la discussion de ce travail, plusieurs questions sont soulevées. Que deviennent les patients séropositifs qui n'ont pas les capacités nécessaires pour s'adapter au nouveau milieu adulte ? Quel processus de transition mettre en place dans la pratique afin de répondre au mieux aux besoins de chaque patient ? A quel âge devrait débuter la préparation au processus de transition ? Comment coordonner les services pédiatriques et les milieux de soins adultes afin de garantir la continuité des soins ?

6 CONCLUSION

6.1 PROPOSITIONS POUR LA PRATIQUE

Il serait intéressant de créer un service ou une clinique spécialisés dans la prise en charge d'adolescents atteints de VIH afin de leur offrir des soins adaptés avec une équipe pluridisciplinaire spécialisée. Cela permettrait une meilleure connaissance de chaque patient, une relation de confiance entre soignants et patients ainsi qu'un meilleur suivi au quotidien. Les patients nécessitent une prise en charge qui ne se concentre pas uniquement sur la maladie, mais aussi sur les difficultés rencontrées dans leur vie de manière générale et ainsi considérer la personne dans sa globalité (personne, soins, santé et environnement).

Un autre aspect essentiel qui permettrait de faciliter la transition est la préparation des patients au processus. En effet, selon les résultats de cette revue de la littérature, les patients ayant abordé le sujet de la transition avec les professionnels de santé au préalable se disent mieux préparés, soutenus et encadrés tout au long de leur transfert. Les jeunes soulignent le besoin de pouvoir communiquer leurs craintes et leurs attentes afin d'être rassurés et se sentir prêts à franchir le pas vers leur vie adulte.

Dans le but d'améliorer les soins auprès des jeunes atteints de VIH et leur transfert de la pédiatrie vers le milieu adulte, il semble important de développer le réseau de collaboration entre les deux services. Les professionnels (médecins, infirmières, psychologues...) des deux milieux et les patients se rencontreraient avant la transition afin de coordonner les soins, de rassurer les patients et de répondre au mieux à leurs besoins et leurs attentes.

Finalement, il serait important d'organiser des moments d'échanges entre les jeunes atteints de VIH devant être transférés et des adultes ayant vécu cette même transition afin que ces derniers puissent partager leur expérience. Les jeunes pourraient ainsi poser toutes leurs questions plus librement et obtenir des réponses, s'identifier à ces adultes et ainsi être plus confiant en l'avenir. Ces échanges permettraient aussi d'améliorer l'encadrement et le soutien de la part des professionnels de santé.

6.2 PROPOSITIONS POUR LA FORMATION

Il serait important d'intégrer le concept de transition à la formation Bachelor en soins infirmiers car les patients hospitalisés ou soignés sont continuellement confrontés à des changements dans leur santé ou leur vie qui nécessitent des adaptations. Comme le souligne Meleis (2010), le rôle infirmier est de les soutenir et de leur apporter des moyens leur permettant de s'adapter au mieux à leur situation.

Il semble aussi important d'approfondir les connaissances concernant l'encadrement et les soins auprès des adolescents atteints de maladies chroniques afin d'acquérir les outils nécessaires à leur prise en charge dans les milieux de soins.

La création d'une spécialisation et de formations continues en soins auprès d'adolescents séropositifs permettrait de leur fournir une prise en charge spécifique, individualisée et adaptée à son infection et aux complications qui en découlent. Les professionnels se sentiraient plus à l'aise dans leur rôle auprès des jeunes atteints du VIH en ayant les connaissances et les compétences nécessaires. Les patients auraient une plus grande confiance envers les soignants, ils se sentiraient plus écoutés et mieux encadrés lors de la transition en milieu adulte.

6.3 PROPOSITIONS POUR LA RECHERCHE

Cette revue de la littérature s'étant limitée à l'analyse de six études, il serait enrichissant d'élargir la recherche afin d'obtenir des résultats sur de plus larges échantillons de jeunes séropositifs transférés en milieu de soins pour adultes. Cela permettrait de comparer ce phénomène entre différentes régions, différents milieux et différentes voies d'infection (périnatale, comportementale, transfusionnelle) afin de mieux cibler les interventions et d'adapter l'encadrement.

Une revue systématique et de plus larges études permettraient d'établir un protocole ou un guide de transition qui harmoniserait les pratiques dans les différents milieux de soins et s'adapterait aux jeunes selon leur situation et leurs besoins.

Finalement, une recherche sur les attentes de la population concernée dans le contexte Suisse permettrait de cibler leurs besoins et de mettre en place des interventions pertinentes et répondant aux exigences en matière de soins et de santé.

En définitive, cette revue de la littérature a permis de mieux cerner les besoins des jeunes patients séropositifs en matière d'accompagnement lors du processus de transition et d'apporter des pistes d'amélioration pour la pratique.

Comme le souligne Meleis (2010), l'infirmière joue un rôle central dans la transition car le personnel soignant est en permanence en contact avec les patients ce qui permet de construire une relation de confiance et ainsi de mettre en place une éducation thérapeutique individualisée et adaptée aux besoins de chaque patient.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Bee, H., & Boyd, D. (2012). Les âges de la vie - psychologie du développement humain (éd. 4e édition). Saint-Laurent, Québec: ERPI.
- Chakraborty, R., & Van Dyke, R. (2013). Transitioning HIV-Infected Youth Into Adult Health Care. *American Academy of Pediatrics*, 132(1), 192-199.
- Dictionnaires de français. (2017). Récupéré sur Larousse: <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/verbatim/81475?q=verbatim#332874>
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2010). Fondements et étapes du processus de recherche: méthodes quantitatives et qualitatives (éd. 2e édition). Montréal, Canada: Chenelière Education.
- Gilliam, P., Ellen, J., Leonard, L., Kinsman, S., Jevitt, C., & Straub, D. (2011). Transition of Adolescents With HIV to Adult Care: Characteristics and Current Practices of the Adolescent Trials Network for HIV/AIDS Interventions. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 22(4), 283-294.
- Girard, P.-M., Katlama, C., & Pialoux, G. (2011). VIH (éd. 8e édition). Rueil-Malmaison: Doin.
- Grivetta, S., Gilot, C., Coggiola, M., Mignone, F., Silvestro, E., Orofino, G., . . . Gabiano, C. (2012). HIV positive youth's healthcare transition from pediatric to adult service: nursing implications. *Children's Nurses - Italian Journal of Pediatric Nursing Sciences*, 4(3), 98-101.
- HIV/AIDS - Adolescents and Young People. (2016, Décembre). Consulté le Novembre 28, 2016, sur UNICEF: <https://data.unicef.org/topic/hivaids/adolescents-young-people/#>
- Infections sexuellement transmissibles. (2016, Décembre 12). Consulté le Janvier 6, 2016, sur Office Fédéral de la Santé Publique OFSP: <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/themen/mensch-gesundheit/uebertragbare-krankheiten/sexuell-uebertragbare-infektionen/hiv-sti-statistiken-analysen-trends.html>
- Katlama, C., & Ghosn, J. (2008). VIH et sida : Prise en charge et suivi du patient (éd. 2e édition). Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson.

Le sida en chiffres 2015. (2015, Novembre 24). Consulté le Novembre 28, 2016, sur UNAIDS:

http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/AIDS_by_the_numbers_2015_fr.pdf

Le VIH en quelques chiffres. (s.d.). Consulté le 2017, sur Promotion Santé Valais: <https://www.promotionsantevalais.ch/fr/quelques-chiffres-19.html>

Loiselle, C., & Profetto-McGrath, J. (2007). Méthodes de recherche en sciences infirmières : Approches quantitatives et qualitatives. ERPI.

Machado, D., Galano, E., De Menezes Succi, R., Vieira, C., & Ribeiro Turato, E. (2016). Adolescents growing with HIV/AIDS: experiences of the transition from pediatrics to adult care. *The Brazilian Journal of Infectious Diseases*, 20(3), 229-234.

Maturo, D., Powell, A., Major-Wilson, H., Sanchez, K., De Santis, J., & Friedman, L. (2015). Transitioning Adolescents and Young Adults With HIV Infection to Adult Care: Pilot Testing the “Movin’ Out” Transitioning Protocol. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(5), 29-35.

Meleis, A. (2010). *Transitions Theory - Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice*. New York: Springer Publishing Company.

Papalia, D., Olds, S., & Feldman, R. (2010). *Psychologie du développement humain* (éd. 7e édition). Montréal: Chenelière McGraw-Hill/Chenelière Education.

Polit, D., & Beck, C. (2012). *Nursing research : generating and assessing evidence for nursing practice* (éd. 9e édition). Philadelphie: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Righetti, A., Prinapori, R., Nulvesu, L., Feroni, L., Viscoli, C., & Di Biagio, A. (2015). Transitioning HIV-infected Children and Adolescents into Adult Care : An Italian Real-life Experience. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 26(5), 652-659.

Rydström, L.-L., Ygge, B.-M., Tingberg, B., Navèr, L., & Eriksson, L. E. (2013). Experiences of young adults growing up with innate or early acquired HIV infection – a qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 69(6), 1357-1365.

- Santé de la mère, du nouveau-né, de l'enfant et de l'adolescent. (2017). Consulté le Mars 2017, sur Organisation Mondiale de la Santé: http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/fr/
- Slim, K. (2007). *Lexique de la recherche clinique et de la médecine factuelle (Evidence-Based Medicine)*. Masson.
- SPSS. (2016). Récupéré sur Softonic.com: <https://spss.fr.softonic.com>
- Suris, J.-C., Rutishauser, C., & Akre, C. (2015). Est-ce qu'en discuter fait la différence ? Opinions de jeunes adultes atteints de maladies chroniques après avoir été transférés vers des soins pour adultes. *Archives de Pédiatrie*, 22(3), 267-271.
- Tanner, A., Philbin, M., DuVal, A., Ellen, J., Kapogiannis, B., & Fortenberry, J. (2016). Transitioning HIV-Positive Adolescents to Adult Care: Lessons Learned From Twelve Adolescent Medicine Clinics. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(5), 537-543.
- Toma, S., Sartori, M., Weber, K., Canuto, A., Moayedoddin, B., Toutous Trelu, L., . . . Joly, C. (2013, Février 13). Bénéfices d'un accompagnement psychologique des patients vivant avec le VIH. *Revue Médicale Suisse*(9), 374-377. Consulté le Novembre 28, 2016, sur *Revue Médicale Suisse*: <https://www.revmed.ch/RMS/2013/RMS-373/Benefices-d-un-accompagnement-psychologique-des-patients-vivant-avec-le-VIH>
- Un historique du VIH et du Sida. (2016). Consulté le Novembre 28, 2016, sur CATIE - La source canadienne de renseignements sur le VIH et l'hépatite C: <http://www.catie.ca/fr/journee-mondiale-contre-le-sida/historique>
- Valenzuela, J., Buchanan, C., Radcliffe, J., Ambrose, C., Hawkins, L., Tanney, M., & Rudy, B. (2011). Transition to Adult Services among Behaviorally Infected Adolescents with HIV - A Qualitative Study. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(2), 134-140.
- Vaudre, G., Sylvain, H., Delmas, P., Dollfus, C., & Leverger, G. (2012). Conséquences et vécu de la transition en médecine d'adultes des jeunes vivant avec le virus de l'immunodéficience humaine (VIH). *Archives de Pédiatrie*, 19(8), 786-793.
- VIH/Sida. (2016, Novembre). Consulté le Novembre 28, 2016, sur Organisation Mondiale de la Santé: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs360/fr/>

Wahlen, R., Favre, F., Gloor, V., Clausen, F., Konzelmann, I., Fomerod, L., & Chiolerio, A. (2015). Etat de santé - Maladies infectieuses. Récupéré sur Observatoire Valaisan de la Santé: <http://www.ovs.ch/sante/maladies-infectieuses-778.html>

What is ATLAS.ti. (2017). Récupéré sur atlas.ti - Qualitative data analysis: <http://atlasti.com/product/what-is-atlas-ti/>

ANNEXE I : TABLEAUX DE RECENSION

Etude 1 : Vaudre, G., Sylvain, H., Delmas, P., Dollfus, C., & Leverger, G. (2012). Conséquences et vécu de la transition en médecine d'adultes des jeunes vivant avec le virus de l'immunodéficience humaine (VIH). *Archives de Pédiatrie*, 19(8), 786-793.

Design, niveau de preuve, paradigme	Echantillon et échantillonnage, critères d'inclusion	But de la recherche	Cadre théorique, concepts	Méthode de collecte des données et éthique	Méthode d'analyse	Résultats, conclusion et limites de l'étude
<p>Etude qualitative exploratoire</p> <p>Paradigme naturaliste</p> <p>Niveau de preuve : VI</p>	<p>Echantillon : 7 jeunes patients vivant avec le VIH, 4 femmes et trois hommes, dont le diagnostic avait été fait dans l'enfance, âgés en moyenne de 25 ans et ayant un recul de plus de 2 ans du vécu de la transition. Sur les 10 patients contactés, 7 ont acceptés de participer à l'étude.</p> <p>Echantillonnage : Les jeunes correspondant à ces critères ont été contactés par téléphone afin d'obtenir dans un premier temps leur accord verbal de participation, puis un rendez-vous a été fixé dans le service de pédiatrie d'où chacun était issu.</p> <p>Critères d'inclusion :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Diagnostic d'infection au VIH porté dans l'enfance • Etre âgé entre 16 et 30 ans. • Fréquentation d'un centre de maladies infectieuses pour adultes depuis au moins 6 mois. • Capacité à comprendre, lire et écrire le français. • Signer le consentement 	<p>Le but de l'étude est d'explorer et de décrire les changements consécutifs à cette transition dans le but d'identifier les facteurs influençant ce processus de transition.</p>	<p>Le cadre théorique utilisé pour cette recherche est celui de la théorie de transition de Meleis dans laquelle quatre types de transitions sont définies : les transitions organisationnelles, développementales, situationnelles et santé/maladie. Les conditions de transition réussie et les deux indicateurs de résultats : la maîtrise de nouvelles habiletés et de comportements nécessaires à la gestion de la transition ainsi que le développement d'une identité intégrée et fluide. C'est donc un processus de nature dynamique et non stable.</p>	<p>Ce cadre théorique a permis l'élaboration de la grille d'entretien et le plan d'analyse des données qui ont été collectées par enregistrement des entretiens individuels semi-structurés, menés auprès des patients participant à l'étude.</p> <p>L'enquête a duré 3 mois (de mai à juillet 2009).</p> <p>Les entretiens, d'une durée moyenne de 70 min, ont été menés par une infirmière de recherche clinique du service de pédiatrie et enregistrés afin de pouvoir en transcrire le verbatim pour fin d'analyse.</p> <p>Ethique : Un certificat éthique (CER-54-230) a été décerné, pour le projet global subventionné par l'Agence nationale de recherches sur le sida (ANRS) et par le Comité éthique de la recherche avec des êtres humains de l'université de Rimouski (Canada).</p>	<p>Les données ont ensuite été analysées de manière à former des thèmes reliés à la problématique de recherche. Cet arbre thématique a permis de mettre en évidence un thème central : la trajectoire vers le devenir adulte. Les résultats sont présentés selon les différentes étapes de cette trajectoire et appuyés par les thèmes identifiés lors des entretiens.</p>	<p>Résultats : L'analyse permet de définir 4 grandes étapes de la transition : la vie en milieu pédiatrique, le passage inter-établissement, la vie en milieu de soins adultes et le passage à la vie adulte. Ces étapes sont aussi citées métaphoriquement comme le cocon, l'éveil, le choc du futur et la transformation.</p> <p>Le milieu pédiatrique est qualifié de rassurant et familial. La transition d'un milieu à un autre a été préparée psychologiquement et amorcée par l'étape développementale qu'est l'adolescence. Cette transition est aussi une source d'appréhension, de peur de l'inconnu. Le milieu de soins adultes est perçu comme froid et anxiogène car les patients sont confrontés à leur maladie.</p> <p>Cette confrontation permet aux patients de prendre conscience de leur santé, de se responsabiliser et de bénéficier d'autres traitements. Les participants soulèvent aussi avoir eu des craintes quant à leur avenir.</p> <p>Conclusion : La transition est comparable à celle vécue par d'autres jeunes atteints de maladies chroniques mais se différencie par son caractère stigmatisant et tabou de cette pathologie qui nécessite une mise en confiance indispensable au bon déroulement de la transition. Se construire sur le plan social, identitaire, affectif tout en conservant un suivi médical est essentiel dans la transition vers la vie adulte. Il est primordial d'améliorer l'accompagnement et de personnaliser le suivi.</p>

Etude 2 : Grivetta, S. A., Gilot, C. B., Coggiola, M., Mignone, F., Silvestro, E., Orofino, G., & ... Gabiano, C. (2012). HIV positive youth's healthcare transition from pediatric to adult service : nursing implications. *Children's Nurses - Italian Journal Of Pediatric Nursing Sciences* 4(3), 98-101.

Design, niveau de preuve, paradigme	Echantillon et échantillonnage	But de la recherche	Cadre théorique, concepts	Méthode de collecte des données et éthique	Méthode d'analyse	Résultats, conclusion et limites de l'étude
<p>Etude qualitative exploratoire</p> <p>Paradigme naturaliste</p> <p>Niveau de preuve : VI</p>	<p>Echantillon : 7 participants âgés de 19 à 27 ans, 4 femmes et 3 hommes.</p> <p>Echantillonnage : L'étude s'est intéressée à 12 jeunes HIV-positifs ayant vécu la transition d'un service pédiatrique de maladies infectieuses à un service adulte de maladies infectieuses à Turin entre 2006 et 2010. Les patients sélectionnés ont été contactés par téléphone afin de savoir s'ils seraient intéressés par cette étude étudiant leurs perceptions et le vécu personnel de cette transition.</p>	<p>Le but de l'étude est d'identifier les barrières sanitaires et les pistes d'amélioration concernant la transition des adolescents séropositifs à travers leurs perceptions. Le second objectif est d'identifier le rôle infirmier dans les soins aux jeunes adultes séropositifs qui transitent d'un milieu pédiatrique vers un milieu de soins adultes.</p>		<p>Les participants ont répondu, lors d'une entrevue semi-structurée, à un guide d'entretien (34 items) concernant leur perception personnelle de la transition, les relations personnelles avec les soignants des 2 milieux de soins, la communication, les relations sociales et familiales, leur scolarité, leur civilité, leur profession et l'intérêt personnel sur le problème de santé. Le guide a été développé par les chercheurs dans le but d'analyser les facteurs identifiés dans la littérature comme des obstacles à une transition réussie, de déterminer les champs d'amélioration et de définir le rôle infirmier dans la transition de jeunes séropositifs.</p> <p>Les 4 dernières questions étaient ouvertes, évoquant ainsi des émotions, rappelant des événements, des faits et des expériences personnelles afin de leur donner un sens.</p> <p>Des données démographiques ont aussi été recueillies (âge, sexe, date d'admission dans le service adulte, éducation, statut scolaire et professionnel, mode de vie et enfants éventuels). Les enregistrements ont été transcrits puis détruits. Les réactions émotionnelles des patients et les perceptions de l'intervieweur ont été prises en considération.</p> <p>Ethique : Les participants ont signé un consentement éclairé avant de participer à l'entrevue et après avoir reçu toutes les informations par oral. La confidentialité lors de la collecte des données et de l'élaboration de l'étude a été garantie. Un consentement éclairé a été signé par les participants. Seuls 7 patients ont rejoint l'étude car 5 d'entre eux n'ont pas obtenu de consentement parental ou n'avaient pas de contact téléphonique suffisant.</p>	<p>Les données démographiques ont été répertoriées dans des tableaux et graphiques utilisant le logiciel Excel. Les données ont été analysées ainsi : lectures répétées des entretiens, classification des réponses selon différents thèmes identifiés dans la littérature actuelle et identification des réponses puis mise en relation de ces dernières avec les thèmes identifiés préalablement.</p>	<p>Résultats : Les thèmes identifiés sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Difficultés de transition concernant les soins et la santé • Soutien lors de la transition • Relations avec les équipes pédiatriques et adultes • Communication • Temps consacré à la visite médicale • Relations avec les adultes séropositifs du service • Amélioration de la transition des soins <p>Les obstacles au déroulement serein de la transition identifiés par les participants sont avant tout la communication et l'aspect relationnel.</p> <p>Les barrières identifiées dans l'étude correspondent à celles de toute maladie chronique mais sont amplifiées par les implications psychosociales du VIH.</p> <p>Conclusion : Cette étude met l'accent sur la nécessité de renforcer le soutien lors de la transition de jeunes séropositifs d'un service pédiatrique à un service adulte. Une coordination entre les 2 services avec l'aide des proches des patients améliorerait la prise en charge, la prise de conscience de l'état de santé et l'observance de la médication.</p>

Etude 3 : Valenzuela, J., Buchanan, C., Radcliffe, J., Ambrose, C., Hawkins, L., Tanney, M., & Rudy, B. (2011). Transition to Adult Services among Behaviorally Infected Adolescents with HIV - A Qualitative Study. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(2), 134-140.

Design, niveau de preuve, paradigme	Echantillon et échantillonnage, critères d'inclusion et d'exclusion	But de la recherche	Cadre théorique, concepts	Méthode de collecte des données et éthique	Méthode d'analyse et logiciel	Résultats, conclusion et limites de l'étude
<p>Etude qualitative rétrospective</p> <p>Paradigme naturaliste</p> <p>Niveau de preuve : VI</p>	<p>Echantillon : 10 jeunes âgés de 24 à 29 ans ont participé à l'étude, dont 7 femmes et 3 hommes. 7 participants étaient d'origine afro-américaine, 2 caucasiens et 1 biracial. 7 étaient hétérosexuels et 3 homosexuels.</p> <p>Echantillonnage : Les participants éligibles ont été contactés par téléphone par le responsable de la clinique adolescente. Ceux intéressés à participer à l'étude ont fourni leur numéro de téléphone afin que les 2 premiers auteurs (ne leur ayant dispensé aucun soin) puissent les contacter, obtenir leur consentement éclairé et mener l'entrevue. Sur les 19 patients répondant aux critères, 6 n'ont pas pu être contactés, 2 n'ont pas continué les visites et 1 a décliné la participation.</p> <p>Critères d'inclusion :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Être âgé de plus de 18 ans • Avoir été traité précédemment à la clinique pour adolescents pendant au moins 1 an, au cours des 5 années précédentes • Recevoir actuellement des soins en milieu adulte • Être joignable par téléphone <p>Critères d'exclusion :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Avoir contracté le VIH par voie périnatale • Difficultés cognitives ou de santé qui limiteraient la participation à l'étude 	<p>Le but de cette étude est de décrire les expériences de jeunes infectés par le VIH par le comportement ayant été transférés vers soins adultes afin d'identifier les difficultés rencontrées et d'explorer les domaines à améliorer.</p>		<p>Les entrevues semi-structurées ont duré 60 minutes en moyenne. Les questions ont été discutées entre les membres de l'équipe pédiatrique et étaient ouvertes pour éviter les biais et permettre aux participants de décrire les expériences. Le guide d'entrevue comprenait les questions suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Comparez votre expérience en milieu adulte à votre expérience pédiatrique ? • Qu'est-ce qui vous a aidé lors de votre transition ? • En quoi la transition a été difficile ? • Quels changements suggérez-vous afin de faciliter la transition ? <p>Les interviews ont été enregistrées puis retranscrites en verbatim afin d'assurer l'exactitude.</p> <p>Ethique : L'autorisation de mener cette étude a été accordée par le Human Subjects Committee of the Institutional Review Board.</p>	<p>Les données ont été analysées à l'aide du logiciel Atlas.ti*. Les chercheurs ont triangulé leurs analyses avant de définir les thèmes principaux. Après l'analyse, un sous-échantillon de participants a assisté à une réunion de vérification, ce qui leur a permis de modifier ou d'élargir les thèmes issus des entretiens. Tous ont indiqué être en accord avec les thèmes et sous-thèmes présentés.</p>	<p>Résultats : Les résultats ont été classés par phase : soins aux adolescents, transition et soins aux adultes. Deux sous-thèmes par catégorie ont été identifiés. Les participants ont reconnu les soignants en milieu pour adolescents comme une source importante de soutien, mais ils étaient anxieux face à la transition. Ils ont fourni des recommandations pour améliorer le processus et ont décrit des changements importants associés aux soins pour adultes.</p> <p>Conclusion : Les participants ont accepté leur statut et ont développé des connaissances sur le VIH qui leur ont permis de se prendre en charge et ainsi devenir indépendant. Les résultats recommandent l'élaboration d'un processus de transition clair et structuré pour aborder les craintes des patients grâce à une communication, une planification et une coordination précoces entre les milieux de soins.</p> <p>Limites : Echantillon de commodité principalement féminin et étude réalisée dans une clinique spécialisée pour adolescents en milieu urbain ce qui peut différer des résultats qui seraient obtenus sur une population plus large sur différents sites.</p>

Etude 4 : Rydström, L.-L., Ygge, B.-M., Tingberg, B., Navèr, L., & Eriksson, L. E. (2013). Experiences of young adults growing up with innate or early acquired HIV infection – a qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 69(6), 1357-1365.

Design, niveau de preuve, paradigme	Echantillon et échantillonnage, critères d'inclusion et d'exclusion	But de la recherche	Cadre théorique, concepts	Méthode de collecte des données et éthique	Méthode d'analyse et logiciel	Résultats, conclusion et limites de l'étude
<p>Etude exploratoire qualitative</p> <p>Paradigme naturaliste</p> <p>Niveau de preuve : VI</p>	<p>Echantillon : Echantillon de convenance de 10 jeunes adultes infectés par le VIH, 5 garçons et 5 filles, âgés entre 15 et 21 ans. Six participants sont nés en Suède et quatre sont des immigrants avec des origines africaines.</p> <p>Critères d'inclusion :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Avoir contracté le VIH en périnatal ou tôt • Avoir été traité depuis plus de 5 ans dans une clinique pédiatrique en Suède • Etre âgé de 15 à 21 ans • Etre informé du virus • Comprendre et parler le suédois couramment 	<p>Le but de l'étude est d'explorer l'expérience de jeunes adultes qui grandissent et vivent avec le VIH en milieu urbain en Suède.</p>		<p>La collecte des données a été réalisée lors d'interviews semi-structurés (45 à 90 minutes), à l'aide d'un guide et menés par une infirmière en pédiatrie non spécialisée VIH entre janvier et août 2008 (8 mois). Les participants peuvent choisir le lieu et tous les entretiens ont été retranscrits en verbatim (mot à mot). Des pré-tests ont été effectués et conservés.</p> <p>Ethique : Approbation éthique du Regional Ethical Review Board à Stockholm. Un consentement éclairé a été obtenu par tous les participants ou par leur représentant légal. Participation volontaire. Les participants peuvent en tout temps arrêter l'étude. Chaque participant a à disposition un soutien psychologique. La confidentialité a été respectée, leur nom a été remplacé par un pseudonyme.</p>	<p>Les auteurs ont réalisé individuellement des lectures répétées afin d'identifier les thèmes principaux puis ont discuté des résultats jusqu'à atteindre un consensus lors de la triangulation des résultats. Les thèmes ont été résumés, codés puis regroupés en cinq catégories.</p>	<p>Résultats : Il y a 5 catégories identifiées par les chercheurs :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Se protéger de la stigmatisation : certains se protègent du risque d'être stigmatisés, ils cachent ce secret à leur entourage, c'est un sujet tabou dans leur famille. • Avoir le contrôle sur sa vie : certains veulent prendre le contrôle sur le virus et en ont parlé à des amis. • Pertes dans la vie mais le VIH n'est pas si grave que ça : certains se sentent perdus mais pensent que le virus n'est pas si grave. • Foi en l'avenir : certains reçoivent des bons soins et prennent soin de leur santé, ils en parlent autour d'eux. <p>Tous ces gens sont quand même positifs vis-à-vis de leur futur.</p> <p>Conclusion : Malgré une vision positive sur le futur, grandir avec le VIH en tant que jeune adulte apporte des problèmes de secret et de lutte pour éviter la stigmatisation et la discrimination. Cependant, les professionnels de la santé sont une aide importante pour ces personnes bien qu'ils devraient améliorer le soutien aux jeunes et aux familles dans la vie quotidienne.</p> <p>Faiblesse : attention car c'était que des sujets qui vivaient en milieu urbain en Suède. Cela peut différer si les personnes vivent dans des milieux isolés qui manquent de soins spécialisés.</p>

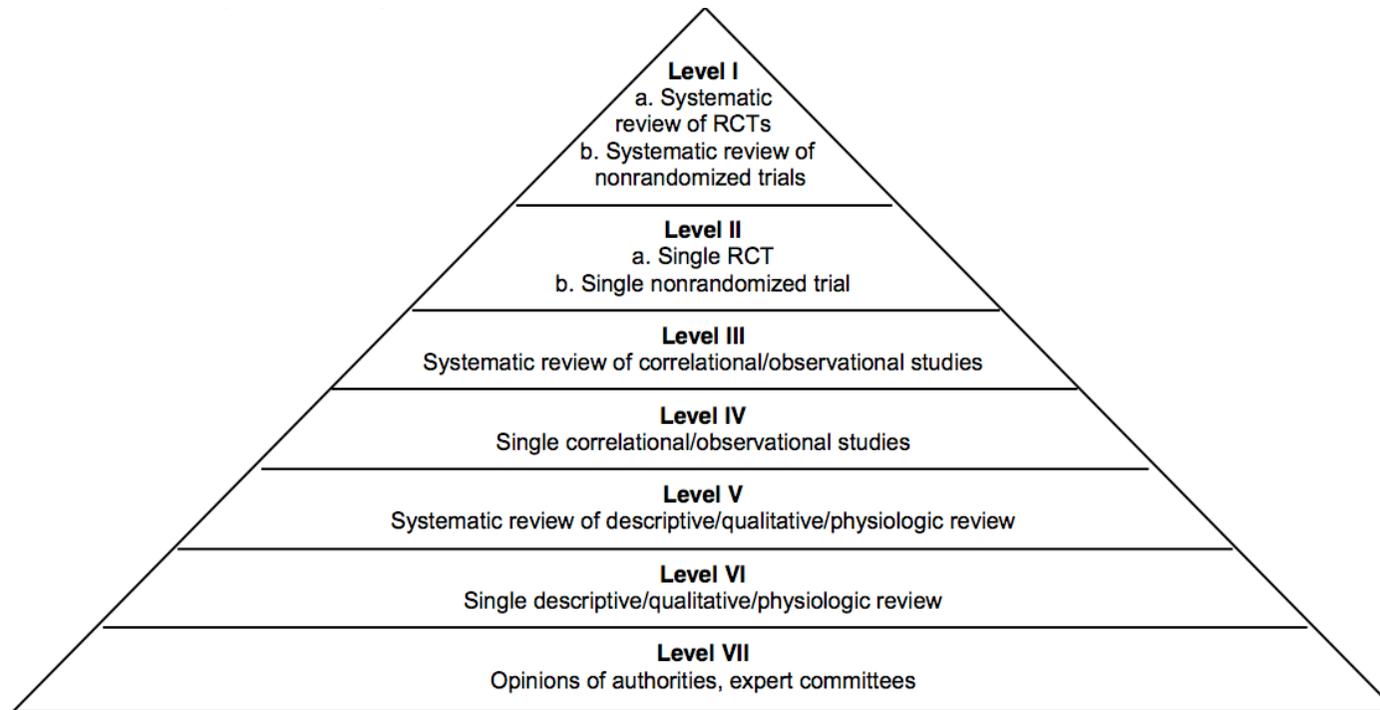
Etude 5 : Suris, J.-C., Rutishauser, C., & Akre, C. (2015). Est-ce qu'en discuter fait la différence ? Opinions de jeunes adultes atteints de maladies chroniques après avoir été transférés vers des soins pour adultes. *Archives de Pédiatrie*, 22(3), 267-271.

Design, niveau de preuve, paradigme	Echantillon et échantillonnage, critères d'inclusion	But de la recherche	Cadre théorique, concepts	Méthode de collecte des données et éthique	Méthode d'analyse et logiciel	Résultats, conclusion et limites de l'étude
<p>Etude mixte</p> <p>Paradigme positiviste</p> <p>Niveau de preuve : IV</p>	<p>Echantillon : Sur 180 patients ayant une adresse exacte, 92 jeunes adultes atteints de maladie chronique ont été identifiés, dont 70 ont abordé le sujet de la transition avec leur pédiatre et 22 n'en n'ont pas discuté.</p> <p>Echantillonnage : les données sont issues d'une étude transversale réalisée en 2007 à laquelle 201 patients, issus des hôpitaux universitaires de Lausanne et Zurich et qui avaient été transférés vers les soins adultes, ont participé.</p> <p>Critère d'inclusion : Avoir été transféré de la pédiatrie aux soins adultes dans les 2 années précédant l'enquête.</p>	<p>Le but de l'étude pilote est d'évaluer si le passage vers le milieu de soins adultes est facilité lorsque la transition est préparée en amont avec le pédiatre.</p>		<p>Après accord du comité d'éthique, les patients ont reçu par courrier postal une lettre d'information et le questionnaire. 92 jeunes adultes ont rempli et retourné le questionnaire. Le questionnaire a été élaboré d'après la littérature préexistante et a été testé chez des adolescents souffrant d'une maladie chronique ne participant pas à l'étude. Le questionnaire comprenait 29 items portant sur les données sociodémographiques, la maladie, l'état de santé au moment de l'étude, la relation avec les professionnels de santé et l'évaluation subjective de leur propre processus de transition.</p>	<p>Selon leur réponse à la question concernant la discussion de la transition, les participants ont été classés en 2 groupes « discuté » ou « pas discuté ». Ces deux groupes ont été comparés selon des variables démographiques et de santé. Une analyse bivariée a comparé les 2 groupes en utilisant le test du t de Student pour la comparaison des variables quantitatives et le test du Chi-carré pour la comparaison des variables qualitatives. Les variables significatives ont été incluses dans une régression logistique descendante pas à pas. Toutes les analyses ont été faites à l'aide du logiciel SPSS 21®.</p>	<p>Résultats : 76% (70/92) des jeunes avaient discuté de la transition avec leur pédiatre mais la majorité d'entre eux (87%) en avait parlé pour la première fois à l'âge de 16 ans ou plus. Il n'y a pas eu de différence entre les 2 groupes concernant l'âge, le sexe, la situation parentale, la fratrie, le temps moyen depuis le diagnostic et l'auto-perception de la santé. Les patients ayant discuté de la transition étaient plus nombreux à Zurich qu'à Lausanne. Ils ont été transférés plus tardivement que ceux n'en ayant pas discuté ($p=0,052$) et avaient aussi tendance à être mieux préparés au transfert et accompagnés au cours du processus. Ils étaient plus nombreux à avoir rencontré le spécialiste pour adulte 3 fois ou plus durant l'année précédente et à passer du temps seuls avec leur médecin. Ils étaient aussi plus nombreux à déclarer avoir été hospitalisés, manqué l'école ou le travail ou à rapporter que leur maladie a un impact sur leur vie quotidienne, ces différences n'étaient pas significatives. Deux variables sont significatives : les patients ayant parlé du transfert ont plus de chances d'avoir rencontré leur spécialiste pour adultes et d'être mieux accompagnés lors de la transition.</p> <p>Conclusion : La préparation des jeunes atteints de maladie chronique pour leur transfert vers des soins adultes semble bénéfique même si ce dernier n'est qu'une partie du concept plus large qu'est la transition vers la vie adulte.</p> <p>Limites : La transversalité de l'étude ne permet pas d'établir de causalité. La taille de l'échantillon (92) et le taux de réponse bas (51%) peuvent avoir limité le pouvoir statistique. Il n'y a pas de détails concernant le contenu de la discussion du transfert. Ces limites ne permettent pas d'assurer la généralisation des résultats.</p>

Etude 6 : Maturo, D., Powell, A., Major-Wilson, H., Sanchez, K., De Santis, J., & Friedman, L. (2015). Transitioning Adolescents and Young Adults With HIV Infection to Adult Care : Pilot Testing the “Movin’ Out” Transitioning Protocol. *Journal of Pediatric Nursing, 30*(5), 29-35.

Design, niveau de preuve, paradigme	Echantillon et échantillonnage	But de la recherche	Cadre théorique, concepts	Méthode de collecte des données	Méthode d'analyse et logiciel	Résultats, conclusion et limites de l'étude
<p>Etude quantitative rétrospective</p> <p>Paradigme positiviste</p> <p>Niveau de preuve : VI</p>	<p>Echantillon : L'échantillon est constitué des dossiers de 38 participants, 34 infectés par le comportement et 4 infectés par voie périnatale. Six participants étaient classés comme SIDA tandis que 32 étaient classés comme infection au VIH.</p> <p>Echantillonnage : Sélection de 38 dossiers de patients inscrits au protocole de transition « Movin' Out ».</p>	<p>Le but de l'étude est de tester l'efficacité du protocole de transition « Movin' Out », un protocole formalisé conçu pour faciliter la transition de jeunes atteints du VIH vers les soins aux adultes.</p>	<p>Le protocole de transition « Movin' Out » a été développé par une équipe multidisciplinaire de médecins, d'infirmières et de travailleurs sociaux de University Of Miami Miller School Of Medicine's Special Adolescent Clinic (SAC) comme guide d'assistance aux adolescents et jeunes adultes atteints d'infection par le VIH à la transition vers des soins aux adultes (Maturo et al., 2011). Le protocole de transition de « Movin' Out » se compose de cinq phases distinctes qui commencent par des discussions sur la transition (phase 1) et se terminent par un suivi de 1 an après la transition (phase 5). Cette clinique (SAC) fournit des soins aux adolescents et aux jeunes adultes atteints d'une infection par le VIH (soins médicaux, thérapie individuelle/en groupe, éducation thérapeutique, conseil par les pairs et possibilités de participation à la recherche). Tous les services nécessaires sont fournis à un endroit dans le but de réduire les obstacles aux soins et au traitement.</p>	<p>Après avoir obtenu l'approbation du conseil d'examen institutionnel de l'université, un examen rétrospectif des dossiers médicaux et infirmiers des 38 patients inscrits au protocole de transition « Movin' Out » de la clinique a été effectué afin de recueillir les données nécessaires. Le formulaire de collecte des données comprenait 34 items : 13 concernant les données démographiques, 6 sur le traitement et 12 sur les informations spécifiques à la transition. Toutes les données ont été recueillies et vérifiées par les fournisseurs de soins de santé au SAC. Les formulaires ont été inscrits dans une base de données par un élève qui a terminé un stage de recherche. Les données saisies ont ensuite été vérifiées par le cinquième auteur.</p>	<p>Les données ont été analysées à l'aide de SPSS 22.0. Pour l'analyse, des statistiques descriptives ont été utilisées pour décrire les données démographiques et de traitement du VIH des participants. Le test du Chi-carré a été utilisé pour comparer les participants qui ont complété le protocole de transition avec ceux qui n'ont pas complété le protocole de transition.</p>	<p>Résultats : Près de la moitié des participants ont réussi le cap de la transition vers les soins pour adultes. Les raisons de l'échec de la transition sont la relocalisation, la perte de suivi et le transfert vers un autre service pour adultes. Le défaut de transition n'était pas lié aux problèmes d'adhésion, à l'utilisation de substance, à un problème de santé mentale ou à la grossesse et éducation des enfants.</p> <p>Conclusion : Malgré la petite taille de l'échantillon, le protocole de transition « Movin' Out » semble être utile pour orienter le processus de transition des jeunes adultes atteints du VIH vers les soins aux adultes. De plus amples recherches sont nécessaires avec un échantillon plus vaste pour évaluer pleinement ce protocole.</p> <p>Limites : Les limites de l'étude sont la taille restreinte de l'échantillon et le développement de ce protocole ciblé pour les patients infectés par le comportement, ce qui peut ne pas correspondre aux patients infectés par voie périnatale. De plus, certains patients ont rapporté des problèmes d'adhésion, de santé mentale et d'utilisation de substance. Les chercheurs ne peuvent affirmer que cela n'ait eu aucune influence sur le processus de transition.</p>

ANNEXE II : PYRAMIDE DES PREUVES



Evidence hierarchy : levels of evidence regarding the effectiveness of an intervention

Issue de Polit & Beck, 2012, p. 28

ANNEXE III : GLOSSAIRE DE MÉTHODOLOGIE

Analyse bivariée ou multivariée : « Ensemble de techniques statistiques utilisées lorsque plusieurs variables doivent être étudiées simultanément, en tenant compte de leurs effets les unes sur les autres. » (Fortin & Gagnon, 2010, p. 595)

Echantillon : « Sous-ensemble d'une population choisie pour participer à une étude. » (Fortin & Gagnon, 2010, p. 597)

Echantillonnage : « Processus au cours duquel on sélectionne un groupe de personnes ou une portion de la population pour représenter la population cible. » (Fortin & Gagnon, 2010, p. 597)

Echantillonnage intentionnel ou par choix raisonné : « Méthode d'échantillonnage qui consiste à sélectionner certaines personnes en fonction de caractéristiques typiques de la population à l'étude. » (Fortin & Gagnon, 2010, p. 597)

Echantillonnage non-probabiliste : « Méthode qui consiste à prélever un échantillon de façon arbitraire. Plusieurs techniques sont employées. » (Fortin & Gagnon, 2010, p. 597)

Echantillonnage probabiliste : « Méthode qui fait appel au hasard afin que chaque élément de la population ait une chance égale d'être choisi pour former l'échantillon. Plusieurs techniques sont utilisées. » (Fortin & Gagnon, 2010, p. 598)

Entretien semi-structuré ou entrevue semi-dirigée : « Interaction verbale animée par le chercheur à partir d'une liste de thèmes qu'il souhaite aborder avec le participant, sans avoir de questions précises à poser. » (Fortin & Gagnon, 2010, p. 598)

Etude mixte : « La méthode de recherche mixte, aussi appelé « devis mixte », consiste à combiner dans une même étude des aspects tirés des approches quantitative et qualitative. » (Fortin & Gagnon, 2010, p. 263)

Exploratoire : « La recherche exploratoire a pour point de départ un phénomène qui présente de l'intérêt, mais elle va au-delà de la description et s'efforce d'analyser la véritable nature du phénomène et des facteurs auxquels ce phénomène est lié. » (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 23)

Logiciel Atlas.ti : Logiciel d'analyse qualitative (What is ATLAS.ti, 2017)

Logiciel SPSS : Logiciel d'analyse statistique (Statistical Package for the Social Sciences) (SPSS, 2016)

Opérateur booléen : « Termes (ET, OU, SAUF) servant à unir des mots clés dans un repérage documentaire. » (Fortin & Gagnon, 2010, p. 600)

Paradigme : « Conception du monde, système de représentation de valeurs et de normes qui impriment une direction particulière à la pensée et à l'action. » (Fortin & Gagnon, 2010, p. 600)

Paradigme naturaliste : « Paradigme qui diffère du paradigme positiviste traditionnel et postule l'existence de multiples interprétations de la réalité ; la recherche vise à comprendre la façon dont chacun construit la réalité dans le contexte qui lui est propre ; ce paradigme est souvent associé à la recherche qualitative. » (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 16)

Paradigme positiviste : « Paradigme traditionnel qui sous-tend l'approche scientifique, dans lequel on suppose l'existence d'une réalité fixe et ordonnée qui se prête à une étude objective ; souvent associé à la recherche quantitative. » (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 15)

Recherche qualitative : « Recherche qui met l'accent sur la compréhension, et qui repose sur l'interprétation des phénomènes à partir des significations fournies par les participants. » (Fortin & Gagnon, 2010, p. 602)

Recherche quantitative : « Recherche qui met l'accent sur la description, l'explication et la prédiction, et qui repose sur la mesure des phénomènes et l'analyse de données numériques. » (Fortin & Gagnon, 2010, p. 602)

Régression logistique : « Test de statistique inférentielle utilisé pour prédire le comportement d'un sujet pour une variable à partir des scores qu'il a obtenus concernant une ou plusieurs autres variables indépendantes. » (Fortin & Gagnon, 2010, p. 602)

Rétrospective : « Une étude rétrospective comporte l'analyse de données survenues dans le passé. » (Slim, 2007, p. 50)

Test du Chi-carré : « Test non paramétrique utilisé pour évaluer l'existence éventuelle d'une relation entre deux variables de niveau nominal ; symbolisé par χ^2 . » (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 378)

Test du t de Student : « Test statistique paramétrique destiné à analyser la différence entre deux moyennes arithmétiques. » (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 374)

Transversale : « Etude dont les données sont recueillies à un moment précis dans le temps. Elle sert à décrire la fréquence d'apparition d'un événement et de ses facteurs associés. » (Fortin & Gagnon, 2010, p. 599)

Validité interne : « Caractère d'une étude expérimentale dans laquelle il apparaît hors de tout doute que la variable indépendante est la seule cause du changement touchant la variable dépendante. » (Fortin & Gagnon, 2010, p. 603)

Valeur p : « La probabilité de se tromper en rejetant l'hypothèse nulle. Ce niveau est déterminé à partir des résultats obtenus. » (Fortin & Gagnon, 2010, p. 600)

Verbatim : « Reproduction intégrale des propos prononcés par l'interviewé ; compte rendu fidèle. » (Dictionnaires de français, 2017)

ANNEXE IV : CLASSIFICATIONS DU VIH/SIDA

Tableau 5.II Classification OMS de l'infection VIH pour les adultes et adolescents ≥ 15 ans (révision 2007)

Primo-infection VIH

Stade clinique 1 :

- Patient asymptomatique.
- Adénopathies persistantes généralisées.

Stade clinique 2 :

- Perte de poids modérée inférieure à 10 % du poids corporel.
- Manifestations cutanéomuqueuses mineures (dermatite séborrhéique, prurigo, atteinte fongique des ongles, ulcérations buccales récurrentes, chéilite angulaire).
- Zona, au cours des 5 dernières années.
- Infections récidivantes des voies respiratoires supérieures (sinusite, otite moyenne, pharyngite, angine).

Stade clinique 3 :

- Perte de poids sévère supérieure à 10 % du poids corporel.
- Diarrhée chronique inexplicée pendant plus de 1 mois.
- Fièvre prolongée inexplicée (intermittente ou constante) pendant plus de 1 mois.
- Candidose buccale persistante (muguet).
- Leucoplasie chevelue buccale.
- Tuberculose pulmonaire, dans l'année précédente.
- Infections bactériennes sévères (pneumopathie, pyomyosite, ostéoarthrite, méningite, par exemple).
- Stomatite ulcérée nécrosante aiguë.
- Anémie persistante (hémoglobine < 8 g/dL).
- Neutropénie (neutrophiles $< 500/\text{mm}^3$).
- Thrombopénie chronique (plaquettes $< 50\ 000/\text{mm}^3$).

Stade clinique 4 :

- Syndrome cachectisant du VIH, selon la définition des CDC*.
- Pneumopathie à *Pneumocystis jiroveci*.
- Pneumonie bactérienne récurrente sévère.
- Toxoplasmose cérébrale.
- Cryptosporidiose chronique, accompagnée de diarrhée (pendant plus de 1 mois).
- Isosporidiose intestinale chronique (supérieure à 1 mois).
- Cryptococcose extrapulmonaire.
- Infection à cytomégalovirus touchant un autre organe que le foie, la rate ou les ganglions lymphatiques.
- *Herpes simplex* chronique cutanéomuqueux (pendant plus de 1 mois) ou viscéral (quelle qu'en soit la durée).
- Leucoencéphalopathie multifocale progressive.
- Toute mycose endémique généralisée (histoplasmosse, coccidioïdomycose, par exemple).
- Candidose de l'œsophage, de la trachée, des bronches ou des poumons.
- Mycobactériose atypique disséminée.
- Septicémie à *Salmonella non typhi* récurrente.
- Tuberculose extrapulmonaire.
- Lymphome (cérébral primitif ou non hodgkinien).
- Sarcome de Kaposi.
- Cancer cervical invasif.
- Leishmaniose disséminée atypique.
- Trypanosomiase américaine réactivée (méningoencéphalite ou myocardite).
- Néphropathie symptomatique associée au VIH.
- Cardiomyopathie symptomatique associée au VIH.
- Encéphalopathie à VIH, selon la définition des CDC**.

(Remarque : les diagnostics sont acceptables qu'ils soient de certitude ou présomptifs).

* Syndrome cachectique du VIH : perte de poids supérieure à 10 % du poids corporel, associée à une diarrhée chronique inexplicée (> 1 mois), ou une asthénie chronique ou une fièvre prolongée inexplicée (> 1 mois).

** Encéphalopathie à VIH : manifestations cliniques consistant en un dysfonctionnement cognitif et/ou moteur incapacitant, perturbant les activités quotidiennes, évoluant depuis plusieurs semaines à plusieurs mois, en l'absence d'affection ou de maladie concomitante non due au VIH et susceptible d'expliquer le tableau clinique.

Tableau 5.III Catégories cliniques selon les classifications et définitions du sida (CDC, 1993)

<p>Catégorie A Un ou plusieurs des critères listés ci-dessous, s'il n'existe aucun des critères des catégories B et C :</p> <ul style="list-style-type: none"> - infection VIH asymptomatique ; - lymphadénopathie généralisée persistante ; - primo-infection symptomatique. 	<p>Catégorie C Cette catégorie correspond à la définition du sida. Lorsqu'un sujet a présenté une des pathologies de cette liste, il est classé définitivement dans la catégorie C :</p> <ul style="list-style-type: none"> - candidose bronchique, trachéale ou pulmonaire ; - candidose de l'œsophage ; - cancer cervical invasif confirmé par biopsie ; - coccidioïdomycose, disséminée ou extrapulmonaire ; - cryptococcose extrapulmonaire ; - cryptosporidiose intestinale (supérieure à 1 mois) ; - infection à CMV (autre que foie, rate, ou ganglions) ; - rétinite à CMV (avec altération de la vision) ; - encéphalopathie due au VIH ; - infection herpétique, ulcères chroniques supérieurs à 1 mois, ou bronchique, pulmonaire, ou œsophagienne ; - histoplasmose disséminée ou extrapulmonaire ; - isosporidiose intestinale chronique (supérieure à 1 mois) ; - sarcome de Kaposi ; - lymphome de Burkitt ; - lymphome immunoblastique ; - lymphome cérébral primaire ; - infection à <i>Mycobacterium avium</i> ou <i>kansasii</i>, disséminée ou extrapulmonaire ; - infection à <i>Mycobacterium tuberculosis</i>, quel que soit le site (pulmonaire ou extrapulmonaire) ; - infection à mycobactérie, identifiée ou non, disséminée ou extrapulmonaire ; - pneumonie à <i>Pneumocystis jiroveci</i> ; - pneumopathie bactérienne récurrente (> 2 épisodes en un an) ; - leucoencéphalopathie multifocale progressive ; - septicémie à <i>Salmonella non typhi</i> récurrente ; - toxoplasmose cérébrale ; - syndrome cachectique dû au VIH.
<p>Catégorie B Manifestations cliniques ne faisant pas partie de la catégorie C et qui répondent au moins à l'une des conditions suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> - elles sont liées au VIH ou indicatives d'un déficit immunitaire ; - elles ont une évolution clinique ou une prise en charge thérapeutique compliquée par l'infection VIH. <p>Les pathologies suivantes font partie de la catégorie B, la liste n'est pas limitative :</p> <ul style="list-style-type: none"> - angiomatose bacillaire ; - listériose ; - candidose oropharyngée ; - candidose vaginale, persistante, fréquente ou qui répond mal au traitement ; - dysplasie du col (modérée ou grave), carcinome <i>in situ</i> ; - syndrome constitutionnel : fièvre (> 38,5 °C) ou diarrhée supérieure à 1 mois ; - leucoplasie chevelue de la langue ; - zona récurrent (> 2 épisodes) ou envahissant plus d'un dermatome ; - purpura thrombocytopénique idiopathique ; - salpingite, en particulier lors de complications par des abcès tubo-ovariens ; - neuropathie périphérique. 	

Issu de Girard, Katlama & Pialoux (2011, p. 64)