

Newsletter de PATA Volume V Numéro 1

- 1. Les cliniques accomplissent les objectifs fixés lors du Forum PATA 2009 de l'Afrique australe**
- 2. La clinique Zoe-life modifie ses objectifs**
- 3. Matériel de Divulgence au forum PATA de l'Afrique de l'Est**
- 4. Forum PATA de l'Afrique de l'Est**
- 5. Renouvellement du financement du Programme Expert Patients**
- 6. Campagne pour l'élimination du VIH/SIDA: Soins centrés sur la famille**
- 7. Félicitations à Paul Roux!**
- 8. Changement au bureau de PATA**

- 1. Les cliniques accomplissent les objectifs fixés lors du Forum PATA 2009 de l'Afrique australe**

Ca fait maintenant trois mois depuis la clôture du Forum PATA de la région d'Afrique australe qui a eu lieu à Johannesburg, au cours de laquelle 25 équipes cliniques venant de 10 pays d'Afrique australe se sont rencontrées pour converser sur les thèmes des ARV avancés, les outils nécessaires pour les soins des adolescents et la clinique de soins psychosociaux. Au dernier jour du forum, les cliniques ont décidé sur des tâches à réaliser dans l'année à venir.

On peut identifier environ quatorze différentes catégories des tâches choisies, ce qui reflète des problèmes quotidiens que rencontrent les cliniques. Elles comprennent les problèmes du personnel (par exemple, la clinique Baylor de Lesotho a l'intention de fournir une formation en communication aux principaux membres du personnel), des adolescents (les cliniques envisagent rechercher activement les cas de lipodystrophie chez les jeunes patients) et du soutien aux tuteurs ou parents à travers un programme de rééducation sur l'alcoolisme (tel que proposé par la clinique de Robertson).

Il y a 18 différentes cliniques qui ont choisi des tâches liées aux problèmes du personnel et beaucoup d'autres qui ont choisi de focaliser sur les problèmes des adolescents, mais d'autres catégories, telles que la nutrition, les soins à la famille, les projets de jardinage et la toxicité n'ont attiré que l'intérêt d'une clinique chacune (Job Shimankana Tabane, clinique Tisungane et HAQOCI).

Une catégorie commune aux cliniques PATA est celle d'avoir des meilleurs centres de santé pour les enfants. La clinique de George, par exemple, veut construire une aire de jeu et mettre en œuvre la technique «Say and Play ». Plusieurs cliniques prévoient également améliorer la collaboration avec

d'autres cliniques en vue d'échanger de l'information - la clinique Baylor du Botswana veut améliorer sa collaboration avec la clinique Mpilo OI par l'échange d'informations sur les meilleures pratiques.

La clinique de Tygerberg a été parmi celles qui veulent améliorer leur service de conseil et dépistage volontaire (VCT) en identifiant les patients non divulgué. L'infrastructure est une catégorie sur laquelle les six cliniques veulent focaliser et la plupart souhaitent aussi améliorer les services de leurs pharmacies.

La clinique de Tygerberg a été parmi celles qui veulent améliorer leur service de conseil et dépistage volontaire (VCT) en identifiant les patients non divulgué. L'infrastructure est une catégorie sur laquelle les six cliniques veulent focaliser et la plupart souhaitent aussi améliorer les services de leurs pharmacies.

Trois mois après le forum (il y aura également des rapports après six et neuf mois), nous demandons aux cliniques de faire des rapports sur les progrès qu'elles ont accomplis dans la réalisation de ces objectifs. Les équipes qui ne l'ont pas déjà fait sont encouragées à contacter Mélanie par email :

melanie@teampata.org. Nous aimerions savoir:

1. Quels succès avez-vous vous dans la réalisation de vos objectifs?
2. Quelles sont les défis rencontrés dans ce processus?
3. Quel soutien de PATA avez-vous besoin pour accomplir vos objectifs?

Nous attendons vos réponses!

2. La clinique Zoe-life modifie ses objectifs

Zoe-life de Durban est un exemple d'une équipe qui a changé ses objectifs après des rapports sur le forum PATA. Cette équipe sent que cela leur a permis d'aligner et d'intégrer leurs objectifs dans les travaux déjà en cours à la clinique. Ils ont parlé à leur équipe chargée des services mère-enfant et ceux de la santé maternelle afin qu'ils sachent les objectifs que la clinique s'est engagée à accomplir pour l'année à venir.

Zoe-life a ajouté une colonne sur la liste désignée par PATA montrant les programmes de la clinique Zoe-Life auxquels ces tâches sont liées.

Zoe-life rapporte que l'équipe du service mère-enfant et santé maternelle a eu la discussion à propos de la liste et a noté quelques changements, par exemple:

- Dans sa recherche sur les conseils par des pairs, l'équipe a décidé qu'il devrait y avoir un objectif à long terme. Bien que cela s'inscrit dans le cadre du programme des adolescents de Zoë-Life, il

a été estimé que ceci devrait dépasser les interactions qu'elles auraient avec des écoles et des cliniques, donc ça doit être continu pendant toute l'année.

- Dans l'élaboration du matériel pour tuteurs »: L'équipe a estimé qu'il serait important de souligner la nécessité pour le développement du matériel pour tuteurs dans la première partie de l'année et ensuite étudier à ce projet pilote et organiser des ateliers des tuteurs. Cela s'inscrit dans le programme pédiatrique psychosocial Zoe/enfants pour 2010.
- À la formation de l'équipe de service mère-enfant et santé maternelle: L'équipe qui a participé au forum PATA a pensé que le programme Tantine Stella peut être considéré comme un outil pour leur travail. La clinique Zoé-Life voulait identifier s'il y avait des modifications à faire compte tenu d'opération et aussi pour mieux comprendre son utilisation. Il a été convenu que ceux qui ont assisté à la conférence PATA vont former l'équipe du service mère-enfant et santé maternelle et travailler ensemble pour apporter des modifications si nécessaire.

3. Matériel de Divulgence au forum PATA de l'Afrique de l'Est

La divulgation aux enfants et à leurs tuteurs reste un sujet très discuté et débattu dans le domaine du VIH / SIDA pédiatrique. Lors du Forum PATA 2009 à Johannesburg, de nombreuses équipes membres de PATA ont choisi de s'occuper de la divulgation dans l'année à venir. Cette année, lors du Forum PATA de l'Afrique de l'Est, une journée de débats sera consacrée à éclaircir cette question difficile. Le pré-test counselling pour l'enfant et son tuteur et le post-test counseling pour ces enfants détectés séropositifs sont deux étapes essentielles au processus de divulgation.

Avec la divulgation chez les enfants, il y a souvent trois parties impliquées dans la communication: l'enfant, le conseiller et le(s) gardien/tuteur (s). Le conseiller doit naviguer dans les relations souvent complexes entre l'enfant et son gardien/tuteur (qui peut ou ne pas être aussi séropositif), tout en tenant compte à tout moment des besoins médicaux et émotionnels, et des droits et des besoins de l'enfant.

Médecins Sans Frontières (MSF) recommande dans son guide *Accompagnement Du Patient Enfant Infecté Par Le VIH* de l'an 2008 que les enfants âgés de moins de six ans reçoivent la "divulgation progressive», car ils ne possèdent pas probablement les ressources personnelles et la maturité pour faire face à la divulgation immédiate et complète. Les enfants de six à douze ans doivent être évalués individuellement et avec l'aide de leurs tuteurs pour formuler un plan de divulgation qui est plus approprié à leur âge. Ce plan doit tenir compte de la situation familiale, du statut du tuteur, et de la manière dont l'enfant comprend la raison du test.

Divulguer le statut sérologique positif à un adolescent nécessite encore une autre approche, avec plus d'entretiens directs et une grande importance accordée à l'évaluation des risques, la vie privée et les services de soutien. Cette approche varie selon le fait que l'adolescent a un parent/tuteur digne de confiance avec qui il peut ou ne pas partager son statut sérologique.

La divulgation accomplie avec succès permet aux enfants séropositifs de recevoir le soutien psychologique et les services médicaux dont ils ont besoin. Elle contribue également à la baisse de la stigmatisation en encourageant des conversations entre le conseiller/ tuteur et l'enfant / l'adolescent.

Mélanie Evans a représenté PATA à l'atelier sur la divulgation aux enfants qui a été organisé par le Centre des Droits des Enfants, à Durban jeudi 25 Février. D'autres cliniques affiliées à PATA qui étaient représentées sont Zoe-Life, Wits Echo et Right to Care. Le compte rendu et des ressources partagées lors de cette réunion seront mis sur le site Web de PATA. Aussi disponible sur le site web de PATA est le CD préparé par MSF contenant du matériel sur la Divulgation aux Enfants.

4. Forum PATA de l'Afrique de l'Est

Le Forum PATA de l'Afrique de l'Est aura lieu en Octobre 2010. La date initialement prévue en avril 2010 a été jugée irréaliste compte tenu des contraintes budgétaires actuelles. La planification du programme est déjà bien avancée et les thèmes du Forum ont été décidées: Jour 1, Traitement avancé des ARV (l'échec thérapeutique par exemple, le traitement de deuxième ligne, la résistance et la toxicité), Jour 2: Soins aux Adolescents, Jour 3: Divulgation aux Enfants.

Les demandes de participation au Forum PATA de 2010 seront ouvertes en avril 2010. Toutes les équipes de la région d'Afrique de l'Est sont invitées à soumettre des demandes. Nous vous informons qu'il n'y aura pas de services d'interprétation en français lors du forum d'Afrique de l'Est, car il y aura un forum exclusivement francophone au Cameroun vers la fin de l'année. Les cliniques sont encouragées à trouver leur propre financement autant que possible car le financement disponible est limité. Le financement sera préférablement donné aux cliniques qui ont régulièrement donnés des rapports sur leurs progrès (par exemple sur leurs succès et défis) PATA.

5. Renouvellement du financement du Programme Expert Patient

La période de financement pour le programme expert patient se termine à la fin de Mars 2010. Les équipes qui souhaitent poursuivre ce programme sont demandés de remplir un formulaire de demande disponible par téléchargement sur le site Web de PATA.

Les cliniques seront prises en considération pour le renouvellement du financement si:

1. Tous les rapports du progrès jusqu'en Janvier 2010 ont été envoyés PATA
2. Tout financement reçu pour le programme expert patient dans la dernière année a été reconnu par écrit
3. Les détails bancaires ont été complétés dans leur intégralité; notez que les comptes bancaires donnés doivent être dans le nom de la clinique ou de l'ONG, et non un individu particulier.

Toutes les demandes de renouvellement du financement doivent être faites au plus tard le 23 Mars 2010.

6. Campagne pour l'élimination du VIH/SIDA: Soins centrés sur la famille

La campagne pour l'élimination du VIH / SIDA pédiatrique est une initiative mondiale lancée par l'organisation Global AIDS Alliance (GAA) en 2008 pour mobiliser le financement complet pour le diagnostic du VIH pédiatrique, le traitement, les soins et le soutien, et pour augmenter les activités visant à l'élimination du SIDA pédiatrique en Afrique.

GAA a identifié ces objectifs pour accélérer son plan d'action: Soins centrés sur la famille, le diagnostic précoce du nourrisson et le traitement infantile effectué très tôt, accès aux médicaments appropriés et le financement complet visant à éliminer le SIDA pédiatrique.

Family Centred Care (FCC) offre des services de prévention du VIH/SIDA, dépistage, soin et traitement à la famille entière et a permis l'accroissement des services ainsi que la recherche de cas des femmes et des enfants. Les programmes nationaux de l'utilisation de la FCC, avec la famille comme l'unité nécessitant une intervention médicale et sociale, ont plus de chances d'assurer l'observance à long terme. FCC devrait être l'exemple pour les programmes nationaux dans la prévention et le traitement du VIH / SIDA (DeGennaro & Zeitz, 2009).

Comment les services de votre clinique sont-ils centrés sur la famille? PATA voudrais savoir les défis et les succès de votre clinique dans la poursuite d'une approche centrée sur la famille.

S'il vous plaît répondez aux questions ci-dessous. Merci pour votre temps et vos idées.

1. Est-ce que votre clinique/hôpital fournit le choix de refus (pas de consentement) de dépistage du VIH lorsque les mères viennent pour les consultations prénatales pour la première fois?
2. Est-ce que votre clinique/hôpital fournit des médicaments antirétroviraux à toutes les mères séropositives gratuitement à vie?
3. Est-ce que votre clinique fournit la Névirapine aux mères durant le travail et l'AZT aux nouveau-nés à 6 mois? Si non, quels sont les médicaments (s'il y en a) utilisées?
4. Est-ce que votre clinique fournit aux mères l'éducation globale en matière de PTME pour toutes les mères venant pour soins prénataux?
5. Offrez-vous le dépistage du VIH aux partenaires de mères séropositives à la même clinique où les mères reçoivent leurs services?
6. Encouragez-vous le dépistage du VIH des partenaires et des enfants lors des visites à la clinique? Facilitez-vous la famille du patient de fixer un rendez-vous lors de la visite à la clinique?
7. Comment faites-vous le diagnostic du VIH chez les enfants? (Encerclez la meilleure réponse a-f)

- a. Test PCR régulier pour tous les nourrissons nés des mères séropositives à 6 semaines?
- b. PCR/Elisa seulement si l'enfant est symptomatique.
- c. Nous ne faisons pas le test du VIH chez les enfants parce que les tests ne sont pas disponibles
- d. Nous n'offrons pas le test du VIH aux enfants parce qu'il n'y a pas d'ARV à notre clinique
- e. Autres (veuillez spécifier):

8. Si le test montre qu'un enfant est séropositif, commencez-vous les ARV immédiatement?

9. Avez-vous des structures et des protocoles pour tester et traiter la famille d'un patient, si le résultat du test VIH est positif?

7. Félicitations à PATA: Prix de Soins de Santé

PATA a été reconnu au niveau national en Afrique du Sud. Un prix pour excellence dans les soins de santé de la part du Conseil des professionnels sanitaires de l'Afrique du Sud est une reconnaissance des travaux de PATA dans l'amélioration de la vie des enfants de l'Afrique sub-saharienne vivant avec le VIH/SIDA. Le prix a été reçu par Paul Roux, co-fondateur de PATA et Kidzpositive Family Fund.

Grâce au financement de l'organisation One to One, Kidzpositive, une ONG basée à Cape Town, a été en mesure de fournir des ARV aux enfants séropositifs deux ans avant que le gouvernement sud-africain commence son programme national.

Ce financement a ouvert la voie à une équipe de travailleurs de la santé pour acquérir une expérience dans la prise en charge des enfants sous ARV. Un programme "équipe de traitement en visite" a été lancée en 2004, pour aider les collègues en Afrique qui, à cette époque n'étaient pas en mesure de mettre les patients sous traitement antirétroviral parce qu'ils n'avaient nulle part où aller pour acquérir l'expérience nécessaire. Cette initiative a conduit à la première conférence de PATA en Décembre 2005 (une fois encore financé par One to One) et la création en 2006 de PATA.

En venant en aide aux communautés et en touchant les professionnels de santé, et en renforçant les capacités en Afrique, PATA vise à créer un effet de propagation des activités de traitement qui accroîtra le nombre des enfants accédant au traitement antirétroviral et aux soins compréhensifs. PATA ne dit pas aux gens quoi faire, mais les aide à découvrir des objectifs communs et à collaborer pour avancer.

PATA est fière de cette reconnaissance. Nous espérons que ce prix va aussi inspirer les autres à accepter des défis et à développer de nouvelles idées.

8. Changement au bureau de PATA

PATA voudrais souhaiter la bienvenue à Rebecca Norman, une stagiaire venue de Boston, volontaire à One to One Children's Fund. Elle sera basée à Cape Town pour les six prochains mois.

James Millar va continuer à travailler sur la newsletter avec notre journaliste, Toast Coetzer, et notre traducteur, Virgile Mahoro.

PATA accueillera Taru Jaroszynski au poste de Directeur Adjoint du Projet et du Plaidoyer à partir du 1er Juin 2010. Taru va remplir le rôle occupé brièvement par Ashley Petersen. Nous souhaitons Ashley bonne chance dans sa nouvelle carrière.

Mélanie Evans attend son premier bébé au mois d'Août et sera donc en congé de maternité depuis Août jusqu'en Décembre. Son rôle sera rempli par un autre Directeur Adjoint du projet, qui débutera ses travaux le 15 Juillet. Cette position sera annoncée comme vacante en Mars 2010.

Référence:

DeGennaro, V. & Zeitz, P. (2009). Embracing a Family-Centred Response to the HIV/AIDS Epidemic for the Elimination of Paediatric AIDS. *Global Public Health*, 99999, 1-16.

Contributeurs à cette édition: Mélanie Evans, James Millar, Rebecca Norman, Toast Coetzer et Virgile Mahoro