

PATA Newsletter Volume V Numéro 8

EDITION SPECIALE JOURNEE MONDIALE DU SIDA

Dans ce Numéro:

- 1. Journée Mondiale du SIDA: Un temps de réfléchir ...et d'être fier de nos accomplissements**
- 2. Actualités du programme Expert Patient**
- 3. Un outil à partir du Forum de l'Afrique de l'Est: Découvrir l' "Agenda Caché" en utilisant HEADSS avec les adolescents**
- 4. PATA visite l'équipe clinique de Rustenburg, Afrique du Sud**
- 5. Coup d'oeil sur la clinique Mpilo OI Zimbabwe**
- 6. Informez PATA sur l'accomplissement de vos objectifs**

1. Journée Mondiale du SIDA: Un temps de réfléchir ...et d'être fier de nos accomplissements

La journée mondiale de lutte contre le SIDA a eu lieu pour la première fois en 1988 pour collecter les fonds, sensibiliser et combattre les préjugés contre les personnes vivant avec la maladie. Depuis lors, le 1er Décembre est devenu un rappel annuel de l'importance de réflexion sur le chemin que nous avons parcouru et celui sur lequel nous sommes.

Le rapport récemment publié par l'ONUSIDA montre des signes de progrès dans la lutte contre la pandémie. Les nouvelles infections chez les enfants ont diminué de 24% de 2001 à 2009. Ceci suggère que la quasi-élimination de la transmission mère-enfant du VIH est certainement possible.

Partout dans le monde, les décès liés au SIDA chez les enfants de moins de 15 ans est également en déclin. En 2009, quelque 260 000 enfants sont morts de maladies liées au sida, cela est 19% de moins que les estimations de 320 000 morts en 2004.

2,3 millions d'enfants vivent avec le VIH. On estime que 90% des enfants vivant avec le VIH dans le monde résident en Afrique subsaharienne, mais l'accès aux ARV par les enfants dans cette région est un peu inférieur à la moyenne mondiale, à 26% seulement.

Globalement, le nombre d'enfants de moins de 15 ans bénéficiant d'antirétroviraux a augmenté d'environ 80 000 (ou 29%) en 2009, contre 275 000 à 354 000. Une estimation approximative montre que le réseau PATA atteint un minimum de 20% des enfants sous ARV.

Le rapport recommande que les centres d'ARV et des services de santé maternelle et infantile collaborent étroitement afin d'améliorer l'accès des enfants aux ARV. De meilleurs outils de diagnostic et de formules des ARV pour les enfants doivent également être développés. Le réseau PATA est un des moyens clés pour

aider à mettre en œuvre ces changements afin d'assurer que les enfants séropositifs aient accès à des soins compréhensifs.

C'est Michel Sidibé, Directeur exécutif de l'ONUSIDA, qui a résumé le rapport parfaitement en ces mots: «Les investissements dans la réponse au SIDA portent leurs fruits, mais les gains sont fragiles », dit-il. «Le défi est maintenant de savoir comment nous pouvons travailler ensemble pour accélérer les progrès. »

2. Actualités du programme Expert Patient

L'un des plus grands défis dans le traitement de la pandémie du VIH/SIDA et de l'assurance d'accès aux soins et au traitement pour les personnes infectées, est le problème d'insuffisance de travailleurs de la santé. Lors du forum PATA de 2006 au Kenya, un programme a été développé pour répondre à certaines de ces questions. L'idée était de transférer quelques-unes des tâches de soins de santé du personnel hautement qualifiées aux gens qui ont moins de formation - les patients experts.

Le Programme Expert Patient de PATA, financé par One to One Children's Fund, a également été conçu comme un moyen de canaliser la passion et l'expertise des personnes vivant avec le VIH / SIDA, fournissant un emploi, une rémunération, et un sentiment d'autonomie dans leur travail.

Depuis 2007, le programme a grandi passant d'une portée de 21 cliniques à 47 cliniques en Octobre 2010 avec un total de 202 experts patients employés dans 14 pays d'Afrique sub-saharienne. Ces cliniques seules fournissent des ARV à plus de 45 000 enfants. En moyenne, un expert patient travaille pendant 25 heures par semaine en remplissant divers rôles, tels qu'enquêteur des cas d'abandon, assistant médical, éducateur et conseiller.

L'impact de ce programme est profond. En plus de fournir des ressources humaines supplémentaires pour la clinique, les experts patients sont considérés comme étant un lien essentiel entre la communauté et la clinique, dans la sensibilisation communautaire, l'éducation et le suivi des cas d'abandons. Les cliniques disent que les experts patients ont aidé à la création d'une clinique plus adaptée aux enfants, ils ont amélioré le flux de patients et l'efficacité tout en réduisant la perte de suivi des personnes infectées.

"La formation continue que j'ai reçue a augmenté mes connaissances sur la prise en charge des enfants ", dit un expert patient de Baylor, Lesotho. "J'ai appris à faire partie de l'équipe car cela est nécessaire pour l'harmonie organisationnelle. Elle m'a aussi aidé à savoir comment traiter les gens avec des personnalités différentes et aussi comment les soutenir."

Un exemple typique d'une success story d'un expert patient est le cas de SM, un patient de 27 ans à l'hôpital de Worcester en Afrique du Sud. SM n'avait qu'un taux de CD4 de 8. Theresa, l'Expert Patient a cherché le dossier médical de SM et a ensuite aidé SM - qui était très faible - de sa chaise au bureau du médecin. SM devrait commencer le traitement ARV d'urgence et a été admis à l'hospice. Theresa a intervenu dans l'obtention des antécédents médicaux de la patiente en interprétant et lui a expliqué ses options. Elle a marché avec SM au service de radiologie et a récupéré ses médicaments de la pharmacie. Elle a aidé les enfants de SM alors qu'ils attendaient que l'ambulance les emmène à l'hospice. Theresa a aidé SM avec son bagage et a répondu à ses questions. Elle a donné un soutien émotionnel à la patiente, car SM était bouleversé d'avoir eu une dispute avec son mari et elle lui a aidé à appeler sa famille par téléphone. SM a commencé les ARV et a mentionné au personnel de l'Hospice combien elle apprécie les services qu'elle a obtenus de la clinique et de Thérèse individuellement.

Merci à nos experts patients pour leur travail dur et merci encore aux superviseurs des experts patients pour les rapports biannuels et pour le travail fantastique inclus dans ces derniers.

Si vous souhaitez participer au programme Expert Patient ou si vous voulez en savoir plus, contactez info@teampata.org. Les demandes seront ouvertes en Février 2011 et nous envoyer en Mars 2011.

3. Un outil à partir du Forum de l’Afrique de l’Est: Découvrir l’ « Agenda Caché » en utilisant HEADSS avec les adolescents

Lors du récent Forum PATA en Ouganda, les équipes cliniques participant ont été fascinées par l’approche étape par étape utilisée dans le conseil aux adolescents par Goretti Nakabugo. Les adolescents présentent souvent des plaintes indistinctes telles que des maux de tête ou de gorge qui peuvent avoir des histoires atypiques ou vagues. Dans ces cas, les adolescents peuvent être en train de cacher une plainte réelle et souvent plus grave - l’«agenda caché» - qu'ils se sentent gênés ou mal à l'aise pour discuter. Souvent, ces plaintes portent sur le VIH. Il exige des compétences et une technique sensible de la part de l'agent de santé pour susciter cet agenda caché de l'adolescent.

Nakabugo insisté sur l'utilisation d'une évaluation psychosociale approfondie pour découvrir l'agenda caché des adolescents. Elle a présenté un format d'entrevue structurée appelé **HEADSS** – acronyme pour **Home** (maison), **Educating** (éduquer)/**eating** (manger)/**exercise**, (exercice) **Activities** (activités), **Drugs** (drogues) /**depression** (dépression), **Sexuality** (sexualité) **and Suicidality** (suicide)/**safety** (sécurité). En passant par ce format lors de l'entrevue, il est important de souligner les adolescents dans chaque domaine. Ce format permet à l'intervieweur de couvrir - d'une manière non conflictuelle - des sphères importantes qui ont un impact sur la vie de l'adolescent.

La confidentialité est très importante pour les adolescents - souvent elle est rendue difficile par les parents concernés et l’environnement de la clinique.

Si vous souhaitez obtenir plus de détails sur ce sujet, la présentation complète de la [Présentation complète](#) de Nakabugo est disponible sur le site de PATA.

4. PATA visite la clinique de Rustenburg, Afrique du Sud

En Octobre un représentant de PATA a rendu visite le département de pédiatrie ambulatoire de la clinique de Rustenburg pour voir comment ils progressent avec leurs objectifs de l’an 2009. PATA a été capable de travailler avec l'équipe pour résoudre certains des problèmes auxquels elle fait face.

L'un des plus grands succès à Rustenburg a été l'introduction d'Abacavir, une solution buvable pour la pédiatrie, plutôt que le d4T (ABC est recommandé par l'OMS et South African Clinicians Society). Ce fut un résultat direct des recommandations formulées par Dr Léon Levin au Forum PATA de 2009. Auparavant, ABC était donné rarement et cas par cas, mais il est aujourd'hui considéré comme le traitement de première ligne. Madria Geissler, le pharmacien qui a défendu cette intervention, doit être félicitée pour son travail difficile à faire ABC disponible.

Queen Lebelo, la conseillère et co-fondatrice du programme pédiatrie ambulatoire, était ravie de l'utilisation réussie de l’outil Auntie Stella en particulier avec les enfants plus âgés et les adolescents. Elle a noté que les

enfants n'aiment pas toujours parler du VIH et Auntie Stella offre une autre avenue pour discuter des questions pertinentes. Elle a noté que, malgré le manque d'espace à la clinique, leurs groupes de soutien du vendredi attirent beaucoup de monde et les enfants aiment danser, chanter et jouer la comédie.

Un des plus grands défis auxquels fait face la clinique est le fait qu'une partie du financement des salaires du personnel a été retiré. Voilà pourquoi Queen n'a pas été payé pendant deux mois. Mais elle continue à travailler huit heures par jour en tant que volontaire, sans aucune rémunération. Toutefois, si elle ne venait pas travailler, la clinique ne pourrait pas fonctionner car elle fait tous les conseils d'adhérence, des groupes de soutien et son rôle est essentiel au fonctionnement de la clinique. Nous félicitons Queen pour son dévouement et son engagement et nous sommes en contact avec la direction pour trouver une solution à cette crise du financement.

Un autre problème est le manque d'espace pour les adolescents qui sont un groupe problématique en ce qui concerne le traitement et l'adhérence. Selon les protocoles provinciaux, lorsqu'ils atteignent 15 ans, ils doivent rejoindre la clinique VIH des adultes, mais Tebogo Tshengiwe, championne et co-fondatrice du département ambulatoire de pédiatrie, nous a informés que la plupart des adolescents refusent de le faire et souhaitent rester dans la clinique pédiatrique. Leur transférer à la clinique des adultes est problématique, car il détruit leur confiance dans le personnel de l'hôpital.

Une discussion avec l'équipe et le chef du département a conduit à certains résultats fantastiques. PATA tiens à remercier l'équipe pour nous avoir permis de faire cette visite.

5. Coup d'œil sur la clinique Mpilo OI Zimbabwe

La clinique Mpilo OI a été créée en avril 2004 à Bulawayo, Zimbabwe. Actuellement elle compte 2824 enfants de moins de 13 ans sous ARV et 1200 adolescents entre 13-19 ans de l'âge sous ARV. Depuis le début de cette année, 156 enfants âgés de moins de 12 mois ont été mis sous traitement ARV.

La clinique est actuellement confrontée à divers défis systémiques qui comprennent de graves problèmes de manque de ressources humaines, l'échec général du système de soins de santé et une dépendance énorme sur les ONG en vue de survivre. Pourtant, elle collabore avec divers partenaires pour continuer à servir ses clients. La clinique survit et est en train de prospérer dans un environnement très difficile et turbulent. Elle mentionne fièrement que les infirmières et les médecins n'ont jamais été en grève et la clinique n'a jamais fermé.

Une équipe a participé au forum PATA 2009 et a rapporté un grand nombre de succès depuis lors:

- La première rencontre sur la gestion des cas d'adolescents a eu lieu en Février 2010
- Afin de prendre soin des prestataires de soins, on célèbre les anniversaires de naissance des membres du personnel trimestriellement
- Pour résoudre le problème d'auto-administration des ARVs incorrectement, 150 enfants ont été suivis pour examiner s'ils prennent leurs médicaments correctement
- 50 adolescents qui n'avaient pas reçu la divulgation ont été identifiés et la divulgation a eu lieu
- 23 adolescents avec lipodystrophie ont été identifiés et leur traitement modifié. Des sujets de santé sont enseignés aux patients et tuteurs pour leur permettre de noter des changements corporels et informer les agents de santé

- 15 leaders des adolescents ont reçu une formation d'une semaine sur le leadership. Ces leaders sont responsables des réunions mensuelles des adolescents, qui réunissent en moyenne 250 jeunes gens
- Quatre leaders des adolescents ont pris un cours de counselling et travaillent maintenant comme pair éducateurs dans la clinique des adolescents. Egalement, tous les leaders des adolescents participent au cours de santé reproductive.
- Une « Salle de Détente » a été établie avec l'aide de partenaires. Un téléviseur, lecteur DVD, deux ordinateurs et des matériels de lecture ont été mis dans la salle. Elle fonctionne comme un centre de ressources, et des séances éducatives et permettra aux adolescents à apprendre comment utiliser l'ordinateur et accéder à l'internet

PATA félicite la clinique Mpilo pour leur travail dur. Si vous désirez des conseils ou des suggestions sur la façon dont ils ont réalisé leur succès, envoyez un email à PATA, nous vous mettrons en contact avec eux.

6. Informez PATA sur l'accomplissement de vos objectifs

Ça fait 12 mois après le Forum PATA 2010 qui a eu lieu à Johannesburg. Nous aimerions avoir les nouvelles des équipes qui ont participé au Forum en ce qui concerne les objectifs de PATA. Envoyez un email à Taru@teampata.org pour nous informer de vos progrès.

Contributeurs: Rebecca Norman, Toast Coetzer, Taru Jaroszynski, James Millar et Virgile Mahoro.