

PATA Newsletter Volume V Numéro 4

- 1. Opportunité d'avoir accès aux fonds de formation des Expert Patient**
- 2. Forum PATA de l'Afrique de l'Est**
- 3. Soins aux adolescents et obstacles à la divulgation: Sujets principaux du Forum PATA 2010**
- 4. Réseau des physiothérapeutes dans les cliniques ARVs**
- 5. Nouvelles cliniques dans le réseau PATA**
- 6. Jouer au football pour la vie**
- 7. Changement au bureau de PATA**

1. Opportunité d'avoir accès aux fonds de formation des Expert Patient

PATA a le plaisir d'annoncer que la Fondation One to One Children a mis à disposition des fonds pour financer la formation des experts patients. Ces fonds s'élèvent à 125 USD (ou 1000 Rands sud-africains) par clinique et seront donnés à 25 cliniques différentes qui emploient les Expert Patient selon l'ordre de réception des lettres de demande.

Ces fonds sont fournis afin que les experts patients et leurs superviseurs puissent analyser les défis auxquels leurs cliniques font face et le type de formation qui pourrait mieux répondre à leurs besoins. Les cours doivent être accrédités et liés aux tâches que les experts patients effectuent actuellement ou pourraient effectuer.

Nous remercions One to One Children's Fund pour leur aide et nous attendons avec impatience à savoir les programmes de formation que les équipes PATA vont choisir.

Pour postuler, téléchargez le formulaire de demande sur notre site web www.teampata.org ou envoyer un e-mail à Rebecca@teampata.org.

2. Information sur le Forum PATA de l'Afrique de l'Est

La réception des demandes de participation au Forum PATA de l'Afrique de l'Est a maintenant pris fin. Toutes les candidatures seront présentées au comité de direction de PATA, pour examen, et les cliniques seront informées des résultats au plus tard le 20 Juillet 2010. PATA est reconnaissant envers les organisations suivantes qui ont accepté de financer ce forum: Miracle Corners of the World, Partners In Health, TASO et ACTS University de Nairobi.

En outre, les cliniques suivantes sont en mesure de contribuer au coût de leur participation: Bungoma District Hospital, Vihiga District Hospital, Kibong'oto National TB Hospital, Joint Clinical Research Centre, World Wide Orphans, FACES et Children of God Relief Institute.

Les autres candidats sont également encouragés à trouver leur propre financement pour participer à ce forum et de tenir PATA au courant de tout progrès fait à cet égard. Le comité académique de PATA s'est réuni le 28 Juin pour finaliser le programme qui sera affiché sur www.teampata.org avant la fin de Juillet.

3. Aidez à créer un réseau des physiothérapeutes dans les cliniques ARVs

Jenna Hutchings est une pédiatre et physiothérapeute spécialisée en neurodéveloppement qui travaille à la clinique Newlands à Harare, au Zimbabwe. Elle est responsable de la mise en place du service de neurodéveloppement pour les enfants (les enfants touchés par les troubles neurologiques suite au VIH). Jenna a également identifié un besoin de réadaptation pulmonaire pour les enfants présentant une insuffisance respiratoire liée au VIH.

Elle voudrait entrer en contact avec d'autres cliniques qui fournissent des services de physiothérapie / ergothérapie / orthophonie aux enfants vivant avec le VIH. Si votre clinique fournit ces services ou est intéressée à contacter Jenna à propos de son travail, veuillez contacter Taru à Taru@teampata.org.

4. Nouvelles cliniques dans le réseau PATA

PATA souhaite la bienvenue dans le réseau à quatre nouvelles cliniques: BJ Vorster (SA), Nankudu (Namibie), Beacon of Hope (Kenya) et Vihiga District Hospital (Kenya).

B.J. Vorster Hospital est situé dans la petite ville du Cap de l'Est appelé Kareedouw. Il sert également les districts magistraux de la région de Koukamma jusque dans les Bloukrans, Heights et Zuuranys. Treize enfants séropositifs sont actuellement dans le programme de la clinique.

Nonkosi Ndalasi, le coordinateur des ARVs pour quatre hôpitaux dans la région, décrit les grands défis auxquels fait face B.J. Vorster que sont la pauvreté et le désespoir, qui, tous les deux, causent un taux élevé d'abandon. Sœur Ndalasi dit qu'il ya une attitude bienveillante à l'hôpital et que les patients reçoivent toujours un accueil chaleureux. La clinique a des projets innovateurs pour lutter contre la malnutrition. Ils sont actuellement en cours d'exécution d'une tombola pour la personne qui a le meilleur jardin de légumes dans le quartier.

Ndalasi dit que BJ Vorster a décidé de rejoindre PATA, parce qu'ils "veulent partager" les idées, l'information et l'expérience. Ndalasi dit que les cliniques en Afrique partagent beaucoup de mêmes problèmes et qu'elles peuvent ainsi apprendre les uns des autres.

Vihiga District Hospital a récemment rejoint le réseau PATA quand ils ont demandé à participer au Forum PATA de l'Afrique de l'Est de 2010. Ayant entendu parler des «bonnes choses que l'effet PATA a apporté" à d'autres cliniques, Dr Sultani Hadley Matendechero tient à voir Vihiga District Hospital en bénéficier de la même manière.

Vihiga District Hospital est situé à Maragoli au Kenya. Ils ont 11 cliniques satellites et servent 325 enfants séropositifs de moins de 18 ans et 13 enfants âgés de moins de 12 mois.

Dr. Matendehero décrit l'un des succès de Vihiga District Hospital qui est la décentralisation des services ARV à 11 cliniques satellites. Ceci a considérablement amélioré l'accès aux services de soins de santé pour les enfants séropositifs. Ils ont également un groupe de soutien psychosocial très actif avec des conseillers par les pairs et il y a plus d'implication des hommes dans les services de PTME.

L'hôpital est également confronté à plusieurs défis, notamment en raison de ruptures de stock de médicaments, kits de diagnostic et des réactifs. Ils ont également du mal à assurer des services adéquats de sensibilisation et de formation continue pour le personnel, en raison du manque de ressources. La stigmatisation et la discrimination sont d'autres problèmes qui entravent la prestation de services et entraînent un taux d'abandon élevé.

5. Soins aux adolescents et obstacles à la divulgation: Sujets principaux du Forum PATA 2010

Le Forum régional PATA 2010 de l'Afrique de l'Est mettra l'accent sur les questions relatives aux ARV, les soins aux adolescents et la divulgation aux enfants. Nous avons demandé à quelques-unes des équipes sur les défis auxquels elles font face concernant la divulgation et la façon dont elles travaillent avec les adolescents.

Onze des quinze équipes à qui nous avons parlé ont mentionné que l'un des plus grands obstacles rencontrés par les cliniciens est l'**attitude réticente des parents envers la divulgation**. Mbeya District Hospital (Tanzanie) suggère que les parents craignent que leurs enfants arrêtent de prendre les médicaments et qu'ils les tiennent responsables de la transmission du virus.

D'autres cliniques ont mentionné le rôle de **la stigmatisation et la dénégation** et leurs effets sur la divulgation ainsi que la mauvaise communication des parents/tuteurs. Ceci est semblable aux recherches antérieures qui ont révélé l'existence de la réticence des soignants à communiquer parce qu'ils craignent que l'enfant pourrait parler de son infection, que l'état psychologique de l'enfant serait affectée et que la relation avec le parent/tuteur peut se détériorer (Children's Rights Centre, 2010).

La moitié des réponses des équipes a indiqué **la nécessité d'un protocole standard de divulgation**. **La formation du personnel** a aussi été citée comme étant un grand obstacle, surtout en ce qui concerne le counselling et le suivi post-divulgation.

Il est devenu de plus en plus évident qu'il faut **tirer beaucoup d'attention aux soins des adolescents vivant avec le VIH**. Ce groupe souffre des taux élevés de nouvelles infections. En outre, ils ont des problèmes spécifiques liés au processus de changements physiques, psychologiques et cognitives qui se produisent pendant cette période (Mark, 2009). Ceci a été identifié dans de nombreuses cliniques affiliées à PATA telles que celles de FACES au

Kenya qui ont spécialement créé un ‘groupe de travail’ visant à résoudre les problèmes des adolescents.

Neuf des quinze équipes de l'Afrique de l'Est à qui nous avons parlé ont dit avoir des **programmes spéciaux pour les adolescents**, des groupes ou des clubs. ALERTE (Éthiopie) a créé un programme de ‘services à la jeunesse’, qui comprend l'accès à la bibliothèque. Bungoma District Hospital (Kenya) a un groupe de soutien des adolescents qui traite spécifiquement des problèmes tels que la stigmatisation et la création de revenus. Bungoma a identifié la nécessité d'une clinique séparée pour la jeunesse, afin d'améliorer la confidentialité et créer un meilleur soutien psychosocial.

Plusieurs **défis** ont également été identifiés. L'**observance** a été identifiée par plus de la moitié des répondants comme un problème majeur. Le soutien psychosocial, l'éducation et la nutrition pour les adolescents ont été cités comme étant très essentiels. La **stigmatisation et les croyances religieuses** ont aussi été perçues comme des défis aux soins en particulier pour les adolescents dans des internats. Children of God Relief Institute (Kenya) a essayé de trouver des solutions à ces difficultés à travers grâce des programmes éducatifs de soutien et d'encadrement.

Plusieurs cliniques ont indiqué les difficultés rencontrées par les adolescents en matière de la **sexualité et de la santé reproductive**. Joint Clinical Research Centre de Kampala (Ouganda) a noté que plus de matériels d'information, éducation et communication (IEC) sont nécessaires pour faciliter le soutien psychosocial aux adolescents.

Espérons que le Forum PATA 2010 permettra aux équipes de travailler ensemble et planifier comment adresser certains des défis rencontrés dans la provision des soins aux adolescents.

6. Jouer au football pour la vie

La fièvre du football s'est emparée du continent ces dernières semaines. Play Football for Life, PFL, (Jouer au Football pour la Vie) - créé en partenariat par One to One Children, Small Projects Foundation et Africaid - vise à créer une génération sans SIDA d'une manière unique et nouvelle. Ils veulent offrir une sensibilisation et une éducation durables sur le VIH / SIDA menant à des changements de comportement permanents, à l'acquisition des compétences importantes du savoir-vivre et à l'estime de soi en employant le langage du football comme analogie à la vie.

Un programme pilote a été lancé en 2009 à Rustenburg (Province Nord-Ouest de l'Afrique du Sud). En un an, plus de 2 500 enfants ont participé et bénéficié des compétences du savoir-vivre via un cours présenté par PFL. One to One Children et Africaid ont maintenant convenu d'étendre et de développer ce programme au Cap oriental.

Il ya quatre composantes du programme: Le cours du **Savoir-vivre** se déroule à l'intérieur des écoles et à l'extérieur sur le terrain de football. Les enfants sont dotés des connaissances et des compétences dont ils ont besoin pour pratiquer les modes de comportement sains. À la fin du cours sur le savoir-vivre, tous les enfants et les adolescents reçoivent un certificat, une

médaille et participent à un **Tournoi de la Coupe du Monde de Football**, un tournoi qui dure toute la journée, sur le modèle de la Coupe du Monde de la FIFA. Les professeurs choisissent un garçon et une fille qui ont démontré les qualités de leadership exceptionnelles pendant le cours du savoir-vivre et ils reçoivent une formation complémentaire pour devenir des **Pairs Educateurs**, et finalement capables de diriger les ateliers avec leurs collègues. Le dernier volet est la **Formation des Enseignants**, pendant laquelle les enseignants sont formés pour offrir le cours sur le savoir-vivre. La formation est conçue pour renforcer la praticabilité du programme en renforçant des capacités des enseignants, leur permettant d'enseigner le programme de façon indépendante dans le futur.

Le 9 Juin 2010 à Londres, un tournoi de football, où chaque équipe était composée de six joueurs, a été organisée pour collecter des fonds pour One to One Children's Fund. Seize équipes ont participé, toutes entraînées par des légendes du football. Le dernier match a été arbitré par Pier Luigi Collina (considéré par beaucoup comme le meilleur arbitre de tous les temps) et le tournoi a été suivi par un dîner et une vente aux enchères. Une grande partie des profits sera donnée à PFL pour ses activités.

7. Changement au bureau de PATA

Il ya eu quelques changements intéressants au bureau de PATA car nous avons augmenté le nombre et la capacité du personnel afin de répondre à la demande croissante des membres du réseau PATA.

Nous avons de la chance parce que Rebecca Norman a prolongé son séjour et continue a travailler pour PATA jusqu'au 19 Novembre 2010 en tant que responsable de la collecte de fonds et du programme experts patients. Taru Jaroszynski a été employé en qualité du directeur adjoint du projet. Mélanie Evans sera en congé de maternité à partir du 1er Août jusqu'à la fin de l'année.

Références

Mark, Daniella 'Soutien psychologique aux adolescents séropositifs' (2009) Article présenté au Forum PATA 2009.

Children Rights Centre 'Evaluation Rapide de la Divulgence' Brouillon (2010) Changer le discours sur la divulgation aux enfants vivant avec le VIH / SIDA.

Ont contribué à cette édition: Rebecca Norman, Mélanie Evans, Toast Coetzer, Taru Jaroszynski, James Miller et Virgile Mahoro.