

Volume VI Numéro 3: Forums locaux – l'effet PATA' à l'œuvre

Contenu

1. Avis importants de PATA
2. Qu'est-ce qu'un forum local de PATA?
3. PATA accueille Tiny Tim and Friends (Zambie) au réseau PATA
4. Kiwoko (Ouganda) révisé leur protocole de PTME et crée des groupes d'adolescents
5. Les avantages du programme Expert Patient: Présentation par PATA à la Conférence Sud Africaine sur le SIDA en 2011
6. A quoi s'attendre du Sommet de PATA de 2011
7. Dernières nouvelles au sein du bureau de PATA

1. Avis importants de PATA

- La date limite d'envoi de demandes de participation au Sommet de PATA de 2011 était du 20 Mai 2011. Pour toute question concernant les demandes, contactez Taru à taru@teampata.org.
- L'affiche de PATA intitulée *Clinicien Idéal pour les Enfants* peut être téléchargée en Français, Anglais et Portugais à partir de notre site web: <http://www.teampata.org/downloads/Poster-English.jpg>

2. Qu'est-ce qu'un forum local de PATA?

Au Forum PATA de la région de l'Afrique de l'Est en 2010, les équipes ont été introduites à la notion de 'forums locaux'.

Le forum local est un moyen de connaissance et d'apprentissage en cascade à partir du forum annuel de PATA au niveau communautaire. Les équipes de traitement participant au Sommet de PATA ou au forum régional apprendront (pendant une séance principale) comment organiser un forum local de PATA. Les équipes qui désirent organiser un forum local de PATA (en tant que l'une de leurs tâches annuelles) sont encouragées à soumettre leur demande à PATA pour obtenir du financement et du guide.

Les forums locaux de PATA se dérouleront presque de la même manière que les forums annuels de PATA (i.e. présentations plénières, ateliers intra-disciplinaires et ateliers interdisciplinaires). Le forum local de PATA est caractérisé par les suivants:

- L'hôte local a assisté à un forum PATA et est inspiré par les thèmes ou le modèle de PATA
- Les sujets de discussion lors des forums PATA locaux sont choisis par l'équipe d'accueil pour adresser un besoin identifié dans leur région
- Le forum local est multidisciplinaire et est susceptible d'être intersectorielle; la participation d'autres organisations à base communautaire et ONG est encouragée
- Un forum local typique implique 4 équipes de traitement composées de 5 personnes (environ 20 participants) venant de la communauté/ région environnante, et trois conférenciers / facilitateurs
- Les Expert patients et/ou agents de santé communautaires font partie des participants de l'équipe
- Les forums locaux ont lieu dans la communauté de l'équipe locale de traitement, généralement au sein d'une église locale, une salle d'école ou à la clinique
- Les forums locaux sont plus courts (2 jours) que les forums PATA régionaux (4 jours)
- Un plan de diffusion d'information est créé pour assurer que l'information atteigne d'autres cliniques, organismes gouvernementales et les autorités

- Les équipes se fixent des objectifs pour améliorer la qualité de soins fournis aux enfants infectés et affectés par le VIH/SIDA et leurs familles

Les forums locaux auront lieu dans des pays dont les 'équipes de traitement ont participé au forum PATA annuel précédent. Les forums locaux de PATA sont prévus:

- Pour la région de l'Afrique de l'Est en 2011 (après le forum régional de l'Afrique de l'Est ayant eu lieu en Ouganda en 2010). 5 forums locaux sont prévus pour cette région, le lieu de ces derniers *dépendra de quelles équipes vont choisir ceci comme leur tâche*. Jusqu'à présent, les forums locaux sont confirmés pour l'hôpital de District de Vihiga (Kenya), Hôpital Kiwoko (Ouganda) et JCRC (Ouganda).
- Après le Sommet de PATA, 10 forums locaux sont prévus. Le lieu de ces forums locaux *dépendra de quelles équipes vont choisir ceci comme leur tâche*.

Si votre équipe est intéressé à accueillir un forum local veuillez envoyer un e-mail à Taru à l'adresse taru@teampata.org ayant pour sujet 'Un Forum Local de PATA'.

3. PATA accueille Tiny Tim and Friends (Zambie) au réseau PATA

Tiny Tim and Friends (TTF) est un établissement de soins et de traitement pédiatrique, opérant dans certaines des communautés les plus pauvres et dans les environs de Lusaka, Zambie.

TTF offre des services de VCT lors des événements communautaires et est ouvert au public pour dépistage, soins et traitement. La clinique met un accent spécial sur les femmes enceintes et celles vulnérables.

"Nous avons un groupe de femmes dévouées qui travaillent dans quatorze quartiers, allant littéralement de porte-à-porte et prenant en charge les références d'ailleurs dans la communauté, avec les OEV et femmes enceintes et celles vulnérables en besoin d'assistance," dit Thomas Lent, directeur de TTF. "On donne les moyens de transport aller-retour à la clinique à celles qui en ont besoin et elles sont accompagnées par les membres du groupe de soutien des femmes – quelques unes sont séropositives. C'est un bon programme."

La clinique travaille en collaboration avec Grassroot Soccer et Elton John Foundation sur un projet intitulé 'Bridge the Gap'. Les événements communautaires sont mis ensemble avec l'éducation et la formation pour réduire les cas d'abandon, enrôler de nouveaux patients et fournir diverses sortes d'assistance tel que du soutien en location et en petites entreprises.

TTF veut être le premier à entreprendre un programme pour les enfants à la fin de leur vie. "La réalité est sombre pour les enfants gravement malades en Zambie», a déclaré Lent. «Souvent les enfants gravement malades meurent à la maison et en douleur en présence des membres de la famille qui ne savent pas comment prendre soin d'eux."

TTF en association avec Princess Diana Memorial Foundation sont en train de développer un programme pour former les professionnels de la santé et les groupes de soutien des femmes à fournir des soins palliatifs à domicile et de l'assistance dans un hospice dans une communauté avoisinante.

En reconnaissance de l'importance de ce domaine dans la prise en charge du VIH pédiatrique, PATA prévoit organiser une séance principale sur les soins palliatifs au Forum PATA de 2011 qui aura lieu à Gaborone, au Botswana du 14 - Novembre 18. Du 21 au 24 Novembre 2011, TTF va co-parrainer le Symposium International sur les Soins Palliatifs Pédiatriques, le premier de ce genre en Zambie.

Si vous avez des commentaires ou des questions pour l'équipe de TTF ou si vous voulez savoir de plus sur le Symposium International sur les Soins Palliatifs Pédiatriques, envoyez un e-mail à Taru à taru@teampata.org ayant pour sujet 'Feedback pour TTF' ou visitez leur site web : <http://www.tinytimandfriends.org/>

4. Kiwoko (Ouganda) révisé leur protocole de PTME et crée des groupes d'adolescents

L'équipe de l'hôpital Kiwoko en Ouganda sert une population rurale et offre divers services de soins et de traitement et a également des programmes de prévention et d'éducation.

Avant le forum PATA de l'Afrique de l'Est l'équipe avait identifié les grossesses parmi les adolescentes, l'adhérence, la stigmatisation et les changements soudains des tuteurs/parents comme ses défis majeurs. Au cours de 6 mois après le forum, l'équipe a:

- Partagé l'information avec l'hôpital
- Mis en place des séances éducatives sur l'adhérence pour les parents/tuteurs
- Révisé son protocole de PTME
- Divisé ses groupes d'adolescents pour que l'information appropriée soit partagée avec chaque groupe
- Créé de nouveaux groupes d'âges cohortes
- Proposé un projet pour financer les besoins primaires des clients sévèrement défavorisés

L'équipe envisage aussi le développement de son protocole de divulgation et la création d'un club de mères adolescentes.

L'hôpital Kiwoko va organiser de petits forums locaux pour impliquer des groupes communautaires et des cliniques locales afin de développer une réponse intégrée de travailler avec les prestataires de soins.

5. Les avantages du programme Expert Patient et la présentation par PATA à la Conférence Sud Africaine sur le SIDA en 2011

PATA fera une présentation à la conférence SA sur le SIDA sur les leçons apprises du programme Expert Patient. Le programme subit des révisions constantes en réponse aux défis qui se présentent. En plus d'alléger quelques unes des difficultés des ressources humaines par le système de transfert des tâches, le programme Expert Patient a positivement la qualité des Expert Patients, leurs familles et leurs communautés. Il a aussi contribué à élargir les programmes des enfants et des adolescents.

Les Expert Patients attestent qu'ils ont bénéficié personnellement du programme:

"Ils sont présentés une opportunité de montrer leur importance pour la société. Ils sont tellement respectés dans notre communauté et mènent une vie exemplaire pour les PVV et le programme a aussi offert une revenue." (Songea CTC, Tanzanie).

"Le programme a créé la confiance en soi parmi les volontaires." (Sunshine Smiles, Kenya)

"Les Expert Patients se sentent bien, motivés et appréciés. Ils se sentent qu'ils sont toujours des personnes comme les autres et peuvent contribuer au bien-être de la société." (Nyangana, Namibie).

“Les Expert Patients se sentent plus utile, ce qui est important pour les PVV. Puisqu’ils sont supposés être exemplaires en ce qui concerne l’adhérence, ça leur donne une raison de maintenir l’adhérence.” (JCRC, Ouganda)

Les Expert Patients sont un modèle pour les enfants et les bénéfices sont tangibles:

“Le fait que les Expert Patients vivent avec le VIH, il est facile pour les enfants /adolescents de les comprendre. La moyenne d’âge de l’Expert Patient est inférieure à celle des autres membres du personnel de la clinique et pour cela les enfants les traitent comme leurs grand-frères ou grande sœurs et ils se confient à eux.” (Songea CTC, Tanzanie)

“Les adolescents se sentent à l’aise et confortable car ils ont toujours quelqu’un à qui parler. Les enfants se sentent également en sécurité et sont capables de créer de bonnes amitiés qui vont jusqu’à leurs écoles et leurs familles.” (PIH Butaro, Rwanda).

“L’augmentation du soutien psychosocial est effectuée en partie par les Expert Patients et la vie de la plupart des enfants a été transformée.” (Sunshine Smiles, Kenya)

“Le club des adolescents a été très intéressant et aide aux enfants de faire face au stigma.” (Dvokolwako, Swaziland)

“Durant notre clinique pédiatrique, les enfants ont du temps pour jouer avec les Expert Patients. Actuellement, les enfants ont l’air de vouloir de se rendre à la clinique pour le suivi.” (Nyangana, Namibie)

Les Expert Patients ont “un effet profond” sur le fonctionnement des cliniques où ils travaillent:

“A part les responsabilités spécifiques pour lesquelles ils sont employés, les Expert Patients ont appris à assister dans presque chaque aspect de fonctionnement de la clinique.” (Songea CTC, Tanzanie)

“Maintenant les cliniciens ont assez du temps pour traiter les patients d’une façon holistique. Ils font plus de dépistage de TB qui signifie plus de traitement. Le taux de pertes de vues a diminué de 5% à 1.6% grâce au travail des Expert Patients.” (Dvokolwako, Swaziland).

“Grâce à beaucoup de transfert de tâches du personnel aux Expert Patients... Les Infirmiers ont beaucoup plus de temps...” (Nyangana, Namibie).

“Ils prêtent une perspective personnelle et une expérience au soins des patients ...mettent un accent personnel sur la prise en charge des patients, ce qui engendre les soins plus compréhensifs et plus perspicace des patients.” (Baylor, Malawi)

Les Expert Patients créent également une liaison importante avec la communauté:

“Ils effectuent des visites à domicile aux patients qui sont des pertes de vues et apportent une information de grande valeur à la clinique.” (Songea CTC, Tanzanie).

“Leurs visites à domicile résultent en amélioration de soins et en sensibilisation, et en réduction du stigma.” (PIH Butaro, Rwanda)

“Une communauté dans le Nord de Kampala était particulièrement connue pour avoir des mauvais services du VIH pédiatrique. L’Expert Patient a bien fait de guider et souvent même amener les enfants infectés et leurs

tuteurs à JCRC Kampala. L'EP qui habite dans cette communauté a organisé des réunions avec d'autres personnes qui fréquentent JCRC dans la région et leur a expliqué les services offerts." (JCRC, Ouganda)

C'est encourageant d'apprendre que le modèle des Expert Patient de PATA offre une référence pour le développement des programmes similaires "En utilisant les Expert Patients de PATA comme un modèle, Dvokolwako a pu engager 21 Expert Patients pour travailler dans la communauté." (Dvokolwako, Swaziland).

Si vous ou un membre de votre clinique va participer à la Conférence Sud Africaine sur le SIDA à Durban, informez Taru taru@teampata.org parce qu'on aimerait vous rencontrer là-bas

6. Sommet PATA de 2011

Le Sommet panafricain de PATA de 2011, co-organisé par Baylor-Botswana, aura lieu à l'Hôtel Phakalane Golf Estate Hotel Resort au Botswana (<http://golfestate.phakalane.com>) du 14 au 18 Novembre 2011. Phakalane Estate est situé dans la banlieue de Phakalane, une distance de 20 minutes en voiture à partir de l'aéroport de Gaborone et à 15 km du centre ville. L'hôtel se vante de nombreuses espèces d'oiseaux et la faune intéressante. Il y a une variété d'options de logement; des chalets tout équipés et des chambres d'hôtel. Cet endroit tranquille sera idéal pour le programme de PATA plein de présentations techniques et structurées et des ateliers en groupes et équipes des professionnels. Le comité académique de PATA est en train de mettre concevoir un programme qui va inspirer et stimuler les participants. Lors du forum, PATA va organiser une réunion des ONG travaillant avec des Expert Patients et des agents de santé communautaires. Si votre équipe est soutenu par d'autres ONG qui travaille dans ce domaine, veuillez nous informer afin que nous puissions les inviter à participer.

Si vous avez des idées sur la façon dont nous pouvons faire le forum de cette année particulièrement spécial pour toutes les équipes dans le réseau PATA, veuillez envoyer vos suggestions à taru@teampata.org.

7. Dernières nouvelles au sein du bureau de PATA

James Millar, rapporteur pour la newsletter de PATA pendant les 3 dernières années, va bientôt compléter ses études en médecine et a exprimé sa volonté de continuer à rapporter pour PATA, informellement, en tant que volontaire. Le secrétariat de PATA est très lui est très reconnaissant pour son enthousiasme et son assistance avec la newsletter et les forums PATA, et lui souhaite bonne chance avec ses examens finals.

Au sein du bureau de PATA, deux nouveaux employés sont en trin de travailler dur pour s'assurer que l'organisation PATA fonctionne sans problème; Glynis Gossman est employé comme assistant administratif et financier, et va aider Taru dans l'organisation du Sommet PATA et des cinq forums locaux prévus en 2011 ainsi qu'avec toute question financière. Roseanne Turner, engagé pour évaluer la formation des experts patients, continue à travailler pour PATA sous contrat jusqu'en mi-Août, en dirigeant le programme Expert Patient tout entier. À l'heure actuelle, Roseanne développe le suivi et l'évaluation du programme Expert Patient dans le cadre général de PATA de suivi et évaluation.

PATA est très heureux d'accueillir un membre du comité directeur en visite, Dr Elizabeth Obimbo, basé à Red Cross Children's Hospital en congé sabbatique. Collègue du Kenya, M. Polycarpe Mandi également poursuit ses études à Red Cross Children's Hospital. Nous leur souhaitons un merveilleux séjour à Cape Town. Si d'autres membres du réseau PATA sont en visite au Cape Town pour leurs études ou pour acquérir l'expérience professionnelle, informez-nous afin que nous puissions organiser une rencontre.

Contributeurs: Mélanie Evans, Toast Coetzer, Taru Jaroszynski, Roseanne Turner et Virgile Mahoro