

Newsletter de PATA: "C'est fait!" Célébration du Sommet PATA

1. Sommet PATA: feedback des équipes
2. Défis dans la prise en charge du nourrisson de moins d'1 année tels qu'identifiés par les équipes PATA
3. Objectifs des équipes: Projets d'Amélioration de Qualité
4. Outil de Prise en charge et du traitement du VIH Pédiatrique lancé au Sommet PATA: Disponible pour téléchargement
5. Dîner et discussions sur les Expert Patient de PATA
6. Site web utile pour la 'divulgateur aux enfants' avec matériel pour téléchargement
7. Un poème pour la Journée Mondiale du SIDA, 2011

1. Sommet PATA: feedback des équipes

*"C'est pourquoi nous chantons PATA PATA PATA PATA
nous prenons soin des enfants*

....

Qui va se les défendre? Qui va les prendre en charge?"

Ces mots retentissaient dans les hautparleurs lors de la soirée d'ouverture du Sommet PATA à Gaborone. Dr Patrick Oyaro a chanté une chanson composée pour les équipes PATA qui est devenue très populaire parmi les cliniques membres de PATA. Voici ce que les participants ont dit à propos du forum:

- **Autoréflexion et réflexion sur l'équipe:** "J'ai trouvé cette expérience très utile en m'évaluant moi-même, mon équipe et en pensant ce que nous pouvons améliorer." – Infirmière
- **La seule chose que j'ai apprise:** "Amélioration de Qualité, parce que souvent tu peux identifier un problème mais tu n'auras pas de matériels appropriés pour le résoudre." - Conseiller
- **Réseau de communication:** "On ne doit pas réinventer la roue." – Assistante sociale
- **Nouvelle information:** "Je ne savais pas que les Soins Palliatifs continuent même après la mort." - Pharmacien
- **Travail en équipe:** "Allez seuls, vous irez vite; allez ensemble, vous irez plus loin." – slogan du Forum
- **Programme Expert Patient:** "L'idée de PATA d'impliquer les Clients Experts est bonne et elle a réduit le stress." – Infirmière
- **Améliorer le travail de PATA:** "Nous avons besoin de plus de réseaux et de forums locaux car ils permettent aux gens de se sentir motivés et impliqués." - Médecin

2. Défis rencontrés dans la prise en charge des enfants tels qu'identifiés par les équipes PATA

Le premier jour du Sommet récent de PATA de 2011 a abordé la question de 'Prise en Charge Précoce du Nourrisson'. Ce sujet était coordonné par un membre du comité académique et pédiatre à Red Cross Children's Hospital, Dr James Nuttall et Dr Haruna Baba Jibril du Ministère de la Santé de Botswana. Nous remercions tous les conférenciers pour avoir offert leur temps et leur expertise. Leurs présentations sont disponibles au site web de PATA (www.teampata.org) et feront l'objet du compte rendu de PATA 2011 (disponible en 2012).

Ce qui différencie le Forum PATA des autres conférences est l'accent sur la création des "communautés de professionnels" où les professionnels partagent leurs expériences et leurs défis. L'information générée dans les séances d'ateliers est importante car elle nous permet d'identifier les défis systémiques.

Au total 41 équipes (chacune formée d'un médecin, un infirmier, un conseiller et un pharmacien) ont discuté des défis rencontrés dans la prise en charge des enfants de moins d'une année dans l'atelier en groupes professionnels. Voici une synthèse des défis identifiés en bas.

Défis identifiés par les Pharmaciens

- **Communication & Adhérence:** barrière linguistique, terminologie compliquée, clients prétendant comprendre les instructions de peur de décevoir le pharmacien, tuteurs différents, partage des médicaments parmi les enfants de la même famille
- **Conditions de stockage:** approvisionnement, espace où garder les médicaments, l'hygiène à domicile.
- **Dosage:** difficile à mesurer, manque de système informatique, effets secondaires, problèmes de calculer exactement les médicaments sirops par les tuteurs/parents (e.g. les personnes âgées).
- **Formulation:** la plupart des gens calculent manuellement les quantités à donner, écraser les comprimés, hygiène, complexité des régimes (CDF– rajustement des doses des sirops), différent emballage, noms génériques, complexité d'évaluation de l'adhérence surtout en ce qui concerne les formulations liquides.
- **Parent/tuteur:** peu de motivation, mauvaise compréhension, souvent les parents/tuteurs sont plus âgés (même lorsqu'il y a des jeunes gens dans la famille), rendez-vous manqués (qui engendre une faible adhérence et l'échec thérapeutique).
- **Nature du traitement pour multiple maladies** – VIH, IO, TB, etc

Défis identifiés par les Médecins

- **Entrée:** l'échec de lier les soins de PTME aux soins pédiatriques et les pertes de vue, le dépistage tard des mères.
- **Diagnostic:** retard des protocoles nationaux aux sites périphériques, peu d'accès aux tests virologiques, le dépistage par DBS qui n'est pas universel, retard des résultats de tests (dans le dépistage des infections) qui cause les pertes de vue, manque d'équipement, diagnostic difficile de la TB parmi les mères.
- **Traitement:** problèmes psychosociaux, les tuteurs/parents changent fréquemment, non-divulgence entre les parents, manque de compétences parmi les agents de santé communautaire, centralisation des soins, attitude des agents de santé communautaire, mauvaise adhérence, changement des protocoles d'alimentation du nourrisson, problèmes culturels, fatigue des tuteurs/parents en ce qui concerne l'adhérence, manque de provisions (ARV), et la pauvreté dans les communautés.
- **Médicaments:** retard de la législation, lieu de stockage, disponibilité des médicaments.

Défis identifiés par les Infirmiers

- **Orphelins vivant avec les grands-parents:** préparation de l'alimentation équilibrée, donner des médicaments, compréhension des médicaments, ne rien dire à propos des effets secondaires, manque de transport pour amener l'enfant au rendez-vous, manque de soutien familial.
- **Prise d'échantillon de sang:** insuffisance de spécimens, échantillons compromis.
- **Traiter les enfants n'est pas facile:** on fait de son mieux seulement car la maladie se présente de plusieurs façons, tout dépend de ce que raconte le tuteur/parent.
- **Surmenage:** beaucoup de patients et le personnel insuffisant.
- **Diagnostic tard des nourrissons:** Traitement tard d'ARV, changement tard du temps des résultats de PCR, certaines mères ne viennent pas chercher les résultats.
- **Approvisionnement inadéquat des médicaments:** manque de formulations pédiatriques, mesurer les formulations liquides/sirops.
- **Grande risque de malnutrition:** à cause de la pauvreté, ignorance etc
- **Jeunes mères/adolescentes**
- **Problèmes d'alimentation:** effets secondaires des ARVs, manque de dévouement, faible circulation des protocoles les plus récents dans le cadre de soins de santé, manque de connaissances sur le VIH, Utilisation des médicaments traditionnels, problème de retrouver les clients, les mères choisissent l'alimentation au lait artificiel même si elles ne sont pas qualifiées selon les critères d'AFASS

Défis identifiés par les Conseillers

- **Les conseillers ne sont pas reconnus par les autres professionnels:** les séances de counselling ne sont pas tenues en privé, burn-out, problèmes de transport, attitude des agents de santé communautaire envers les clients engendre les pertes de vue parmi les enfants suivis.

- **Laboratoire et dépistage:** des erreurs de laboratoires et des faux résultats, des tuteurs/parents qui ne viennent pas chercher des résultats, retard des résultats DBS pour le diagnostic précoce du nourrisson ce qui cause beaucoup de stress aux mères, le personnel doit payer pour transporter les DBS au laboratoires, l'augmentation des défaillants, manque du système approprié pour trouver les patients afin de leur donner des résultats, manque d'outils et de médicaments.
- **Communication:** information contradictoire sur l'alimentation exclusive, fausses adresses ou numéro de contact compliquent l'activité de suivre les patients.
- **Allaitement maternel/mixte:** allaitement mixte causée par la pauvreté, ignorance et influence culturelle, problème particulier parmi les mères souffrant d'un handicap mental qui ont besoin de plus de soutien.
- **Changement des tuteurs:** changement fréquent des tuteurs, les mères qui refusent d'amener les enfants pour le dépistage, divulgation familiale, filles mères qui manquent de soutien économique, enfants chefs de ménage, jeunes mères sans le savoir-faire parental.
- **Manque de divulgation par la mère:** changement fréquent de combinaison des médicaments ARV, stigma et discrimination, attitude négative par la mère, manque de formation.
- **Manque du personnel:** temps inadéquat pour les séances de counselling, incompetence des agents de santé communautaire, taux élève de renouvellement du personnel, absence des gens formés, manque d'orientation des médecins (par rotation).
- **Cas non-cliniques:** pas de consultations prénatales, accouchement à domicile, pas de spins réguliers, ils présentation à la clinique en état critique, les bébés ne sont pas amenés à temps pour le dépistage.
- **Manque d'implication des hommes dans l'éducation de la santé reproductive:** parents qui n'apprécient pas l'avantage d'espacement des grossesses comme faisant parti du planning familial, mères adolescentes, résistance des hommes à participer dans la prise en charge du nourrisson.
- **Non-divulgation:** la mère ne révèle pas le statut sérologique à la famille et au tuteur de l'enfant, manque de soutien de la part des membres de la famille, e.g. alcoolisme.
- **Pauvreté:** faible statut socioéconomique, ignorance en ce qui concerne les services sanitaires offerts (à cause du manque de sensibilisation communautaire)
- **Adhérence:** La combinaison ARV complique l'adhérence, l'administration des médicaments par les tuteurs, suivi des défaillants, divulgation du statut du VIH au partenaire.

3. Objectifs des équipes: Projets d'Amélioration de Qualité

Bien que le Sommet PATA soit un évènement très inspirateur, ce n'est qu'après le forum que tout le travail dur commence. **Tout commence avec la liste des objectifs de votre clinique.** La séance sur l'amélioration de la qualité dirigée par Mélanie Pleaner a aidé les équipes à identifier des objectifs.

Amino Kano Tertiary Hospital (Nigeria) a le but de faire la divulgation à 75% de tous les enfants entre 8-18 ans. On prévoit faire ce qui suit pour réaliser cet objectif:

- Adopter et interpréter leur propre outil de divulgation
- Identifier et faire la liste des tous les clients qui n'ont pas eu la divulgation dans le registre de la clinique
- Trouver les clients et commencer le processus de divulgation

L'Equipe d'Alert (Ethiopie) prévoit mettre en place une clinique pour les adolescents et elle a conçu ce plan d'action:

- Informer l'administration du besoin de créer la clinique pour adolescents
- Sélectionner les pairs éducateurs pour adolescents
- Contacter les partenaires pour organiser la formation spécifique aux adolescents
- Former des clubs des adolescents et organiser des séances éducatives sur la santé reproductive
- Evaluer les progrès des services offerts par la clinique pour adolescent
- Organiser un horaire convenable pour les étudiants adolescents

L'équipe de **TASO (Ouganda)** a planifié un projet de 12 mois pour réduire le temps d'attente dans la clinique pour les enfants de 6 heures à 2 heures. Ceci apportera des changements dans le système de la clinique ainsi qu'un rapport sur le projet qui sera envoyé à l'administration pour faciliter le changement systématique dans d'autres cliniques de TASO.

La plupart des objectifs des équipes ont au moins une intervention sur l'amélioration des soins aux adolescents. L'équipe de **Livingstone Hospital (Zambie)** planifie se concentrer sur la transition des adolescents de la clinique des enfants à la clinique des adultes. **CAP Heal Africa (RDC)** prévoit mettre en place des étapes envers la création d'un club des adolescents et des services plus idéals pour les adolescents.

Alors qu'est-ce qui se passe quand les équipes rentrent chez elles? Dans un email récent **Empilweni Clinic (Afrique du Sud)** disent qu'ils "envisagent de présenter leurs objectifs à toute l'équipe lors de la prochaine réunion. Nous voulons écouter leur opinion afin de les améliorer après avoir informé tout l'équipe. Nous savons bien que sans le consentement et la participation de chaque membre de l'équipe, nos plans ne peuvent pas réussir car la motivation de l'équipe serait affaiblie."

Pour la liste complète des objectifs des équipes visitez notre site web pour des mis-à-jour. Nous souhaitons bonne chance à toutes les équipes dans la réalisation de leurs objectifs.

4. Outil de Traitement et de Soins du VIH pédiatrique lancé au Sommet PATA: Disponible pour téléchargement

PATA, South to South, Zoë Life et International Palliative Care Network ont collaboré pour développer l' 'Outil de traitement et de soins du VIH pédiatrique – Un outil pour les équipes multidisciplinaires Africaines offrant des soins de santé' qui a été lancé lors du Sommet PATA.

Des équipes qui ont participé à la séance principale sur l'utilisation de cet outil ont donné du feedback positif. On a remarqué que l'outil tient compte des défis auxquelles on fait face à partir du district jusqu'au niveau communautaire. La façon compréhensive dont cet outil couvre l'utilisation et le dosage de plusieurs médicaments pédiatriques disponibles en Afrique a été tellement appréciée.

Quelques participants ont commenté que l'accent sur l'allaitement maternel dans la rubrique sur l'alimentation est très utile compte tenu du besoin de respecter les traditions de chaque groupe culturel. Les autres ont cité l'importance d'IMCI (Prise en Charge Intégrée des Maladies de l'Enfant). L'outil de Zoë Life de communication adapté est un outil utile pour commencer une discussion sur la divulgation avec le parent/tuteur et avec l'enfant.

L'outil est disponible pour téléchargement à www.teampata.org.

5. Dîner et discussion sur le programme Expert Patient de PATA

Le 15 Novembre 2011, 20 superviseurs des Experts Patients (EP) venant de divers pays se sont rencontrés pour discuter sur la façon d'améliorer le Programme Expert Patient.

Organisé par Roseanne Turner (Directrice du Programme EP de PATA) et David et Jenny Altschuler (One to One Children's Fund), ce dîner a eu de résultats très importants. On s'est convenu qu'il faut développer un code de conduite, des compétences nécessaires de base ainsi que des protocoles pour faciliter les superviseurs des EP dans le processus de recrutement et d'administration des.

Dr Frasia Karua (Sunshine Smiles Clinic, Kenya) a décrit leur curriculum de formation des EP reconnu au niveau national et a accentué l'importance de la viabilité. A leur clinique les EPs sont donnés une rémunération au cours de la première année de leur engagement pendant qu'ils sont en train de poursuivre une formation, par après ils continuent à être une ressource pour la clinique de manière moins fréquente et plus flexible.

Frank Samwell (Songea, Tanzanie) a tiré notre attention la difficulté d'établir un équilibre entre l'emploi optimal de l'expertise des Expert Patients, sans toutefois dépasser les limites de leurs rôles. Dickson Nenkuseyo (Transmara, Kenya) pense que le contrat déjà en place avec PATA et les compétences de base sont très utiles, particulièrement dans le recrutement des EPs.

PATA va préparer des protocoles sur toutes ces difficultés mentionnées et les envoyer aux cliniques pour des commentaires en Janvier 2012. Ils seront soumis au Comité de Révision du programme EP pour approbation avant de les imprimer et les distribuer aux demandeurs retenus en Avril 2012.

Félicitations à Dickson Nenkuseyo (Transmara Hospital, Kenya), Frasia Karua (Gertrude's Hospital, Kenya) et Refilwe Sello (Baylor, Botswana) qui ont été élus au Comité de Révision du programme EP.

6. Un site web utile sur la 'divulgarion aux enfants' et les matériels pour télécharger

En Octobre, Mélanie Evans, Directrice du Projet PATA a rejoint différents intervenants dans le cadre du "Groupe de Conseil" pour débiter la discussion sur le développement des protocoles Sud Africains sur la divulgation aux enfants. Le groupe a identifié la nécessité des ressources sur internet des outils et matériels qui peuvent être utilisés par les enfants, les tuteurs/parents et qui peuvent aider les agents de soins de santé.

Le Centre de Droits des Enfants en Afrique du Sud a lancé un centre d'information en ligne des matériels et des outils à utiliser dans le processus de divulgation du VIH & SIDA aux enfants. Pour les voir visitez <http://www.hivaiddisclosure.co.za/>

Ce centre d'information contient également des exemples des outils illustrant des pratiques utiles, des adresses des sites web, et d'autres ressources contenant plus d'information sur les problèmes liés à la divulgation du VIH/SIDA.

Si vous avez développés des outils et des matériels et que vous voulez qu'ils figurent dans ce centre d'information ou bien si vous voulez rejoindre la liste de diffusion du courrier électronique pour être tenus au courant de développements et débats importants dans ce domaine, contactez: hivdisclosure@crc-sa.co.za.

7. Un poème pour la Journée Mondiale du SIDA, 2011

Ce poème émouvant a été composé par un garçon Sud Africain âgé de 17 ans Vusi Mpangane qui a perdu tous ses deux parents à cause du SIDA. Il a été publié dans le livre intitulé '[Touching Rainbows' – Acknowledging the Child's Voice in Palliative Care](#)' et a été reproduit ici avec la permission de International Children's Palliative Care Network. Pour commander une copie, contactez Sue Boucher à sue@icpcn.co.za ou visitez www.icpcn.org.uk

VIH & SIDA

par Vusi Mpangane

Je suis invisible
Je suis incurable
Je suis incontrôlable
Je suis ingouvernable

Je me déplace du Cape à Caire
Je me déplace de l'Afrique en Amérique
Je voyage partout au monde
Je voyage par trains, par voitures, par bus et par avion, mais j'aime les camions.

J'ai pris le monde d'assaut
J'ai pris les gouvernements par surprise
Je suis un président international
Je te contrôle que ça te plaise ou non
ABC ne me vaincra jamais
ABC ne te protégera jamais
Ce que je veux c'est M et T

Mort est ma destination et la Tombe est ta place de repos.

Si tu ne t'abstiens pas
Si tu n'es pas fidèle
Si tu n'utilise pas de préservatifs
La mort va frapper et la tombe sera ta demeure.

Je n'ai pas peur des infirmiers et des médecins
Je transforme les enseignants en patients
Je transforme les médecins en patients
Je mets tout le monde au lit comme je veux
J'ai des garçons qui travaillent pour moi
Je les envoie tuer quand je veux
TB fera du travail et la pneumonie te donnera le coup final.

Les médecins ont peur de moi
Ils ne vont jamais me condamner pour ta mort
Ils vont toujours attribuer ta mort à la TB et pneumonie
Ce que tu vois n'est que le commencement
Tu ne vas jamais croire tes yeux et tes oreilles
'Car je vais balayer les familles et les amis comme de la poussière.

Je vais remplir les hôpitaux
Je vais remplir les morgues
Je vais remplir les cimetières
Je suis le champion des champions
Je suis invincible
Je suis le champion mondial indisputable de toutes les maladies
Je suis VIH & SIDA

Les équipes cliniques de PATA sont en train de collaborer pour vaincre ce 'champion mondiale de toutes les maladies' et offrent de l'espoir aux enfants comme Vusi.

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

*Rejoignez notre page Facebook! Cherchez "Paediatric and Adolescent AIDS Treatment for Africa" ou cliquez [ici](#)
ou visitez notre site web: www.teampata.org*