

grandir



N°29 octobre - décembre 2010



zoom 1 Prendre soin de soi tout en s'amusant : les enfants du CRIPS-Togo en séjour thérapeutique

A la fin des grandes vacances, 21 enfants et adolescents suivis par les centres de soins du CRIPS-Togo, ont rejoint 18 camarades de la Maison des Enfants de Kpalimé pour un séjour thérapeutique : l'occasion pour eux de décompresser, d'apprendre à se connaître et à mieux se soigner !

Encadrés par une équipe de 6 professionnels (3 psychologues et 3 accompagnateurs), les enfants et adolescents, âgés de 9 à 16 ans, ont profité début septembre de trois journées de vacances au programme varié : excursions (château de Vial, cascade, station météo), jeux psycho-éducatifs, activités sportives et corporelles, chants, causeries éducatives et club d'observance.

Lors de ce club d'observance, les enfants ont visionné les deux films d'animation de L'histoire de Bobo, qui racontent de manière ludique et pédagogique comment le VIH fonctionne dans l'organisme et comment les ARV agissent. Ce support a servi de base à une discussion autour des diverses questions que se posent les enfants au sujet du virus et de leurs traitements. Ils ont réalisé qu'ils n'étaient pas seuls à prendre des médicaments et ont mieux compris leur importance : « moi ce qui m'a intéressé, c'est le film sur Bobo. Beaucoup parmi nous ne veulent pas prendre leurs médicaments et ils tombent malades. Depuis que je suis revenu de Kpalimé, je ne veux plus arrêter mes médicaments. Je veux grandir, avoir des enfants, devenir ingénieur », confie un enfant à son retour à Lomé.

Les nombreux échanges entre enfants et professionnels ont donc permis de renforcer l'observance au traitement ARV des enfants, ce que confirment également les parents, comme cette mère qui témoigne : « ce que j'ai remarqué chez mon garçon, c'est que depuis qu'il est revenu de Kpalimé, tous les jours il prend ses médicaments sans que je le lui dise. De plus, il ne cesse de me dire de prendre moi aussi mes médicaments, sinon je vais être malade. Mais ce qui est dur pour moi c'est qu'il me pose des questions pour savoir de quelle maladie il souffre et il me dit que beaucoup d'enfants en souffrent aussi. Ceci m'amènera à lui dévoiler son statut plus tôt que je ne l'avais prévu ».

Ces échanges ont donc aussi indirectement amené la question de la connaissance du statut et de l'annonce au cœur des préoccupations des enfants, des parents et des encadrants ; ces derniers ont réfléchi et conclu ensemble qu'ils pouvaient sans doute améliorer leurs stratégies pour une meilleure acceptation de l'annonce par les parents et un plus grand dynamisme de l'équipe soignante toute entière sur cette problématique. Ce séjour aura constitué un pas significatif sur le chemin d'une annonce plus précoce aux enfants.

Outre ces bénéfiques manifestes, ces vacances ont apporté aux enfants la simple joie de sortir de leur environnement habituel (certains quittaient pour la première fois Lomé !), de se détendre, de jouer avec leurs copains, et de s'en faire de nouveaux. Tous semblent avoir apprécié ces

Pour en savoir plus

CRIPS-Togo, association partenaire du programme Grandir, gère deux centres de prise en charge du VIH, à Lomé et Noépé : <http://www.wix.com/cripsid/index>

La Maison des Enfants de Kpalimé est un centre médico-psychologique dédié aux enfants et aux familles touchés par le VIH au Togo, mis en place par Sol En Si, en partenariat avec Alter Santé, AMC et la Croix Rouge Togolaise.

Des DVD de L'histoire de Bobo peuvent être demandés à la Web.Foundation <http://www.webfoundation.nl/english/animations.html>



Les filles se retrouvent pour jouer au jeu de "l'ampé" avant d'aller se coucher !

ZOOM 1
Prendre soin de soi tout en s'amusant : les enfants du CRIPS-Togo en séjour thérapeutique

ZOOM 2
Entretien sur les séjours thérapeutiques avec M. Alley Atsou, psychologue, Espoir Vie Togo

rubric
À BRAC
Guide de prise en charge du VIH pédiatrique Grandir

Brochure sur l'annonce du VIH aux enfants et aux adolescents

remue
MENINGES
Cas d'étude



Grandir Info est une publication de Sidaction et Initiative Développement.

Ont participé à ce numéro :

Dr David Masson :
d.masson@id-ong.org

Caroline Tran :
c.tran@id-ong.org

Réjane Zio :
r.zio@sidaction.org

Dr Anthony Aho
Charles Limazie :
cripsid@yahoo.fr

Merci aux membres du comité technique Grandir pour leurs conseils et leurs relectures.

moments partagés, comme le confirme un enfant de Kpalimé : « Je suis content que les enfants de Lomé soient venus chez nous. Ce que j'ai remarqué, c'est qu'ils parlent de la prise de médicaments. Moi je pensais que c'était chez nous ici seulement qu'on nous dit de prendre les médicaments tous les jours. Je veux que nous nous rencontrions encore, pour mieux nous amuser ».

Et une mère d'abonder sur les bienfaits du séjour pour elle et son enfant : « *Ce qui est intéressant, c'est que pour la première fois mon enfant quittait Lomé. Il ne peut jamais le faire, sinon ses hôtes sauront qu'il est malade, et donc mon statut sera dévoilé. Il est revenu joyeux et mon espoir va grandissant car si je mets un peu de la volonté, il va réussir dans la vie !* ».



zoom 2 Entretien sur les séjours thérapeutiques avec M. Alley Atsou, psychologue, Espoir Vie Togo

Les enfants concernés par le VIH suivis par des associations de prise en charge bénéficient d'un certain nombre d'activités d'accompagnement psychologique dont les séjours thérapeutiques. Ces temps de rencontre permettent aux professionnels du soin de mener un travail sur la communication autour du VIH avec les enfants et les familles.

M. Alley Atsou, psychologue à Espoir Vie Togo répond à nos questions sur leur expérience dans l'organisation de séjours thérapeutiques.

Pour en savoir plus

Espoir Vie Togo est une association togolaise de prévention et de prise en charge du VIH/sida partenaire de Grandir.
Contact : Alley Atsou, psychologue
alleyatsou@yahoo.fr

Vous organisez des séjours thérapeutiques pour les enfants suivis à EVT : en quoi consiste ces séjours et quels sont leurs buts ?

Depuis 2006, nous organisons des séjours thérapeutiques pour les enfants suivis à l'association. Pour cela, nous nous rendons avec les enfants hors de la ville de Lomé : la destination doit permettre de rompre avec le cadre habituel des enfants. Le séjour dure une semaine à dix jours et représente un vrai moment de détente pour les enfants, qui, par le contact avec leurs pairs, apprennent sur eux-mêmes, sur leur maladie et/ou celle de leur proche et par conséquent apprennent à prendre soin d'eux-mêmes.

Pour nous les professionnels, ces séjours nous permettent d'observer et d'évaluer l'enfant inscrit dans le processus de l'annonce de son statut sérologique et/ou de celui de ses parents. C'est aussi un moyen de développer une communication autour de la maladie en général. Voir les enfants dans un cadre agréable et neutre permet de faire émerger une parole que la routine de la vie familiale et associative inhibe ou limite. Cela nous permet de créer des liens pour un suivi plus rapproché des enfants.

Qui sont les enfants qui participent aux séjours thérapeutiques ?

Tous les enfants quelque soit leur statut vis-à-vis du VIH (affecté ou infecté) peuvent bénéficier de séjours thérapeutiques ; toutefois, deux critères vont être déterminants. Il s'agit de l'âge : les enfants doivent avoir au moins 8 ans et au plus 18 ans ; et, pour les enfants infectés, un bon état physique et clinique. Certains enfants peuvent être prioritaires par rapport à d'autres : il s'agit notamment des enfants chez qui un problème d'observance a été identifié, des enfants qui réagissent mal à l'issue d'une annonce, et les enfants dont l'intégration sociale et familiale est difficile (cas le plus souvent des orphelins de père et de mère).

Quels sont les pré requis pour organiser un séjour thérapeutique ?

Nous veillons à ce que les enfants qui participent au séjour thérapeutique aient un minimum de connaissance sur les activités de l'association. Nous recueillons l'autorisation des parents. Mais avant, nous recevons chaque famille en entretien individuel. Cela nous permet de faire le point avec les parents sur le but du séjour, les activités qui y seront menées et l'encadrement dont bénéficiera leur enfant. Nous recueillons également des informations complémentaires sur l'enfant (exemple : a-t-il/elle déjà été en voyage sans ses parents ? Quelles sont ses réactions lorsqu'il est loin de sa famille ?, etc.).

Un entretien de groupe est ensuite organisé à l'intention de tous les parents, qui sont informés sur le fait que le VIH va être abordé durant le séjour. Les parents ne s'opposent généralement pas à cela, au contraire ils encouragent l'équipe car ils ont souvent eux-mêmes des difficultés à aborder cette question avec leurs enfants.

En ce qui concerne les professionnels, nous faisons attention à la composition de l'équipe : il y a toujours un psychologue à chaque sortie. Le reste du groupe d'encadrants est composé d'un assistant médical ou infirmier, un conseiller psychosocial et un membre de l'administration. Des volontaires de l'association peuvent être associés. Cette équipe (excepté les volontaires et l'administratif) doit être connue des enfants.

La connaissance de son statut par un enfant infecté ne constitue pas pour nous une condition indispensable à sa participation à un séjour thérapeutique, ainsi que la prise de traitement.

Quelques jours avant le séjour, l'équipe d'encadrement se rencontre pour une formation de 2-3 jours, l'occasion de renforcer les connaissances des volontaires sur le VIH, de discuter des règles de conduite, des activités : cela permet d'harmoniser nos pratiques.

Quelles sont les activités que vous organisez lors de ces séjours ?

Le séjour thérapeutique est avant tout une occasion de distraction. Les enfants organisent eux-mêmes des jeux ; ils s'amuse également dans le cadre de jeux qui sont programmés par les animateurs. Des activités d'initiation aux compétences de la vie comme l'artisanat (tissage, fabrication de jeux...) sont organisées. Nous proposons aussi des séances plus formelles d'information sur le VIH (le fonctionnement de l'organisme, le virus, le bien fondé des traitements, les visites régulières à l'hôpital...), des projections de films sur les IST et le VIH/sida, le leadership, le genre, l'équité... (seuls les plus grands sont concernés par certaines thématiques).

Y a-t-il des règles à respecter lors d'un séjour thérapeutique ?

La confidentialité du statut des enfants encore non informés de leur statut doit être absolument garantie. Les enfants sont regroupés par sexe et par tranche d'âge pour le couchage et pour certaines activités. Des adolescents leaders peuvent participer à l'encadrement de leurs pairs et des plus petits. Chaque encadrant est responsable d'un certain nombre d'enfants pour leur observance thérapeutique. Il s'assure que les enfants qui sont sous sa responsabilité prennent bien leur traitement. Cela permet d'ailleurs d'avoir des entretiens individuels avec les enfants sur l'observance thérapeutique.

Mettez-vous en place un suivi spécifique après un séjour thérapeutique ?

A l'issue d'un séjour thérapeutique (1 à 2 semaines après), nous organisons un débriefing entre professionnels et un débriefing avec les enfants. Entre encadrants, outre l'organisation générale, les points forts et les points faibles, nous discutons des réactions et des attitudes des enfants durant le séjour. Cela nous permet quelques fois de resserrer le suivi d'un enfant en difficulté autour des problèmes observés. Le débriefing avec les enfants se fait lors des rencontres de groupe. Nous ne faisons pas de retour individuel de façon systématique. Très souvent ce sont les parents qui nous interpellent sur des points positifs qu'ils ont observés depuis le retour de leurs enfants. Le séjour thérapeutique permettant de libérer souvent la parole autour du VIH, il nous arrive à l'issue d'un séjour, de mettre en place un suivi régulier pour une annonce du statut sérologique à l'enfant.

Quels bénéfices tirez-vous de l'organisation de séjours thérapeutiques ?

Les bénéfices sont réels pour les enfants infectés qui peuvent s'identifier à leurs pairs ; ces temps de rencontres et d'échanges les aident à se soutenir par rapport à la prise régulière de traitements : partage d'astuces pour faciliter la prise de certains ARV, ou pour mieux gérer les effets secondaires qui surviennent... Les parents observent très souvent un changement d'attitude de l'enfant comme si voir des pairs lui donnait plus d'assurance sur son état ; les parents observent chez l'enfant sous traitement une volonté de prendre correctement ses médicaments. Quant aux enfants affectés, qui souvent présentent les mêmes traumatismes que les enfants infectés, les séjours sont l'occasion pour eux de mieux comprendre pourquoi ils observent certaines situations au quotidien dans leurs familles (prise fréquente de traitement par les parents et/ou la fratrie, attention particulière des parents envers la fratrie, etc.), ou de mieux vivre la perte des proches (parents et/ou fratrie). Nous, professionnels, tirons également des bénéfices à travers cette activité qui facilite le travail d'accompagnement psychologique que nous faisons avec les enfants et leurs familles. Les séjours thérapeutiques nous permettent de créer des liens avec les enfants dans un cadre moins formel, ce qui nous amène à faire de sacrés bonds dans l'atteinte de nos objectifs.

Avez-vous des conseils à donner aux professionnels qui mettent en œuvre cette activité ?

Le séjour thérapeutique est une activité intéressante qui nécessite une organisation rigoureuse. Les encadrants doivent connaître les histoires familiales de chaque enfant qui y participe, connaître le statut sérologique de l'enfant et la situation de l'enfant vis-à-vis de sa connaissance de son propre statut et/ou de celui des parents. L'entretien pré séjour avec les parents et l'enfant est important et mérite que le personnel accorde du temps. Les encadrants doivent avoir une connaissance correcte sur le VIH. La gestion d'un groupe hétérogène pose souvent des difficultés aux professionnels, et peut avoir des conséquences parfois fâcheuses (la révélation malencontreuse de la séropositivité d'un enfant non informé par ex.). C'est pourquoi, il est important d'y réfléchir en amont. Si nous avions les moyens, nous organiserions des séjours thérapeutiques seulement avec des groupes homogènes (ex : un séjour thérapeutique rien que pour des enfants d'une même tranche d'âge, ou un séjour que pour des enfants infectés connaissant leur statut, un autre pour des enfants infectés dont le processus d'annonce est entamé). La demande des parents est très forte et il faut faire attention de limiter le nombre de participants. Un groupe trop grand ne permet pas de faire une bonne observation des enfants et limite le temps qu'on peut leur consacrer individuellement.



rubric Δ brac Publication de nouveaux outils Grandir

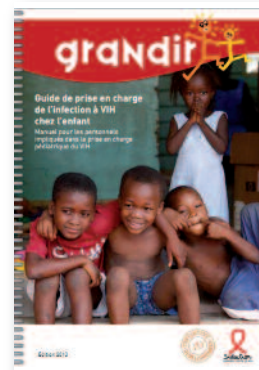
Guide de prise en charge du VIH pédiatrique Grandir

Le guide de prise en charge de l'infection à VIH chez l'enfant produit par le programme Grandir est disponible. Ce guide, destiné aux acteurs de la prise en charge du VIH pédiatrique en Afrique, constitue l'aboutissement du programme Grandir, qui a développé depuis 4 ans des activités d'information et de formation des acteurs du soin impliqués dans la prise en charge des personnes vivant avec le VIH et leurs enfants.

Nous remercions tous ceux qui ont été impliqués de près ou de loin dans sa mise en œuvre.

La version électronique du guide est disponible à l'adresse :

http://www.grandir.sidaction.org/ressources/outils_pratiques/guide_prise_en_charge_vih_enfant.pdf



Brochure sur l'annonce du VIH aux enfants et aux adolescents

Cette nouvelle brochure produite par Grandir propose des informations afin d'aider les conseillers et les soignants des associations à dialoguer de façon adaptée avec l'enfant ou l'adolescent et sa famille, que ce soit lors du dépistage de l'infection à VIH ou tout au long du suivi du jeune patient. La version électronique du guide est disponible sur le site internet de Grandir :

http://www.grandir.sidaction.org/ressources/outils_pratiques/brochure_annonce_vih_enfants.pdf



remue Cas d'étude MENINGES

Modou, né le 02/01/02, est suivi dans votre association depuis plusieurs années et bénéficie d'une trithérapie depuis l'âge de 4 ans. Son père est décédé il y a un peu plus d'un an. Il vient avec sa mère en consultation et vous constatez qu'il semble fatigué. Sa mère signale qu'il a une diarrhée traînante depuis plusieurs semaines, qu'il ne travaille plus à l'école et qu'il a du mal à prendre ses médicaments.

En reprenant son dossier, vous relevez les poids et tailles suivants :

Date	Poids (kg)	Taille (cm)
06/07/05	10,2	90
04/01/06	10	92
08/07/06	14	96
05/01/07	15,5	105
08/07/07	16,6	108,5
02/01/08	17,5	112
04/07/08	18,8	114
02/01/09	19,5	116
02/06/09	19,2	116
19/01/10	18	116
09/07/10	18,1	116,5

Quelles sont vos hypothèses et que pouvez-vous proposer à Modou et à sa mère ?

Pour en savoir plus

Envoyez vos propositions de réponse à : grandir@sidaction.org

La réponse la plus appropriée sera publiée dans le prochain Grandir Info et son auteur gagnera un guide Grandir de prise en charge de l'infection à VIH chez l'enfant, ainsi qu'une brochure sur l'annonce du VIH aux enfants et aux adolescents.