

Accompagnement du patient enfant infecté par le VIH



ACCOMPAGNEMENT DU PATIENT ENFANT INFECTÉ PAR LE VIH

MSF-OCB, septembre 2008

Ce guide a été écrit par Kathleen Bosteels et David Goetghebuer.

Nos remerciements à : Joëlle Van Wingham, Isabelle Zuniga, Line Arnould, Freya Rasschaert, Doris Mesia, Alexandra Peltier, Jérôme Oberreit, Dimitri Vanderlinden

Remerciements particuliers à : Abbie Jung, Geneviève Loots, Barbara Laumont et à l'équipe du programme Grandir (Sidaction, Initiative Développement, Sol en Si).

Traduction en français : Dr. Richard Mangumbal Matungila
(revue par Philippe Msellati, Julien Potet et David Goetghebuer)

*Nota : le terme "parent" est à prendre ici au sens large, comme "la personne responsable de l'enfant":
père, mère, oncle, tante, grand-mère, tuteur, gardien, ...*

Ce Guide doit toujours être accompagné du DVD-Rom « ***Accompagnement du patient enfant infecté par le VIH : Outils, Activités et Références*** ».

Ce Guide est destiné à l'usage des projets de Médecins Sans Frontières.
Il est librement disponible pour les personnes externes à MSF qui désirent l'utiliser.

Veillez envoyer vos commentaires et tout matériel sur l'accompagnement du patient enfant à :

- Geneviève Loots : genevieve.loots@msf.be
- David Goetghebuer : david.goetghebuer@msf.be

RESUME	2
1. Introduction.....	2
2. Développement de l'enfant.....	2
3. Concepts de base concernant les soins pédiatriques et l'accompagnement.....	2
4. Organisation de l'accompagnement du patient pour les enfants	3
5. Mise en œuvre d'une approche spécifique aux enfants	4
1) INTRODUCTION	5
1.1 Historique	5
1.2 Objectifs	5
1.3 Accompagnement du patient.....	6
1.4 Histoire typique d'un patient enfant	8
2) LE DEVELOPPEMENT DE L'ENFANT	10
2.1 Pourquoi devez-vous connaître les éléments fondamentaux du développement de l'enfant ?	10
2.2 Développement cognitif de l'enfant et évolution de sa compréhension de la santé.....	10
2.3 Le développement psychosocial de l'enfant	12
2.4 Spécificité de l'adolescence.....	14
2.5 Evolution dans la façon de jouer et d'interagir de l'enfant.....	15
3) CONCEPTS DE BASE pour LES SOINS ET L'ACCOMPAGNEMENT PEDIATRIQUES. ..	17
3.1 Introduction.....	17
3.2 Les classes d'âge	18
3.3 L'enfant, le parent et la famille.....	19
3.4 Environnement agréable à l'enfant	22
3.5 Personnel accueillant à l'égard des enfants	24
3.6 Soins médicaux adaptés aux enfants	26
3.7 Journée de consultation des enfants à la clinique	27
3.8 Approche multidisciplinaire.....	27
4) ORGANISATION DE L'ACCOMPAGNEMENT DU PATIENT ENFANT	30
4.1 Principes de base du counselling VIH pour les enfants	30
4.2 Counselling et dépistage VIH chez les enfants	36
4.3 Révélation	41
4.4 Initiation au traitement aux ARV.....	46
4.5 Counselling d'Adhérence et de suivi	49
4.6 Accompagnement social et lien communautaire	52
4.7 Outils et activités de soutien.....	55
5) MISE EN ŒUVRE D'UNE APPROCHE SPECIFIQUE AUX ENFANTS	70
5.1 Le paquet minimum.....	70
5.2 Qui est responsable de la coordination de l'accompagnement du patient ?.....	71
5.4 Recommandations spécifiques par classe d'âge	74
6) ANNEXES	81
Annexe 1: DVD-Rom "Accompagnement du Patient enfant infecté par le VIH: Outils, Activités et Références"	81
Annexe 2: Développement cognitif et évolution de l'enfant vers la compréhension de la santé.....	81
Annexe 3: Développement psychosocial de l'enfant.....	81
Annexe 4: Counselling des enfants VIH + et de leurs parents	81
Annexe 5: Révélation du diagnostic d'infection par le VIH/Sida aux enfants	81
Annexe 6: Adhérence des enfants au traitement antirétroviral	81
Annexe 7: "Accompagnement du Patient enfant VIH". Manuel de formation	81
Annexe 8 : Organisations internationales	81
Lexique.....	82
Bibliographie	83

RESUME

1. Introduction

Ce guide est conçu pour aider les projets VIH/Sida à mettre en oeuvre une approche spécifique de l'Accompagnement du patient pour les enfants ou à l'améliorer. Il regroupe les expériences, les leçons apprises et les meilleures pratiques de Médecins Sans Frontières et d'autres organisations.

La notion d'accompagnement du patient ("Patient Support") comprend toutes les activités visant à accompagner le patient face à sa maladie et à son traitement au delà des aspects purement médicaux des soins. Elle comprend

- L'éducation du patient : éducation, séance d'information à la santé, apprentissage du traitement,...
- Soutien émotionnel : counselling (individuel ou en groupe), groupes de soutien
- Assistance sociale : consultation sociale, visites à domicile, envoi vers d'autres organisations (networking), etc.

Ce guide est destiné à être utilisé par le coordinateur de l'Accompagnement des enfants : une personne chargée de développer des services adéquats d'Accompagnement du patient pour les enfants infectés par le VIH dans un projet VIH/Sida.

2. Développement de l'enfant

Ce chapitre explique le développement cognitif et psychosocial de l'enfant, il aide à reconnaître les spécificités du raisonnement de l'enfant, le développement de la confiance, de l'autonomie et de l'identité. Ces pré-requis, enrichis par les informations individuelles recueillies sur l'enfant avec lequel vous travaillez ainsi que son contexte culturel vous aideront à choisir les moyens de communication appropriés pour les enfants de classes d'âges différentes, à l'accueil, à la consultation médicale, lors des séances de counselling, etc. Ce chapitre vous aidera à trouver un langage bien adapté, l'information à livrer, la procédure de la révélation et les outils à utiliser.

3. Concepts de base concernant les soins pédiatriques et l'accompagnement

Du fait que les enfants traversent de nombreuses étapes de développement cognitif et psychologique, il est nécessaire d'adapter l'approche générale dans les cliniques et avec votre personnel, et suivre quelques concepts de base relatifs aux enfants.

Les principes essentiels sont :

* Avant tout, nous recommandons de considérer six classes d'âges différentes (les bébés 0-2 ans, les jeunes enfants 2-4 ans, les enfants 5-7 ans, les enfants 8-11 ans, les adolescents 12-15 ans, les grands adolescents 16-18 ans). Chaque projet devrait baser sa stratégie sur un ensemble d'outils et d'activités pour les différentes classes d'âge: journées enfant à la clinique, jouets, outils d'éducation et de counselling (livres, films et jeux), activités de groupes (groupes de soutien, activités créatives, spectacles, etc.)

* Les soins médicaux et l'accompagnement de l'enfant doivent s'adresser à 3 acteurs : l'enfant, le parent et la famille.

* Le projet devrait essayer de faire de toute la clinique un environnement dans lequel l'enfant se sente à l'aise, et en sécurité sur les plans physique et émotionnel. Par exemple, en réalisant des décorations murales, un espace enfants ou une salle enfants, etc.

* Tout le personnel de la clinique (médecins, infirmiers, réceptionnistes) doit suivre une formation spécifique sur comment travailler et se comporter avec les enfants. Le personnel devrait connaître :

- Les éléments de base de la psychologie et du développement de l'enfant ;
- L'importance d'une clinique adaptée aux enfants et d'un comportement adéquat à leur égard ;
- Toutes les mesures spécifiques prises pour les enfants dans le projet.

* Une formation plus approfondie sur le counselling des enfants et l'accompagnement devrait également être assurée au personnel en charge de l'accompagnement du patient (conseillers, éducateurs, assistants sociaux, agents communautaires, et si possible quelques partenaires externes) du fait qu'ils peuvent ne pas se sentir à l'aise en face des enfants.

* Il est essentiel de faire en sorte que le traitement et les autres actes médicaux dispensés aux enfants leur soient le moins déplaisant possible.

* Une clinique VIH/Sida devrait essayer de regrouper tous les enfants le même jour de la semaine pour leur suivi médical. Cette « journée des enfants » ou « journée familiale » aidera à assurer des soins et un accompagnement spécifiques des enfants (ils réaliseront que d'autres enfants sont comme eux, ils auront accès à l'espace enfants, où ils trouveront des jeux, jouets, films, etc.)

* Comme pour les adultes, il est essentiel de maintenir une coordination et une cohérence dans l'action de toutes les personnes impliquées dans les soins et l'Accompagnement de l'enfant:

- Tous doivent connaître l'histoire de l'enfant et sa situation actuelle
- Tous doivent être cohérents dans ce qu'ils disent à l'enfant
- Ils doivent connaître le rôle de chaque membre de l'équipe
- Ils doivent échanger des informations sur chaque cas, discuter et prendre des décisions ensemble en cas de problème.

4. Organisation de l'accompagnement du patient pour les enfants

Ce chapitre reprend toutes les différentes étapes par lesquelles l'enfant infecté passe dans la clinique (counselling et test, révélation du résultat, initiation du traitement ARV, appui à l'adhérence et assistance sociale) et donne quelques orientations sur les outils et activités à développer avec le patient enfant.

Seront d'abord présentés les principes fondamentaux du counselling à destination des enfants infectés par le VIH et des parents. Cette section traite des attitudes et compétences nécessaires pour que les conseillers assurent un counselling de qualité, et donne quelques orientations sur l'organisation des séances de counselling individuelles et en groupe avec les enfants.

Après quelques conseils sur la façon d'accroître le nombre d'enfants infectés dans votre clinique (recrutement des patients), vient une présentation des aspects fondamentaux et du contenu des séances de counselling en pré & post test avec les enfants et les parents.

Ensuite, en se basant sur l'expérience terrain de MSF et sur une revue de la littérature, seront expliqués les « Pourquoi, Qui, Quand et Comment révéler le diagnostic ». La « révélation » est la procédure au cours de laquelle les enfants prennent connaissance de leur statut sérologique. Lorsqu'on travaille avec des enfants de moins de 12 ans, la recommandation est de procéder à une « révélation progressive » : une procédure graduelle par laquelle l'enfant apprend sur la santé en général, sur le fait de souffrir d'une maladie infectieuse, sur le traitement, et finalement apprend son statut VIH positif.

Les conseillers doivent préparer et initier l'enfant et le parent au traitement ARV à vie. Avec les jeunes enfants, le maintien d'une bonne adhérence au traitement est de la responsabilité du parent

de l'enfant; celui-ci devra comprendre les complexités éventuelles du schéma thérapeutique et aider l'enfant dans l'administration des médicaments. Les grands enfants ou adolescents devraient se sentir responsables de la gestion de leur propre santé et comprendre les paramètres essentiels du traitement.

Le counselling d'adhérence est un processus continu par lequel les conseillers assistent les enfants et leurs familles dans le maintien d'une bonne adhérence au traitement (c-à-d compréhension du traitement, prise de conscience de l'importance de traitement, décision de prendre les médicaments prescrits par le médecin). Les conseillers aident à identifier les difficultés de l'adhérence et travaillent avec les enfants et leurs familles pour identifier les stratégies pour surmonter les barrières.

Les problèmes sociaux peuvent également affecter la capacité du malade d'adhérer au traitement. Un projet VIH/Sida devrait prendre en compte la condition sociale et les problèmes de l'enfant infecté (manque de nourriture, conditions précaires de logement, inaccessibilité à l'éducation, manque d'implication du parent de l'enfant, manque d'argent pour le transport, stigmatisation, manque d'une personne de confiance avec qui partager les problèmes de santé,...) et référer vers des partenaires sociaux externes. Ce suivi social est un élément clé dans la stratégie de prévention et récupération des abandons.

L'organisation de l'accompagnement du patient enfant infecté par le VIH sera considérablement facilitée par l'utilisation d'outils et activités spécifiques aux enfants : boîtes à images, flipcharts, affiches, livres, outils de rappel du traitement, fiches d'activités, activités créatives, séances d'écriture, livre du patient, films, spectacles, jeux et activités. Ces activités facilitent l'éducation à la santé et au traitement, permettent aux enfants d'exprimer leurs sentiments, de développer des compétences de vie courante, ou simplement de s'amuser. Cette section présente les différents types d'outils et activités, des exemples pratiques de chacun se trouvent dans le DVD-ROM en annexe 1.

5. Mise en œuvre d'une approche spécifique aux enfants

Ce chapitre explique comment mettre en pratique, dans un projet VIH/Sida, les différentes recommandations de ce guide.

1) Tous les projets devraient mettre en place un paquet minimum de services, lequel comprend les éléments essentiels de l'accompagnement enfants, qui devraient être fournis à tous les enfants infectés (dossier médical spécifique pour les enfants, environnement accueillant pour l'enfant, personnel agréable, counselling individuel, une boîte à image adaptée aux enfants de différentes classes d'âge et un outil basique d'aide à la prise de médicaments pour les enfants).

2) En plus de cela, les projets devraient évoluer vers le paquet recommandé. Celui-ci comprend une série plus large d'outils et activités qui, si disponibles, améliorent considérablement l'accompagnement assuré aux patients enfants.

Comme déjà mentionné dans l'introduction, le projet VIH/Sida, devrait désigner une personne comme *Coordinateur de l'Accompagnement Enfants*, en charge de la mise en œuvre d'une approche spécifique d'accompagnement des enfants. Cette personne sera responsable de la préparation et la mise en œuvre de l'accompagnement des patients enfants et appliquera les recommandations suivant les classes d'âge.

Bonne lecture et bonne chance ...

1) INTRODUCTION

1.1 Historique

Plusieurs paramètres d'un projet VIH/Sida doivent être ajustés lorsqu'il s'agit de patients enfants :

- Le recrutement des patients, les points d'entrée, la stratégie pour les CDV, pour le PICT (Dépistage et Conseil Initié par le Fournisseur de Soins), les différents tests pour les nourrissons, etc.
- Le traitement médical : FDCs, formulations pédiatriques, protocoles thérapeutiques
- L'accompagnement du patient : révélation du diagnostic, aspects éducatifs, de counselling et psychosociaux.

Par conséquent, tous les services d'un projet de traitement du VIH/Sida doivent être spécifiquement adaptés aux enfants et aux jeunes. Par le passé, les projets VIH/Sida ne proposaient pas d'approche spécifique pour la prise en charge et l'accompagnement des patients enfants. Face aux problèmes rencontrés et alors que MSF essaye d'accroître le nombre d'enfants dans ses projets, il s'est avéré de plus en plus important que les projets développent une approche spécifique.

Par rapport au traitement médical, les soins des patients enfants VIH positifs ont rapidement évolué. Il existe actuellement :

- L'accès aux FDCs pédiatriques
- Une amélioration de l'accès au test du VIH des enfants via le PCR
- Le lancement du Guide « Traitement et soins des enfants vivant avec le VIH dans les programmes MSF » (également dénommé « Pediatric Toolkit »)
- Implémentation du traitement précoce pour les bébés de moins d'un an.

Cependant, il reste encore beaucoup à faire en termes d'accompagnement spécifique des patients enfants VIH positifs :

- Education du patient
- Accompagnement émotionnel/psychologique
- Aide sociale

En ce qui concerne l'accompagnement du patient, jusqu'à présent chaque projet VIH/Sida au sein de MSF a développé sa propre approche pour fournir des services, et conduire des activités avec des enfants. Mais cette expérience n'était pas encore recueillie, et il n'y avait ni stratégie ni recommandations globales.

1.2 Objectifs

Ce guide présente des explications, recommandations et suggestions pour une stratégie globale d'accompagnement spécifique des patients enfants infectés par le VIH, dans un environnement à ressources limitées. Il regroupe les expériences, les leçons apprises et les meilleures pratiques de MSF et d'autres organisations. Il veut aider les projets VIH dans la mise en œuvre ou l'amélioration d'une approche spécifique sur l'accompagnement du patient enfant.

Ce guide est destiné à l'usage du *Coordinateur de l'Accompagnement Enfants* : une personne qui, dans un projet VIH, est chargée du développement de services d'accompagnement appropriés aux enfants. Le guide introduit un certain nombre de concepts essentiels, valables pour tous les projets. Toutefois il est bien entendu encore incomplet et nécessite d'autres améliorations pour suivre l'évolution des projets VIH/Sida : décentralisation des patients vers des structures périphériques, accroissement du nombre de patients enfants, traitement précoce des bébés, problèmes spécifiques des adolescents, etc. Ces étapes ultérieures seront possibles grâce au feedback, critiques et suggestions que le présent guide recevra du terrain.

Nous attendons vos commentaires !

1.3 Accompagnement du patient¹

1.3.1. Définition

L'Accompagnement du patient comprend toutes les activités visant à assister le patient face à sa maladie et à son traitement, au-delà des soins purement médicaux.

L'Accompagnement du patient est une continuité d'activités progressives, personnalisées ou en groupe, destinées au patient, tout au long du programme.

Les principaux objectifs pour tous les patients sont :

- Comprendre et accepter son statut sérologique VIH positif ou sa maladie
- Assumer les conséquences de l'infection dans sa vie courante
- Adapter sa façon de vivre
- S'impliquer dans le traitement et y adhérer

Pour réaliser tous ces objectifs, les patients doivent suivre trois processus complémentaires :

1- Processus éducatif → Education du patient

Il s'agit pour le patient de comprendre :

- l'infection et l'évolution de la maladie
- la transmission du virus
- les comportements à risque à éviter
- le traitement

Ceci inclut les activités suivantes : Education à la santé, séances d'information, éducation au traitement.

2- Processus d'adaptation émotionnelle → Assistance émotionnelle

Il s'agit pour le patient de faire face :

- à la dégradation de son image personnelle et de sa santé
- au stress causé par l'évolution de l'infection, la perspective de la mort, l'incertitude de l'avenir et la réduction de ses capacités
- aux changements des rapports avec les siens et son environnement d'activités
- aux améliorations et changements apportés par le traitement

Ceci inclut les activités suivantes : counselling (individuel et en groupe), groupes de soutien.

3-Processus d'adaptation aux conséquences socio-économiques → Assistance sociale

Il s'agit pour le patient de résoudre ses problèmes sociaux en vue de renforcer son adhérence au traitement

- risques de précarité : ressources financières, incapacité, perte d'emploi
- risques d'isolement (stigmatisation par la famille et la communauté)

Ceci inclut les activités suivantes : consultation sociale, visites à domicile, envoi vers d'autres organisations (networking), etc.

L'accompagnement du patient peut être assuré par 4 types d'activités différents :

- Séances individuelles : counselling individuel (pré-test, post-test, suivi HIV, adhérence, etc.) consultation sociale
- Sessions de groupe : séances d'éducation à la santé, causeries éducatives, séances de préparation au traitement ARV, groupes de soutien, etc.
- Activités en groupe : activités d'expression créative, fêtes, célébrations, excursions, etc.
- Actions au niveau communautaire et familial : visites à domicile, soins à domicile, prévention des abandons, récupération des abandons, activités communautaires, etc.

¹ Pour plus de détails, référez vous au document "Accompagnement du Patient" écrit par B.Laumont & G. Loots, OCB

1.3.2 Accompagnement du Patient enfant

L'Accompagnement du Patient enfant infecté par le VIH comporte un certain nombre de spécificités :

- Il doit être assuré par un personnel ayant reçu une formation spécifique sur l'Accompagnement des enfants
- Il requiert des outils et activités spécifiques
- Il doit être adapté à l'âge, au stade de développement et aux connaissances de l'enfant (au courant ou non de sa maladie)
- Il intègre également l'assistance des adultes responsables de l'enfant.

1.3.3 Qui est concerné par l'Accompagnement du Patient enfant ?

L'enfant lui-même

Comme il sera expliqué plus loin, l'approche centrée sur l'enfant signifie que l'enfant doit être impliqué comme acteur de sa propre santé et de son traitement.

Le parent en charge de l'enfant

Lorsque vous admettez un enfant, il est essentiel de s'assurer qu'il y a au moins une personne adulte (de préférence deux) pour accompagner l'enfant à travers toutes les étapes et lui porter assistance. Le projet assurera une assistance à ces parents pour les aider à soutenir l'enfant.

Le personnel de l'équipe d'Accompagnement du Patient

Dans un projet SIDA, l'Accompagnement est assuré par le l'équipe d'Accompagnement du Patient. Celle-ci comprend des fonctions qui portent différents noms selon les projets : conseillers, psychologues, promoteurs de la santé, éducateurs, infirmières, assistants sociaux, éducateurs de pairs,...

Le personnel médical

Médecins, infirmiers, personnel du laboratoire, etc. Tous sont en contact avec le patient enfant. Même si ils ne sont pas directement en charge de l'Accompagnement du patient, ils doivent adopter une attitude bienveillante à l'égard de l'enfant, et adapter leur travail aux spécificités des enfants.

Autre personnel du projet

Réceptionnistes, gardiens, agents de nettoyage, etc. Ils sont également en contact avec l'enfant et doivent adopter une attitude bienveillante à l'égard des enfants.

Personnel partenaire

Certains projets établissent une collaboration avec des organisations partenaires : ONGs internationales, organisations locales, associations de patients, volontaires communautaires,... Le personnel de ces organisations participe à certains aspects de l'Accompagnement du patient : aide sociale, suivi communautaire, jeu ou activités créatives avec les enfants,...

1.4 Histoire typique d'un patient enfant

Pour illustrer les différents aspects des soins et de l'accompagnement pédiatriques, nous allons suivre l'histoire d'un patient enfant nommé Pedro, et de sa tante, Marta.

Le counselling et le test

- Lorsque Pedro avait 8 ans, comme il toussait et était malade depuis un long moment, Marta l'a emmené à une consultation pédiatrique. Le médecin a suspecté le VIH et a informé Marta de la nécessité de faire le test de dépistage du VIH.
- Marta a reçu un counselling individuel pré-test, où elle a appris les notions de base sur le VIH et le Sida. Elle a pu poser ses questions et exprimer ses craintes à propos du test. Ils ont discuté de l'histoire de l'enfant et de ce qu'il savait ou pensait de son état de santé. Après le counselling, Marta a décidé de faire le test, pour elle-même et pour Pedro.
- Pedro et Marta sont allés voir une infirmière qui a gentiment expliqué à Pedro qu'elle devait prélever un peu de son sang pour rechercher la cause de sa maladie. Après avoir prélevé le sang, elle a offert un bonbon à Pedro.
- 20 minutes plus tard, alors que Pedro jouait avec d'autres enfants dans l'espace enfants, le conseiller a reçu Marta seule dans une salle de counselling et l'a informée que le résultat de son test était négatif, tandis que Pedro était infecté par le VIH. Il a pris le temps d'écouter et d'assister Marta qui était sous le choc, puis il lui a expliqué comment les choses seraient organisées pour le suivi de la santé de l'enfant. Ils ont discuté sur la manière de révéler le diagnostic à l'enfant. Comme Marta n'était pas encore convaincue de l'importance de révéler le diagnostic, ils ont opté pour une révélation progressive.
- Le conseiller a appelé Pedro et, en présence de Marta, lui a expliqué qu'il était malade à cause d'un microbe qui est dans son sang et que le médecin allait l'examiner et lui donner quelques médicaments. Il a trouvé les mots justes pour mettre l'enfant en confiance et moins stressé avant sa rencontre avec le médecin.

Suivi de la santé de Pedro

- A partir de ce jour, Pedro et Marta durent se présenter régulièrement à la clinique.
- Après quelques visites, Pedro a commencé à apprécier la clinique, car les gens y étaient gentils avec lui. Pendant qu'il attendait ses consultations, Pedro restait dans l'espace enfants, où il y avait des jeux et il jouait avec d'autres enfants. Certains adultes organisaient des activités à leur intention.
- L'infirmière demandait encore du sang de Pedro, et il devait être courageux, parfois on lui offrait une petite récompense.
- Ensuite, Pedro et Marta rencontraient le conseiller. Il devint ami avec Pedro et lui a raconté une histoire, dans un livre, sur des animaux qui souffraient d'une maladie et étaient traités par un médicament.
- Chaque mois, un mardi, il rencontrait d'autres enfants de son âge avec le conseiller. Ils avaient des activités sur l'hygiène et la santé et participaient à des jeux éducatifs intéressants. Il était ravi de rencontrer d'autres enfants qui devaient venir à l'hôpital comme lui.
- Marta participait également à un groupe de soutien, avec d'autres parents d'enfants infectés. Ils y recevaient des explications sur le VIH/Sida, ils pouvaient parler et partager leurs expériences.
- Marta demandait aussi chaque fois à être reçue par l'assistant social. Après avoir écouté Marta, comme la clinique était loin de sa maison, il lui remettait un peu d'argent pour couvrir les frais de transport. Il informait également Marta de l'existence d'organisations sociales qui pouvaient lui fournir d'autres formes d'aide: couvertures, moustiquaires, nourritures, semences, etc.
- Quand ils étaient à la maison, un volontaire communautaire venait de temps en temps s'enquérir de la santé de Pedro et Marta, et leur rappeler de ne pas manquer le prochain rendez-vous à la clinique.
- Parfois Pedro tombait malade et devait venir plus tôt à la clinique pour y être soigné.

Initiation du traitement ARV

- Après un an, lorsque Pedro a eu 9 ans, le médecin a dit qu'il était nécessaire que Pedro commence le traitement ARV.
- Marta connaissait déjà les ARV grâce à sa participation aux séances en groupe mais elle fut invitée par le conseiller à une préparation plus spécifique. Ils ont discuté comment l'enfant prendrait le médicament, que faire en cas de réaction aux médicaments,...
- Pedro fut également invité par le conseiller à participer avec sa tante. Le conseiller a demandé à Pedro si il se souvenait de l'histoire des animaux, et l'a aidé à comprendre l'importance de la prise quotidienne de médicaments, comme les animaux dans l'histoire. Il a remis à Pedro un dessin où il devait cocher chaque fois qu'il prenait son médicament.
- Pedro a reçu les médicaments pour une période de 2 semaines. A la fin de cette période, il est retourné à l'hôpital pour y voir le médecin et le conseiller.

Adhérence au traitement ARV

- Trois mois plus tard, le conseiller a dit à Pedro qu'il se portait bien et qu'il devrait dorénavant venir à la clinique tous les deux mois seulement.
- Lors de chaque visite, il faisait le prélèvement de sang, puis voyait l'infirmière, suivie du conseiller, et enfin de l'assistant social quand Marta en faisait la demande.
- Pedro continuait à assister aux séances de son Groupe de soutien, un mardi par mois.
- Lorsque Pedro eut 10 ans, le conseiller a invité Marta à discuter des réactions de l'enfant lorsqu'il venait à l'hôpital. Pedro posait beaucoup de questions et les conseillers pensaient que Pedro suspectait son diagnostic et avait besoin d'en savoir plus. La tante confirma qu'il posait beaucoup de questions à la maison, mais qu'elle ne répondait pas, parce qu'elle craignait ses réactions. Après avoir discuté avec le conseiller, Marta a décidé qu'il était temps de révéler à Pedro son diagnostic exact, mais elle a sollicité le soutien du conseiller. Ensemble, ils ont dit à Pedro que le petit virus présent dans son sang s'appelait VIH. Le conseiller a dit à Pedro qu'il était désormais là capable de contrôler ce virus pour qu'il ne lui fasse pas de mal. Il a également expliqué que parfois, d'autres enfants et des adultes ne comprennent pas la maladie et il a suggéré à Pedro de ne pas dire son secret à tout le monde, car il pourrait se voir rejeté. Ils ont décidé ensemble qui devrait être au courant et qui ne le serait pas.
- Pedro a alors commencé à participer à un autre groupe de soutien dans lequel tous les enfants étaient au courant de leur séropositivité, et pouvaient donc discuter ouvertement de la maladie. Après quelques jours difficiles suivant la révélation, Pedro a mieux réagi. Il a commencé à parler aisément de sa maladie avec ses amis André et Clara, membres de son nouveau groupe de soutien.
- Lorsque Pedro avait 11 ans, Marta dut un jour voyager à l'intérieur du pays et lui a demandé d'aller seul à la clinique. Comme il se portait très bien et qu'il voulait rester avec ses amis, il ne s'est pas présenté à la clinique. Deux jours plus tard, un volontaire communautaire est venu à la maison. Il était très gentil et a demandé à Pedro ce qui se passait. Il lui a alors expliqué qu'il était très important que Pedro aille à la clinique, et ils y sont allés ensemble.
- Avec l'aide d'un adulte, Pedro et tous les enfants de son groupe de soutien ont préparé un spectacle de théâtre, danse et chants. Ils ont présenté le spectacle deux fois, le jour de la fête des enfants, en présence de nombreux spectateurs. Pedro s'est senti très fier de sa prestation devant sa famille, ses amis, frères et sœurs. Marta était ravie et a dit au conseiller «*Je me sens si fière de voir que mon garçon n'est pas seulement un enfant malade mais aussi un garçon très heureux comme tout autre enfant !!!*»
- Lorsqu'il a eu 14 ans, Pedro a commencé à se plaindre qu'il ne voulait plus aller à la clinique avec Marta. Ils ont alors convenu qu'il irait en compagnie du volontaire communautaire. Le conseiller les recevait tous les deux ensemble, mais voyait aussi Pedro individuellement. Pedro connaissait ce conseiller depuis longtemps et pouvait parler de tout avec lui y compris d'éducation sexuelle et des problèmes à la maison.

2) LE DEVELOPPEMENT DE L'ENFANT

2.1 Pourquoi devez-vous connaître les éléments fondamentaux du développement de l'enfant ?

Ce chapitre vous donne un bref aperçu du développement cognitif et psychosocial de l'enfant (plus de détails dans les annexes 2 et 3). Il vous aidera à comprendre les spécificités du raisonnement des enfants, leur interprétation de la santé, le développement de la confiance, l'autonomie, l'identité,...

Ces informations de base, complétées par les informations individuelles relatives à l'enfant avec lequel vous travaillez, ainsi que le contexte culturel, vous aideront à choisir les moyens de communication les plus adaptés aux enfants de différentes classes d'âge, à l'accueil, en consultation médicale, en séance de counselling,.... Ceci vous aidera à trouver le langage approprié, les informations à livrer, la procédure de révélation, les outils à utiliser,...

En plus de l'adaptation de vos attitudes et de votre approche en séance individuelle, il vous aidera à organiser les séances en groupe, et définir les classes d'âge à mettre ensemble.

Les annexes 2 et 3 doivent être considérées comme des références générales, tout en gardant à l'esprit la connaissance de la culture spécifique du groupe cible avec lequel vous travaillez. En particulier, les âges approximatifs suggérés pour les différentes étapes doivent être soigneusement pris en compte.

Chaque projet devrait assurer à son personnel une formation adaptée au développement de l'enfant, tout en prenant en compte les spécificités locales et culturelles. Malheureusement il y a peu de recherches et références sur la plupart de nos pays d'intervention.

2.2 Développement cognitif de l'enfant et évolution de sa compréhension de la santé

Stades de développement cognitif

Pour définir le développement cognitif, nous nous référons à la théorie constructiviste de J. Piaget² qui considère l'intelligence comme une « capacité générale d'adaptation à de nouvelles situations à travers des processus cognitifs ». Cela signifie que l'intelligence ne provient pas simplement de la génétique et de la maturation, mais se construit à travers des expériences dans notre environnement spécifique (famille, école, culture,...). Piaget ne parle pas en termes de Quotient Intellectuel (QI) mais en stades de développement cognitif, au cours desquels l'enfant acquiert une structure mentale qui conduit à un raisonnement (une façon de penser) particulier.

La compréhension par l'enfant de la santé et de la maladie

Sur base de différentes théories de développement cognitif de l'enfant, Koopman et al. ont développé le modèle « Through the Eyes of the Child » (TEC model). Ce modèle nous aide à comprendre la perception de l'enfant sur les causes de la maladie. Cette théorie nous aide à comprendre comment l'enfant développe sa conception générale de la santé et de la maladie.

La compréhension par l'enfant de la mort

Dans de nombreux contextes, le personnel a peur de parler de la mort avec les patients et montre une tendance générale à considérer les enfants comme des êtres passifs, ne pouvant pas comprendre

² Jean Piaget est un philosophe suisse, épistémologiste génétique et théoricien du développement.

les choses. Mentir aux enfants peut sérieusement compromettre leur processus de deuil. La mort ne devrait pas constituer un tabou, et devrait être discutée si l'enfant en est affecté, par exemple lorsque meurt un proche.

Le stade sensori-moteur³ (0 à 2 ans)

Le bébé développe son intelligence par la perception de l'environnement physique et la manipulation d'objets. Il n'a pas de représentation mentale des choses, il a une intelligence pratique. Faites attention aux différences culturelles à ce stade. On sait, par exemple, que les bébés africains sont plus précoces que les européens sur le développement psychomoteur et psychosocial. Le bébé ne comprend pas la notion de maladie, mais il ressent la douleur. Il s'exprime à travers les pleurs et l'agitation physique. Il n'a aucune compréhension de la mort, mais souffre de la séparation si la personne décédée était un adulte proche. Jusqu'à l'âge de deux ans, pour l'enfant, les gens qui sont morts sont comme endormis et vont se réveiller.

Le stade symbolique (2 à 7 ans)

L'enfant développe la représentation mentale d'objets spécifiques par le biais de l'acquisition du langage, des jeux symboliques, de l'imitation, du dessin,... L'**esprit égocentrique**, autour de 2 à 4 ans, empêche l'enfant de faire la distinction entre son propre point de vue et celui des autres. Il a quelques pensées magiques : tous les objets et phénomènes naturels sont vivants, les hommes peuvent tout faire, rien ne se fait par coïncidence... S'agissant de sa perception de la santé, le tout-petit enfant peut localiser et nommer les organes externes de son corps, mais n'a pas de représentation des organes internes. La maladie est limitée à l'endroit qui fait mal et à cet instant-là. L'imagination et la créativité de l'enfant peuvent bien souvent être pires que la réalité. Par exemple, *"Ils me donnent des médicaments pour me punir"*. *"Maman a quitté la maison parce qu'elle ne m'aime pas"* (Personne n'a dit à l'enfant que sa mère est morte).

Autour de 5 à 7 ans, l'enfant commence à adopter une **pensée logique intuitive**, mais avec de grandes lacunes. Il se concentre toujours sur les organes externes. Par exemple, la peau maintient tous les organes ensemble pour que le sang ne puisse pas sortir. Il établit le lien entre la proximité et la contagion, entre les symptômes connus par le passé et la prévention. Il considère tout d'abord une personne décédée comme quelqu'un qui ne peut plus marcher, parler, ni voir. Il comprend la notion de la mort pour les personnes âgées, mais ne se rend pas compte qu'il va mourir un jour. Plus tard, il établit des liens entre la maladie, les médicaments, l'hôpital et la mort, et commence à avoir peur du décès éventuel de ses parents, de la séparation,... et à réaliser qu'il va aussi mourir un jour. Exemples: *"Quand quelqu'un a la grippe et que vous allez près de lui, le lendemain vous pouvez être malade et lui se sent mieux"*. En route pour rendre visite à son frère Ali à l'hôpital, une fille de 5 ans dit à sa maman: *"Alors, Ali va mourir comme l'oncle Tido"* (l'oncle Tido est mort à l'hôpital quelques mois auparavant).

Le stade opérationnel concret (8 à 11 ans)

L'enfant d'âge scolaire a acquis la pensée logique pour résoudre des opérations concrètes, comme les mathématiques (tâches de classification multiple, ordonner des objets dans une séquence logique,...). Il imagine les organes internes et les actions. Il pense par analogie: comparer un cœur à une pompe, l'estomac à un panier de produits alimentaires,... La mort est considérée comme normale: tout ce qui vit mourra un jour. Il se réfère à des principes biologiques, tels que l'absence de respiration. Il commence à se demander ce qui se passe après la mort. Par exemple, *"Si vous toussiez très fort, les microbes se propagent dans l'air et une autre personne les respirera et puis je pense qu'ils pénètrent dans le sang. Et alors vous attrapez la grippe"*. *"Mon lapin est mort! Et hop, il est allé au ciel! Mais pas dans le ciel très proche parce que, imaginez, si je prenais l'avion et*

³ L'Annexe 2 explique les 6 sous stades de la période sensori-motrice

'bonjour' voir le fantôme de mon lapin en train de se balader! Les morts vont au ciel, mais très loin. En tout cas ... c'est ce qu'on m'a dit".

Le stade opérationnel formel (> 12 ans)

L'adolescent a acquis une manière hypothétique-déductive de raisonner. Il peut penser logiquement, même hors de la réalité, élaborer des hypothèses et les expérimenter. Sur le plan médical, l'adolescent émet des hypothèses sur les causes de la maladie et fait le lien entre les symptômes et les fonctions des organes. Il comprend la chronicité d'une maladie et le concept d'une maladie pour la vie et du traitement à vie. Concernant la mort, l'adolescent est sceptique sur l'idée d'aller au ciel ou sur toute autre théorie donnée par les adultes sur ce qui se passe après la mort, mais il va suivre les croyances culturelles.

Comment utiliser cette théorie sur le terrain

- L'intérêt de cette théorie est d'avoir un cadre de références pour comprendre la façon de penser de l'enfant et sa perception de la santé. Si disponible, vous pouvez approfondir avec de la documentation locale.
- Gardez à l'esprit l'impact de son environnement personnel, sa culture, son éducation, et sa famille sur son développement. Comme chaque enfant a son propre rythme, il devrait bien sûr être considéré individuellement.
- Le niveau de compréhension de la maladie et de la mort est très influencé par la confrontation personnelle de l'enfant au VIH/Sida et à la mort dans son environnement. Les enfants affectés par des maladies chroniques comme le VIH/Sida évoluent généralement plus vite que les enfants qui n'ont jamais connu la maladie ou la mort.
- ATTENTION! Gardez à l'esprit qu'il faut s'adresser à l'enfant selon son stade de développement cognitif. Si un enfant a 12 ans, vous devez le considérer comme un adolescent, même s'il ressemble physiquement à un enfant de 7 ans. Dans nos projets VIH/Sida, il y a un risque élevé de sous estimer l'âge des enfants en raison de leur retard de développement physique ou d'un handicap.

2.3 Le développement psychosocial de l'enfant

Les besoins affectifs de base

Tous les enfants ont des besoins émotionnels de base tels que l'amour et l'affection, l'acceptation, le respect de sa personne, la réussite, l'urgence, l'indépendance, la reconnaissance et l'appréciation, l'autorité et la discipline. Si ceux-ci sont très importants pour tout enfant, ils le sont encore davantage pour les enfants infectés ou touchés par une maladie chronique telle que le VIH/Sida et confrontés à des difficultés de tout genre. Une bonne réponse aux besoins émotionnels les aidera à accepter l'idée d'être séropositif, à supporter l'agression physique due à l'infection, à maintenir l'estime de soi en dépit des changements physiques visibles, à faire face à la stigmatisation et à l'exclusion sociale, à faire le deuil de différents décès dans la famille, à avoir des attitudes strictes concernant la prise des médicaments, à adopter une attitude responsable vis à vis de leur traitement,...

L'identité psychosociale et les crises

Selon E.H. Erikson⁴, l'identité de la personne est une synthèse des composantes de la vie personnelle, familiale, sociale, culturelle ou ethnique, scolaire, professionnelle, sexuelle, religieuse, issue d'un processus d'acceptation et de refus de ces identifications et de l'interaction entre le développement personnel et les influences sociales.

⁴ Erik Homberger Erikson était un psychologue en développement et psychanalyste connu pour sa théorie sur le développement psychosocial

Il décrit huit stades du développement de la petite enfance à la fin de l'âge adulte, durant lesquels la personne affronte, et de préférence maîtrise, une nouvelle "crise psychosociale". Le terme de crise ne signifie pas une catastrophe, mais une période de plus grande vulnérabilité et un défi pour la construction de l'identité. Il s'agit d'une construction continue de l'identité de la personne.

Dans les contextes où travaille MSF, les enfants sont souvent confrontés à des crises accidentelles, imprévisibles, car liées à des événements, plus ou moins inattendus et traumatisants comme l'insécurité physique et les guerres, un viol, le deuil de membres de la famille,... Il est plus difficile de soutenir un enfant confronté aux deux types de crise en même temps.

Outre ces événements traumatisants, nous travaillons bien souvent avec des familles économiquement démunies, avec des enfants qui ne fréquentent pas l'école ou sont exclus de la société, ce qui crée des difficultés supplémentaires, aux différentes étapes de la vie.

Principaux stades de développement psychosocial de l'enfant.

Ce paragraphe présente l'évolution de l'enfant à différents niveaux de développement, en se basant sur la théorie de E. Erikson, complétée par d'autres auteurs et l'expérience de MSF sur le terrain. La première tâche du bébé, de 0 à 18 mois, est de développer une **confiance de base**. Sa mère est la personne la plus importante. J. Bowlby⁵ considère l'attachement du nouveau-né pendant le premier mois comme un besoin instinctif de base. Il doit obtenir un amour inconditionnel: savoir qu'il sera aimé et soutenu quoiqu'il arrive. S'il n'obtient pas cette affection et cet amour inconditionnel, il risque de développer la méfiance, la peur pour sa sécurité et de devenir anxieux à la découverte du monde. A environ 8 mois, selon la culture, l'enfant peut avoir peur des personnes qui ne lui sont pas familières et être anxieux de sa séparation des parents. La communication devient plus riche et après un an, il éprouve de nouvelles émotions comme la frustration, la colère, la jalousie, adopter certaines attitudes dans le but d'attirer l'attention sur lui.

De 18 mois à 3 ans environ, le bambin veut faire tout par lui-même et pour lui-même et se bat pour l'autonomie. **L'autonomie** doit être acquise en lui offrant des choix raisonnables et une bonne orientation. Les parents devraient garder l'autorité sans trop dominer l'enfant. Ce stade d'indépendance émotionnelle et physique accrue est parfois appelée les "terribles 2 ans".

De 3 à 6 ans, l'enfant veut être aussi grand et puissant que ses parents. Il veut maîtriser le monde autour de lui et prend de nombreuses **initiatives** verbales et motrices pour développer ses capacités personnelles. "Pourquoi?" devient sa question favorite. La crainte de quelque chose de nouveau peut être très mauvaise lorsqu'elle est accentuée par l'imagination de l'esprit égocentrique de l'enfant. La rivalité avec les autres peut créer un sentiment de culpabilité. L'enfant peut se sentir coupable de choses qui ne devraient logiquement pas susciter de culpabilité. Gardez ceci à l'esprit lorsque vous travaillez avec des enfants VIH + qui peuvent ressentir toutes sortes de culpabilités par rapport à la maladie et au traitement. Il peut être intéressant de laisser jouer ces enfants dans un groupe de pairs.

Le quatrième stade, de 6 à 12 ans, est une période d'apprentissage. L'enfant apprend à effectuer des tâches et à connaître les règles sociales de la communauté. Outre le jeu, il apprend le plaisir du travail accompli, de la production, de la réalisation des objectifs, le plaisir de réussir et d'être applaudi. À la fin de ce stade, l'enfant aura développé **un sentiment de compétence personnelle** grâce à l'encouragement de ses performances positives. C'est la base du développement de l'estime personnelle de l'enfant. Un contrôle excessif peut engendrer le conformisme ou diminuer sa créativité, le manque de reconnaissance peut créer une insuffisance de l'estime de soi.

⁵ John Bowlby est un psychiatre et psychanalyste britannique réputé pour ses travaux sur la théorie de l'attachement.

2.4 Spécificité de l'adolescence

Construction d'une ego identité

L'enfance se termine avec la puberté et l'adolescence, généralement considérée par les auteurs comme comprise entre 13 et 18 ans. Le concept de l'adolescence et son calendrier ne sont pas universellement partagés.

L'adolescent est confronté à une maturation physique brusque. Il doit s'habituer à de grandes modifications sexuelles, reconstruire son image corporelle et assumer son identité sexuelle. Beaucoup d'adolescents peuvent se sentir mal à l'aise à la suite de ces changements et se sentir moches. Quand un adolescent est malade et que son corps est affecté ou handicapé par une maladie, le processus de développement de son identité peut être plus difficile.

Ces changements physiques et l'accès à la sexualité sont souvent liés à un processus d'introspection. L'adolescent remet en question tous les éléments d'identité qu'il a élaborés par le passé. Son but est de parvenir à une ego identité et d'éviter la confusion des rôles. L'**ego identité** signifie savoir qui vous êtes et quelle est votre place dans la société. La confusion des rôles est une incertitude quant à sa place dans la société et dans le monde. Une question récurrente des adolescents est la question directe: "*Qui suis-je?*" Ce qui sous-entend "*Qu'est-ce que j'étais?*" et "*Où vais-je?*" Cette phase se termine par un profond sentiment d'individualité.

Sur le plan social, l'influence de la famille va progressivement céder la place aux groupes de pairs comme référence pour les normes de comportement et l'acquisition d'un statut. L'adolescent doit sentir que la manière dont les autres le perçoivent est conforme à la façon dont il se perçoit lui-même. L'auto idéalisation de l'adolescent prendra sa source dans ses projets personnels, son développement personnel, et non plus en réponse aux souhaits des parents. Néanmoins, une certaine identification aux parents sera toujours maintenue et il a encore besoin de compter sur ses parents pour des conseils, la sécurité et le support matériel.

Ce stade est une sorte de transition entre l'enfance et l'âge adulte. L'adolescent passe par certains processus de perte pour évoluer et devenir un adulte: la perte de la protection parentale, la perte de l'enfance, ... Cela nécessite de faire une synthèse des expériences passées et d'anticiper l'avenir, de réunir tout ce que l'on a appris sur la vie et sur soi-même et de le couler dans une image de soi unifiée.

Les adolescents peuvent réagir de manières très différentes à cette crise, certains d'entre eux passent un moment très difficile, tôt ou tard, d'autres ne réaliseront même pas qu'ils traversent une crise. Dans certaines cultures, les enfants ont déjà beaucoup de responsabilités à un jeune âge (par exemple à 10 ans certains enfants sont responsables des petits frères et sœurs) et le passage à l'adolescence représente juste la prise de plus de responsabilités, mais pas un changement majeur dans la vie.

Perspectives sociales et culturelles

La transition de la période d'impuissance et d'irresponsabilité de l'enfance à la période de pouvoir et de responsabilité de l'âge adulte peut être très différente d'une culture à une autre. La notion d'"enfance" sera différemment interprétée selon la culture ; ce n'est pas seulement un état physique et un stade de développement psychologique mais aussi une construction sociale et culturelle.

Nous pouvons facilement nous référer à certains groupes ethniques, où la fin de l'adolescence est caractérisée par des rituels. A travers des cérémonies traditionnelles et des rituels, la communauté reconnaît officiellement que le jeune est devenu adulte. Les garçons et les filles peuvent être soumis à des tests d'endurance, des cérémonies symboliques ou des activités éducatives. Par exemple, un

adolescent peut être invité à quitter le village pour une période de temps pour aller vivre en autonomie et accomplir certaines tâches traditionnelles.

Il arrive souvent dans les contextes où travaille MSF qu'un orphelin adolescent se comporte en enfant d'un côté et en responsable de famille (frères et sœurs) de l'autre côté. Il dira: "*Je me sens comme un enfant, mais je me sens également comme un adulte.*" Dans ce cas, il est très important de considérer les deux aspects de la réalité et du comportement de l'adolescent.

L'âge adulte précoce

Dans les contextes MSF, certains adolescents sont déjà mariés et ont des enfants. Cette période de l'âge adulte précoce peut être très stressante pour des adolescents vivant avec le VIH. Notre expérience indique qu'ils ont à faire face simultanément à la situation difficile de la révélation au partenaire, aux risques de contamination, et / ou à la culpabilité d'avoir contaminé, ainsi qu'à leur désir personnel ou à la pression sociale pour avoir des enfants. Ces adolescents ou jeunes adultes ont besoin d'un accompagnement particulier.

2.5 Evolution dans la façon de jouer et d'interagir de l'enfant

Le jeu en tant que besoin pour le développement

Les enfants de toutes les cultures jouent. Le jeu fait partie des besoins de développement de l'enfant. L'un des principaux objectifs du jeu est la distraction et l'amusement. Certains enfants malades sont confrontés à tant d'anxiété et de peur de la découverte de l'environnement, qu'ils perdent le plaisir de jouer. D'autres enfants malades sont exclus de l'école ou du quartier et perdent leurs compagnons de jeu. Lorsque nous organisons des activités à leur intention, nous ne devons pas oublier ce premier rôle du jeu: s'amuser!

Jouer aide aussi l'enfant à exprimer ses sentiments à travers des jeux symboliques, jeux de rôle, activités manuelles, etc. Il aide l'enfant à développer les valeurs morales et sociales, comme établir la différence entre le bien et le mal, la vérité et le mensonge, apprendre le partage, le respect des autres, le respect de règles, le travail en équipe, l'acceptation de l'échec,... L'enfant apprend en utilisant ses sens: goût, odorat, toucher, vue, audition. Enfin, le jeu encourage le développement moteur global et le bien-être physique.

Evolution dans la façon de jouer des enfants

Le petit bébé va seulement interagir en réagissant à la voix qui lui est familière et en souriant lorsqu'il est content. De 6 à 12 mois, l'enfant commence à participer à des jeux simples comme "coucou", laisser tomber des objets sur le sol, etc.

De 18 à 24 mois environ, l'enfant aime le jeu solitaire. Il joue seul pendant de courtes périodes. Il peut regarder un livre, faire une simple construction, tirer un objet sur roulettes,... Il aime la compagnie des parents autour de lui mais n'a pas besoin de partenaire pour jouer avec lui.

Quand il grandit, de 2 à 3 ans, l'enfant montre de l'intérêt pour les autres. En fait, il veut jouer avec le jouet de son ami, mais ne joue pas vraiment avec l'ami lui-même. Le Jeu Parallèle signifie jouer à côté de l'autre, mais sans pour autant jouer l'un avec l'autre. Les enfants ne communiquent pas vraiment verbalement entre eux, chacun a son propre monologue. Nous les appelons monologues collectifs.

Dans un troisième stade, autour de 3 à 4 ans, on peut voir les enfants jouer avec un ami, en utilisant les mêmes jouets. Ce jeu associé ne signifie pas qu'ils n'auront pas de tiraillements ou des conflits. Ils utilisent les mêmes objets pendant un certain temps, puis se chamaillent pour attraper un jouet,

puis jouent de nouveau... Mais l'enfant peut partager ses jouets, il apprend à attendre son tour pour jouer,...

Au cours de ce stade symbolique (jusqu'à 7 ans), l'enfant aime le jeu "faire comme si". L'imitation différée, faisant référence à la reproduction de modèles (imitation), mais plus tard (différée), est l'une des principales activités de l'enfant.

Cet enfant transforme la réalité en fonction de ses désirs et fantasmes en se livrant à des jeux symboliques. Ces derniers sont très importants pour l'aider à exprimer ses émotions et à revivre des événements terrifiants en toute sécurité.

L'enfant commence à dessiner et à colorier. Notez que certains enfants peuvent ne pas avoir l'habitude de dessiner ou tenir des crayons correctement. C'est généralement une question de temps. Laissez-les choisir entre un dessin à colorier (préparez des dessins sur le thème que vous traitez) et l'expression libre sur du papier blanc (sur le thème de la famille, ou tout autre).

Après le jeu associé intervient le jeu organisé ou jeu coopératif. Au stade précédent, nous avons parlé de jouer avec un ami alors que maintenant il s'agit de jouer avec un groupe d'amis. Ils doivent respecter certaines règles.

Le dernier stade dans le développement est le jeu de compétition. L'enfant doit respecter les règles, mais aussi accepter de perdre.

Gardez toujours à l'esprit la notion de plaisir. L'enfant ne doit pas venir aux activités parce qu'il doit, mais plutôt parce qu'il les aime et s'y sent bien. Quel que soit le thème que vous souhaitez aborder (l'hygiène, le corps, le VIH, ...) faites preuve de créativité pour aider l'enfant à saisir l'information dans un contexte agréable, sans se sentir dans une ambiance scolaire. Ne jamais demander "*Qu'est-ce que nous avons enseigné à la dernière séance?*" ou "*La leçon d'aujourd'hui c'est...*" mais "*Qui se souvient de ce dont nous avons parlé la semaine dernière?*" ou "*Qui peut expliquer les règles du jeu à Alice qui n'était pas là la dernière fois?*", ou encore "*Aujourd'hui, nous allons débiter avec une histoire très intéressante d'un petit garçon qui...*"

3) CONCEPTS DE BASE pour LES SOINS ET L'ACCOMPAGNEMENT PEDIATRIQUES

3.1 Introduction

«Je n'aime pas aller à la clinique parce que ... » L'endroit est moche Je suis le seul enfant	<i>« J'aime aller à la clinique parce que ... » L'endroit est agréable Il y a d'autres enfants, avec les mêmes problèmes que moi</i>
Personne ne me regarde, personne ne me parle	<i>Les gens me sourient, ils connaissent mon nom, et me demandent comment je vais</i>
Nous devons attendre pour longtemps, sans rien faire	<i>Il y a des jeux, jouets, livres, matériel de dessin, et une TV. Parfois, une femme vient et organise des jeux et des activités avec nous</i>
Le docteur me fait peur Ces docteurs me disent des choses que je ne comprends pas, alors je réponds "oui"	<i>Le docteur est gentil, parfois il est amusant. Ils m'ont raconté une histoire d'animaux qui souffraient d'une maladie, et qui guérissaient grâce à un médicament.</i>
Maman ne me parle jamais de ce que j'ai	<i>Maman me dit la même chose que les docteurs et m'aide à prendre mes médicaments</i>
Il semble que je souffre quelque chose de terrible	<i>Ce n'est pas si terrible que cela : d'autres enfants et même ma maman ont la même chose et les docteurs peuvent nous traiter.</i>
J'ai peur, mais je ne peux pas leur dire	<i>Ils me demandent comment je me sens, je peux parler de mes inquiétudes.</i>
Ils prennent mon sang, et ça fait mal, est-ce une punition? Peut-être qu'un jour je n'aurai plus de sang.	<i>Ils le font pour surveiller ma santé, ce n'est pas dangereux et après ils m'offrent un bonbon.</i>
A la maison, je dois prendre tous les jours ce sirop dégoûtant et je ne sais pas pourquoi.	<i>A la maison je prends mes médicaments 2 fois par jour, comme les animaux dans le livre. J'ai fait un pari avec le Docteur : si je les prends régulièrement pendant 1 mois, il me donnera une récompense</i>
Je dois manquer l'école pour aller à la clinique, et tous mes amis savent donc que je suis malade.	<i>Je peux aller à la clinique avant ou après l'école, donc mes amis n'en savent rien.</i>
Dans les médias on dit qu'il n'y a pas de traitement contre le VIH, alors je vais mourir	<i>Les Docteurs m'ont expliqué l'infection et ils ont un traitement pour améliorer ma santé, donc je ne mourrai pas.</i>
Mes voisins me verront entrer dans la clinique VIH et ils comprendront que je suis infecté par le VIH	<i>C'est la même clinique pour tout le monde, pour toutes les maladies.</i>
Je vais encore subir un interrogatoire, l'infirmière sera encore en colère après moi, parce que je n'ai pas pris les médicaments correctement.	<i>Les gens sont gentils, ils me comprennent, même quand je suis triste ou si je n'ai pas bien pris les médicaments.</i>
Je ne vais pas comprendre ce que le conseiller va expliquer en groupe et les autres enfants vont se moquer de moi.	<i>Dans le groupe nous pouvons librement parler de tout</i>

3.2 Les classes d'âge

Selon la Convention des Nations Unies sur les droits de l'enfant, un enfant est un être humain en-dessous de l'âge de dix-huit ans, sauf si la législation applicable à l'enfant déclare la majorité plus tôt.

Selon l'OMS, dans le cadre du VIH/Sida, le groupe "enfants" comprend les patients de 0 à 14 ans, soit jusqu'à leur 15ème anniversaire. C'est l'âge limite également pratiqué dans le logiciel FUCHIA utilisé par MSF.

Du point de vue de l'accompagnement, nous savons que les adolescents ont des besoins différents de ceux des adultes. Par conséquent l'accompagnement du patient spécifique pour les enfants et les adolescents devrait être disponible jusqu'à 18 ans.

Dans le but d'élaborer des stratégies appropriées, il est nécessaire d'identifier les classes d'âge. En règle générale, nous recommandons de considérer 6 classes, en fonction des principaux stades de développement présentés dans le chapitre précédent.

- Bébé 0 - 2 ans
- Jeunes enfants 2 - 4 ans
- Jeunes enfants 5-7 ans
- Enfants 8 - 11 ans
- Adolescents 12-15 ans
- Adolescents 16-18 ans

- Le projet doit fonder sa stratégie sur un cadre global d'outils et d'activités pour les enfants, groupés par classes d'âge. Journée de consultation des enfants à la clinique, jouets, outils d'éducation et de counselling (livres, films, jeux), activités de groupe (les groupes de soutien, des activités créatives, performances,...), tous cela doit être organisé en fonction des classes d'âge.

- Ces classes peuvent bien sûr être adaptées aux spécificités de chaque projet. Si vous avez peu d'enfants, vous pouvez définir des classes d'âge plus larges.

- Certains services / activités / outils seront destinés uniquement à une certaine classe d'âge (par exemple un livre, un Groupe de soutien), alors que d'autres pourront convenir à plusieurs classes (par exemple fête des enfants).

Dans le cadre de cette approche par classe, il sera indispensable de prendre en compte l'individualité de chaque enfant. Les enfants sont différents l'un de l'autre. Un enfant de 10 ans, dépisté à 5 ans et à qui on a révélé le diagnostic à 8 ans, n'est pas dans la même situation qu'un autre enfant du même âge, qui vient d'être dépisté et ne connaît pas son diagnostic. Une fille de 15 ans qui a eu un bébé, ne devrait pas être mise dans un groupe d'adolescents de 12 à 15 ans qui n'ont pas d'expérience sexuelle. Les besoins d'un enfant changent avec l'âge, de même que leur situation et leur état de santé. Les besoins dépendent de chaque histoire personnelle, du contexte social et culturel, de l'état de santé, de l'attitude des parents, etc. Par conséquent, comme expliqué plus loin, il est nécessaire d'adopter une approche centrée sur l'enfant, permettant de prendre en compte les conditions spécifiques de chaque enfant individuellement.

3.3 L'enfant, le parent et la famille

Les soins médicaux et l'accompagnement du patient enfant doivent prendre en considération 3 acteurs:

- l'enfant-patient

L'enfant lui-même est la première personne à qui s'adresser et à impliquer dans son propre traitement.

- le(s) parent(s) responsable(s) de l'enfant

Les parents responsables vont jouer un rôle essentiel en aidant l'enfant à gérer son propre état de santé.

- la famille de l'enfant

La famille de l'enfant devrait également être impliquée dans le dispositif global qui entoure l'enfant et son traitement.

3.3.1 Le patient-enfant

Un enfant n'est pas un objet, laissé de côté, pendant que le personnel de la clinique et le parent parlent de lui!

Chaque enfant est un individu, ayant sa propre personnalité, ses propres exigences, ses propres émotions et ses idées. Il doit être écouté, et impliqué dans son propre traitement et la gestion de sa maladie.

Responsabilisez l'enfant comme acteur principal de sa santé et de son traitement

Reconnaissez-le comme un individu, responsable de son corps et de sa santé plutôt qu'un simple élément dans une cohorte VIH.

Une approche participative de l'enfant

- L'enfant ne doit pas être considéré comme un "avaleur de médicaments" passif. Il devrait être associé à son propre traitement. Cette participation est importante dans la perspective de son développement. Pour qu'il devienne responsable, il est important qu'il participe activement à son traitement.
- La participation de l'enfant doit être adaptée à son âge ou niveau de développement. Les choses seront expliquées différemment à un enfant de 8 ans et à un jeune de 15 ans. Utilisez des termes différents, et des outils de support différents, donnez plus de responsabilités aux plus âgés,...
- Le médecin / l'infirmière / le conseiller / assistant social ne doivent pas parler uniquement au parent. À partir de 3 ans, l'enfant devrait être progressivement intégré dans la conversation.
- Un personnel de la santé est souvent considéré par l'enfant comme une personne inaccessible. Essayez de changer cette perception en établissant une relation basée sur la simplicité, l'ouverture, la confiance, le respect.
- Une consultation, une séance de counselling ou une consultation sociale, ne devraient pas commencer par le remplissage d'un formulaire de questions standard, en ne parlant qu'au seul parent. Elle devrait plutôt commencer par une conversation avec l'enfant, afin d'établir un lien.
- L'amélioration de la situation de l'enfant ne sera pas déterminée uniquement par un protocole standard sur papier ou une série de questions. La situation réelle et les besoins de l'enfant détermineront les actions appropriées à mener.

Remarque: Dans certains contextes, la notion de participation de l'enfant à son traitement et à sa santé peut paraître inhabituelle et inattendue pour le personnel de santé et les parents, elle pourrait

sérieusement remettre en question leurs attitudes habituelles à l'égard des enfants. Dans ce cas, il sera nécessaire de commencer par former et convaincre le personnel du projet, pour ensuite leur demander de sensibiliser les parents, sur les avantages d'impliquer l'enfant dans ses propres soins de santé.

3.3.2 Les parents de l'enfant

Les enfants infectés par le VIH peuvent vivre des situations familiales très difficiles. Ils peuvent être orphelins, vivant avec un oncle, une grand-mère, ou un voisin, ils peuvent être déplacés d'un endroit à un autre, ils peuvent vivre sans adultes et être eux mêmes responsables de leurs jeunes frères et sœurs,... La condition instable de l'enfant risque de compromettre l'ensemble du travail effectué avec lui à la clinique. Au moins un (de préférence deux) parents ou adultes responsables de l'enfant doivent suivre les soins et l'accompagnement de l'enfant à la clinique et à domicile. La présence d'un parent attentionné, participant activement au traitement de l'enfant, est un facteur essentiel pour sa réussite.

Identification du parent

- Lors de l'admission d'un enfant dans le programme, il est nécessaire d'identifier un parent / adulte responsable, qui s'engage à l'accompagner dans la gestion de sa maladie. Cette personne devra suivre de façon permanente le traitement de l'enfant, à la clinique et à domicile. Cette responsabilité devrait ne pas passer fréquemment d'une personne à l'autre.
- Outre le principal parent responsable, il devrait y avoir une deuxième personne pour prendre le relais en cas d'empêchement de la première (absence, voyage, maladie, mort)
- Les assistants sociaux (ou conseillers s'il n'y a pas d'assistants sociaux) ont la responsabilité d'identifier ces parents, et de s'assurer qu'ils comprennent et acceptent le rôle essentiel qu'ils vont jouer pour la santé de l'enfant.
- Idéalement, le parent devrait être la personne légalement en charge de l'enfant, mais cela est parfois difficile à vérifier. La personne devrait être de préférence un membre de la famille, mais ce n'est pas toujours possible. En cas de doute, les assistants sociaux devraient mener une enquête et déterminer la relation exacte entre l'enfant et le parent, et si l'enfant reconnaît le parent comme étant son tuteur.
- Il peut y avoir une situation où un enfant arrive dans le programme sans aucun parent. Il peut y être amené par une personne qui n'accepte pas de le prendre en charge, ou par un vague membre de famille, ou par les services sociaux locaux, ou encore il peut vivre seul et éventuellement être lui-même en charge de ses jeunes frères et sœurs. Dans ce cas, le projet doit trouver la bonne solution entre 2 contraintes:
 - *Si l'état médical de l'enfant nécessite des soins urgents, l'enfant devrait être traité sans délais. Le fait de n'avoir trouvé aucun adulte pour assumer la responsabilité de suivre l'enfant NE doit PAS être une raison pour ne pas admettre l'enfant, ou ne pas commencer le traitement ARV.*
 - *Si le traitement n'est pas urgent, il est préférable de le retarder et de trouver une situation plus stable pour l'enfant avant de le commencer.*

Dans les deux cas, les assistants sociaux devraient sérieusement enquêter sur le cas de l'enfant, en liaison avec les autorités locales, et trouver une solution pour lui: soit un adulte pour le prendre en charge, soit l'intégrer dans une institution.

- Dans certains cas extrêmes, pour un adolescent sans parent, selon son âge ou sa maturité, le conseiller / assistant social peut envisager de s'adresser à l'enfant seul, sans le parent. Toutefois, même dans ce cas, il reste nécessaire d'identifier, avec l'enfant, une personne de confiance, qui pourra le soutenir pendant les moments difficiles.

Partenariat étroit avec le parent

- Soutenir l'enfant doit être un travail réalisé en étroite collaboration entre le personnel du projet et le parent. Aucun des deux ne peut réussir seul. Il est essentiel que les mêmes messages soient livrés à l'enfant et confirmés des deux côtés.
- Le parent devrait venir à la clinique et accompagner l'enfant à chaque étape : chez l'infirmière, le médecin, au laboratoire, dans les activités de counselling, chez l'assistant social,...
- Le parent est en charge de l'enfant, et nous devons confirmer cette responsabilité. Nous devons travailler avec lui et ne jamais nous substituer à lui.
- Le personnel ne devrait pas porter de jugement sur la le parent, ni le mettre en accusation.
- Complémentarité: le personnel d'accompagnement connaît mieux la maladie, et la façon d'accompagner les enfants infectés par le VIH, le parent connaît mieux la personnalité de l'enfant, son état physique et ses changements émotionnels.

Vous pouvez être un expert en matière de développement des enfants et de counselling, mais n'oubliez pas que les parents de l'enfant sont les experts qui connaissent l'enfant et qui sont en charge de son éducation.

- Le conseiller et le parent doivent discuter et se mettre d'accord sur l'objectif qu'ils veulent atteindre.
- Les deux doivent adopter une communication ouverte, honnête, et en confiance: même les informations et idées difficiles doivent être partagées. Les parents doivent être convaincus que le personnel ne leur cache pas d'information. Le personnel doit être convaincu que les parents diront la vérité lorsqu'ils auront un problème, par exemple lorsque l'enfant ne prend pas les médicaments correctement.
- Respect mutuel: les deux parties ont besoin d'être ouvertes et respectueuses des opinions de l'autre.
- En cas de désaccord, il devrait y avoir des négociations. Par exemple, si le parent arrête le traitement de l'enfant, s'il ne comprend pas la nécessité de prendre les médicaments, s'il n'est pas d'accord pour révéler à l'enfant son diagnostic,...
- La flexibilité: soyez ouvert pour adapter votre stratégie de travail à la situation spécifique du parent, ses hauts et ses bas, les possibilités de soutien locales,...

3.3.3 La famille

L'ensemble de la famille de l'enfant infecté par le VIH peut être sévèrement affectée par le HIV/Sida: perte de plusieurs membres de la famille, crainte de nouveaux décès, pauvreté, stigmatisation, sentiment de ne pas contrôler son propre avenir, difficulté de discuter de ces problèmes, etc.

Une bonne adhérence de l'enfant à son traitement dépend, entre autres, de son bien-être mental, qui à son tour, dépend beaucoup de la situation familiale.

Il est important que les conseillers et les assistants sociaux comprennent la situation familiale de l'enfant:

- Renseignez-vous sur la situation de la famille lors de l'inscription de l'enfant au programme
- Effectuez des visites à domicile, informez-vous sur l'histoire de la famille, de ses membres décédés, des revenus financiers,...
- Identifiez les principaux problèmes sociaux de la famille, et ceux liés au VIH/Sida.
- Observez la position de l'enfant infecté au sein de la famille: est-il accepté par les autres, savent-ils quelque chose à propos de sa maladie,...

Dans certains cas, le projet pourra assurer une aide à la famille:

- Aider la famille à parler de ses problèmes, et trouver des solutions.
- Aider la famille à trouver une assistance auprès d'autres sources (networking).
- Voir si les autres enfants ne sont pas négligés à cause de la maladie de leur frère ou sœur.
 - Inviter d'autres membres de la famille (frères et sœurs de l'enfant infecté, autres parents,...) aux groupes de soutien, aux causeries éducatives, aux séances de counselling, à la fête des enfants, ...
- etc.

3.4 Environnement agréable à l'enfant

Bien que chaque clinique VIH/SIDA soit différente par son contexte et ses ressources, toutes devraient avoir quelques éléments en commun tels que:

- l'accueil
- la salle d'attente
- les salles de consultation
- un espace des enfants
- des salles de rencontres pour les groupes de soutien (qui peuvent également se dérouler en dehors de la clinique)

Le projet doit essayer de faire de l'ensemble de la clinique un environnement dans lequel l'enfant se sente à l'aise, en sécurité sur les plans physique et émotionnel.

Cela implique un budget raisonnable et une certaine imagination.

Accueil / Salle d'attente:

- Décoration murale adaptée aux enfants
- Coin des enfants (s'il n'y a pas de salle réservée aux enfants), avec des jouets et des meubles adaptés aux enfants.

Salles de consultation individuelle:

(CDV, consultation médicale, counselling, adhérence, prélèvement d'échantillons de laboratoire)

- L'enfant doit se sentir bien accueilli, et voir que l'endroit est bien pour lui. Il ne devrait pas avoir l'impression qu'il se trouve dans une structure qui appartient à d'autres personnes, où lui n'a pas de place.
- Décoration murale adaptée aux enfants
- Mobilier adapté aux enfants: l'enfant doit avoir la possibilité de s'asseoir, jouer, lire,...
- Si la blouse blanche du médecin est considérée comme effrayante pour les enfants, demandez à tout le personnel d'éviter de les utiliser avec les enfants.

Cabinet médical:

- Ayez également des jouets, pour tenir l'enfant occupé. Du faux matériel médical, et une poupée ou peluche permettent de montrer à l'enfant ce qui va être fait sur lui et l'amener à participer.
- Outils d'éducation à la santé: un flipchart, des livres de contes,...

Cabinet de counselling/adhérence

- Outils d'aide à l'adhérence, un flipchart, des livres de contes, des outils d'aide à la prise de médicaments,...
- Ayez également des jouets, pour tenir l'enfant occupé. Du faux matériel médical, et une poupée ou peluche permettent de montrer à l'enfant ce qui va être fait sur lui et l'amener à participer.
- De quoi faciliter la prise de médicament (pâte de Plumpy Nut, eau,...)

Cabinet de prélèvement d'échantillons de sang

- Les infirmières devraient avoir de petits cadeaux (bonbons, brosses à dents, crayons,...) à donner après avoir prélevé le sang.

L'Espace des enfants

Les enfants, comme les adultes, sont influencés dans leur façon de se sentir et de se comporter par l'environnement en général et par l'espace physique environnant en particulier.

- Dans la clinique, si possible, il devrait y avoir une salle réservée pour les enfants. Ceci leur permet de jouer, lire, voir des films, réaliser des activités avec un animateur ou participer à des séances de groupe. S'il n'y a pas de salle disponible en permanence, une pièce devrait être allouée aux enfants le jour de la consultation des enfants. Au minimum, un coin de la salle d'attente devrait être aménagé en "espace des enfants".
- Décoration murale adaptée aux enfants: peindre les murs en couleurs, et les décorer avec des peintures, dessins, affiches,... Encourager la décoration faite par les enfants eux-mêmes lors des activités. Vous pouvez également décorer les murs avec des dessins qui n'ont rien à voir avec les soins de santé ou la maladie, mais qui sont seulement agréables et intéressants pour les enfants.
- Le mobilier doit être adapté aux enfants: petites chaises avec table basse, tapis, coussins,... Si ce n'est pas possible, assurez-vous que le revêtement de sol est propre et sécurisant pour que les enfants puissent s'asseoir et jouer par terre.
- Des cassettes ou un lecteur CD peuvent jouer de la musique pour les enfants
- Dans cet espace, les enfants devraient avoir accès à (suggestions):
 - Des activités physiques: ballons, grands coussins ou matelas, petits escabeaux à escalader, maisonnettes,...
 - Des jouets: peluches, marionnettes, poupées, petites voitures, faux matériel médical (stéthoscope en plastique, seringue), ... Évitez tout objet tranchant, pas de jouets dangereux, pas de jouets-armes.
 - Des jeux: puzzles, échecs, dames,...
 - Des livres pour les différents âges.
 - Du matériel de dessin (les dessins peuvent être exposés aux murs)
 - Un grand tableau noir et de la craie
 - Une télévision et un magnétoscope ou lecteur DVD, pour montrer des films pour les enfants (dessins animés,...) et des films éducatifs
 - N'utiliser que des matériaux lavables.
- Le personnel ou les bénévoles devraient organiser la distribution de jouets, et les récupérer ensuite. Attention aux jouets qui peuvent être facilement emportés: expliquer aux enfants que les jouets ne peuvent pas sortir de la salle.
- Ne pas limiter l'accès à des jouets et aux jeux en disant «*cela les rend nerveux*» ou «*ils vont les casser*». Les jouets sont destinés à être utilisés par les enfants.
- Tous les jouets ne doivent pas forcément être éducatifs. Certains peuvent être juste pour l'amusement!
- Il est nécessaire de disposer d'une armoire fermant à clé, pour garder tout le matériel des enfants en sécurité.
- Certains adultes (si possible des membres d'organisations partenaires) devraient jouer avec les enfants, organiser des jeux, faire des activités créatives : peindre des caractères sur les murs de la clinique, répéter une danse ou une chanson, ...
- Cette pièce doit être dédiée à temps plein aux enfants, s'il en vient à la clinique tous les jours. Si les enfants ne viennent qu'à des jours déterminés, la salle pourra être laissée à d'autres activités les autres jours.

- Afin d'éviter la stigmatisation, dans la mesure du possible, cet espace peut être disponible non seulement pour les enfants infectés par le VIH, mais aussi pour tous les enfants venant pour tout service médical ou tout simplement accompagnant leurs parents.
- Les jours et horaires de la clinique devraient si possible séparer les enfants par classe d'âge. Cela permettra au personnel de mener des activités adaptées à l'âge. Cela permettra également aux enfants et adolescents de se rencontrer et de dialoguer avec d'autres jeunes de leur classe d'âge.

3.5 Personnel accueillant à l'égard des enfants

L'accompagnement des enfants requiert un personnel bien préparé et motivé. Comme nous l'avons vu ci-dessus, dans certaines cultures, les enfants ne reçoivent pas beaucoup d'attention en tant que personnes. L'ensemble du personnel de la clinique doit recevoir une formation sur les spécificités du travail et du comportement envers les enfants. Une supervision régulière et un soutien aideront le personnel à rester actifs, créatifs et à adopter une attitude adéquate à l'égard des enfants et des adultes qui en sont responsables.

3.5.1 Tout le personnel du projet

Tout le personnel travaillant dans un projet VIH/Sida est concerné par les soins et l'accompagnement des enfants, et a une certaine interaction avec les enfants: personne en charge de l'accueil, médecins, infirmières, personnel de laboratoire, conseillers, assistants sociaux, agents de nettoyage, volontaires communautaires, autres partenaires, etc.

Par conséquent, tous doivent recevoir certaines informations fondamentales sur les soins et l'accompagnement pédiatriques fournis par le projet, et certaines compétences en communication avec les enfants:

- Informer que les enfants de tous les âges peuvent être dépistés, suivis, traités, et peuvent devenir des adultes menant une vie normale, y compris avoir des enfants
- Expliquer les éléments fondamentaux du développement d'un enfant
- Expliquer l'importance d'une clinique adaptée à l'enfant, et d'un comportement amical envers les enfants.
- Présenter toutes les mesures spécifiques prises pour les enfants dans le projet, et faire des recommandations pour le personnel.
- Eviter les procédures impersonnelles où l'enfant est déplacé d'un endroit à l'autre sans aucune attention personnelle

Formation / sensibilisation

Le projet devrait organiser des séances de base sur les soins et l'accompagnement pédiatriques d'une durée d'environ une demi-journée, et destinées à tout le personnel qui ne recevra pas de formation⁶ plus complète.

3.5.2 Le personnel en charge de l'accompagnement du patient

Ce sont les personnes clés, responsables de l'accompagnement de l'enfant et du parent : conseillers, éducateurs, assistants sociaux, travailleurs communautaires, éventuellement certains partenaires extérieurs,...

Idéalement, on ne devrait pas avoir des «conseillers pédiatriques spécifiques», ni «d'équipe d'accompagnement pédiatrique ». L'équipe d'accompagnement du patient devrait être la même pour tous les patients. Tous ses membres devraient être en mesure d'assister tant les adultes que les enfants. Par conséquent, ils doivent tous être formés sur l'accompagnement pédiatrique. Toutefois, l'expérience pourrait montrer que certains conseillers obtiennent de meilleurs résultats que d'autres avec les enfants. Exemple: un conseiller peut ne pas avoir un bon contact avec les enfants, ou ne pas

⁶ Pour le contenu de la formation, référez-vous à l'annexe 7 : "Formation sur l'accompagnement des enfants vivant avec le VIH/SIDA"

être à l'aise, ou ne pas être motivé. Il ne réussit peut-être pas à mettre l'enfant à l'aise, il peut parler trop sans écouter... Dans un tel cas, il peut être utile d'identifier ceux des conseillers qui n'ont pas une bonne connexion avec les enfants, et peut-être les laisser travailler avec des adultes. Dans la mesure du possible, l'enfant devrait être consulté par le même conseiller à chaque fois, afin de maintenir la confiance et d'assurer un suivi cohérent.

Le manque de personnel motivé et bien formé sur l'accompagnement pédiatrique est un obstacle majeur dans les programmes de MSF. Il est nécessaire de recruter et former un personnel adéquat pour l'accompagnement des patients enfants.

Profils requis

Lors du recrutement du personnel pour l'équipe d'accompagnement du patient, les profils intéressants seront les conseillers, psychologues, assistants sociaux, sociologues, éducateurs, enseignants, les personnes vivant avec le VIH/Sida ayant reçu une formation, les volontaires communautaires,... (les infirmières peuvent être de bonnes conseillères, mais dans beaucoup de pays, elles ne sont pas nombreuses, et seront de préférence orientées vers des tâches médicales.) Il n'est pas indispensable de demander des antécédents dans le domaine du VIH/Sida, étant donné qu'une formation adéquate sera assurée par le projet.

Il est important d'évaluer les compétences de vos futurs conseillers en matière d'ouverture à l'égard des enfants, de capacité d'écoute active, de counselling, d'animation de groupe,...

Tous les membres de l'équipe d'accompagnement du patient doivent être formés et compétentes sur les sujets suivants:

- Comprendre les aspects médicaux de base du VIH/Sida pédiatrique: modes de transmission, PTME, dépistage, médicaments, traitement, allaitement, IO, effets secondaires, tuberculose, nutrition,...
- Comprendre les problèmes psychosociaux courants des enfants infectés par le VIH. (Les troubles plus spécifiques de la santé mentale et les problèmes psychiatriques devraient être référés ou orientés vers des spécialistes locaux, si disponible.)
- Connaître la stratégie du projet pour le recrutement des patients enfants, et être motivé pour la mettre en oeuvre
- Connaître les bases du développement de l'enfant
- Avoir de bonnes capacités de communication avec les parents et les enfants.
- Connaître les différentes techniques pour aider les enfants de différents âges (jeux, livres, causeries, activités créatives,...)
- Posséder de bonnes compétences pédagogiques, la capacité d'expliquer, d'animer des groupes et d'organiser les activités de façon adaptée à l'âge des enfants.

Formation⁷

- Tous les membres de l'équipe d'accompagnement du patient doivent être formés sur le counselling et l'accompagnement des patients enfants.
- Actuellement, il est très difficile de trouver une formation adéquate sur l'accompagnement des patients enfants. Peu de pays ont un module spécifique de formation des conseillers. Certaines ONG ou organisations locales peuvent proposer une telle formation. Lorsque aucune autre solution n'est disponible, le projet MSF devra organiser lui-même une formation sur l'accompagnement pédiatrique pour son personnel.

⁷ Pour le contenu de la formation, référez-vous à annexe 7 : "Formation sur l'accompagnement des enfants vivant avec le VIH SIDA"

3.6 Soins médicaux adaptés aux enfants

Il est essentiel de rendre le traitement et tous les actes médicaux les moins désagréables possible pour l'enfant, à la clinique comme à domicile. Nous avons vu plus haut que la salle de consultation doit être aménagée en environnement propice pour l'enfant, et que tout le personnel, y compris le personnel médical, doit être formé pour avoir un contact facile avec les enfants.

Cette section examine comment les soins de santé eux-mêmes peuvent être organisés de façon adaptée à l'enfant.

Organisation des soins

- Dans la mesure du possible, évitez de trimbaler l'enfant tout autour de l'hôpital, pour aller au laboratoire, à la consultation, retirer les médicaments, assister aux séances de counselling, bénéficier de l'assistance alimentaire, etc.
- Autoriser la présence permanente du parent aux côtés de l'enfant.

Traitement

- Lorsqu'il est possible de choisir, essayez de trouver le médicament qui est le plus facile à prendre par l'enfant, en fonction de son âge et de sa capacité.
- Utilisez le traitement à dose fixe (TDF/FDC) pour limiter le nombre de comprimés à avaler
- Lorsque des comprimés pour adultes doivent être coupés pour le traitement d'un enfant, il est préférable que ce soit le personnel qui pré-coupe les comprimés, de sorte que ceux-ci soient déjà coupés lors de leur remise à l'enfant et au parent.
- Connaître les différentes techniques pour aider un enfant à avaler des comprimés:
 - Réduire le comprimé en poudre, mélanger avec de l'eau ou tout autre liquide. (Attention, certains comprimés ne peuvent pas être écrasés).
 - De la pâte de Plumpy Nut pour couvrir les papilles avant d'avalier les médicaments
 - Mélanger la poudre avec une autre poudre afin de changer son goût.
 - Prendre le médicament avec des aliments ou des boissons sucrées
- Les sirops sont faciles à avaler par un enfant, mais ils entraînent d'autres difficultés. (Nécessité parfois d'un réfrigérateur, difficulté pour certains parents de bien quantifier les ml dans la seringue)
- Ayez de petits cadeaux pour encourager les enfants (stylo, bonbons, fruits,...)
- Essayez de combattre les effets secondaires: fournir des analgésiques, des médicaments contre la nausée,...

Injections / prise de sang

Le prélèvement de sang peut être très douloureux et effrayant.

- Essayez de faire le prélèvement de sang dans une pièce isolée, de sorte que les autres enfants n'entendent pas les pleurs, qui peuvent créer un stress.
- Expliquez aux enfants ce que vous comptez faire et pourquoi à l'aide de peluches
- Assurez-vous que le prélèvement de sang sur les enfants est effectué par un personnel bien formé, expérimenté et qualifié pour le faire avec un minimum de douleur.
- Donnez un bonbon après le prélèvement de l'échantillon de sang, lors des premières rencontres. Toutefois, cela ne devrait pas devenir une pratique systématique, étant donné que l'enfant doit prendre part aux soins car il en comprend la nécessité, et non pas dans l'attente d'une récompense.
- Félicitez l'enfant pour son courage.

3.7 Journée de consultation des enfants à la clinique

Une clinique VIH/Sida devrait permettre aux enfants d'une même classe d'âge de venir à la clinique le même jour de la semaine pour leur suivi médical. Cette «Journée des enfants» ou «journée de la famille» permettra d'offrir des soins et un accompagnement spécifiques aux enfants.

La journée des enfants permet de leur porter une meilleure attention particulière:

- Ils voient que d'autres enfants sont comme eux.
- Ils ont accès à l'espace enfants, où ils trouvent jeux, jouets, films,... (dans le cas où la salle n'est pas consacrée aux enfants en permanence, et est utilisée à d'autres fins les autres jours).
- Ils participent à des activités de groupe, organisées par des éducateurs ou des bénévoles (dessins, activités créatives, danse, chants,...)
- Ils peuvent recevoir nourriture et boisson, données par les bénévoles
- L'équipe de l'accompagnement organise des sessions de groupes: causeries éducatives, groupes de soutien,...
- Le projet peut demander à un pédiatre de venir ce jour-là, pour les cas médicaux difficiles.

Comment organiser la journée de l'enfant:

- Autant que possible, essayez de permettre à chaque enfant de fréquenter la clinique sans manquer l'école. Devoir rater l'école est un facteur d'abandon du traitement. Faites des heures d'ouverture très larges pendant la journée des enfants, et prenez les moins de 6 ans (non scolarisés) pendant les heures de moindre activité.
- Dans la mesure du possible, il est intéressant d'avoir des moments particuliers pour chaque classe d'âge spécifique. Par exemple, les adolescents l'après-midi.
- S'il y a trop d'enfants, le projet peut avoir deux ou plusieurs journées des enfants dans la semaine, en essayant toujours de travailler par groupes d'âge.
- Lorsque le parent d'un patient enfant est lui-même un patient, il doit pouvoir venir en consultation le même jour que l'enfant (c'est-à-dire lors de la journée des enfants).
- Bien entendu les enfants qui viennent les autres jours doivent être reçus, tout en leur renouvelant la recommandation de venir lors de la journée des enfants.
- Les enfants stabilisés peuvent être décentralisés au niveau d'une structure périphérique avec seulement un petit nombre de patients enfants. Dans ce cas, il pourrait être inutile de faire une journée des enfants dans cette structure. Toutefois, il sera encore utile de continuer les séances de groupe au niveau central. L'équipe d'accompagnement du patient devrait donc garder contact avec tous les enfants décentralisés, et organiser des activités dans un lieu central, où ils pourront encore rencontrer les autres enfants, si possible une fois par mois.

3.8 Approche multidisciplinaire

Il est essentiel de maintenir la coordination et la cohérence entre toutes les personnes impliquées dans les soins et l'accompagnement de l'enfant:

- Le personnel médical: médecins, infirmières, techniciens de laboratoire, nutritionnistes, pharmaciens,...
- Le personnel d'accompagnement des patients: conseillers, assistants sociaux, éducateurs, agents communautaires,...
- Tous devraient connaître l'histoire de l'enfant et sa situation actuelle, sans poser 5 fois les mêmes questions à l'enfant ou à son parent
- Ils doivent tous être cohérents sur ce qu'ils disent à l'enfant, comment expliquer la maladie,...
- Ils doivent connaître le rôle de chaque membre du personnel, et ce qu'il va faire avec l'enfant
- Ils doivent échanger des informations sur le cas de l'enfant, discuter et prendre des décisions communes en cas de problème.

3.8.1 Le dossier du patient

L'histoire du patient enfant et sa situation actuelle sont enregistrées dans le dossier du patient. Ce dossier est constitué de 3 parties:

1) Le dossier médical

Dossier ouvert et tenu à jour par le clinicien en charge du traitement. Il contient tous les résultats des tests de laboratoire, poids, taille et autres mensurations, et l'ensemble de l'histoire médicale du patient, y compris l'état nutritionnel et, le cas échéant, le type d'aide alimentaire reçue.

2) Le dossier de counselling

Dossier ouvert et tenu à jour par le conseiller. Il informe sur les connaissances de l'enfant sur la maladie, son évolution et la situation actuelle de la révélation progressive, ses réactions émotionnelles, son attitude envers la maladie et le traitement, l'attitude du parent, les problèmes spécifiques rencontrés au cours du traitement, etc.

3) Le dossier social

Dossier ouvert et tenu à jour par l'assistant social. Il informe sur la situation sociale de l'enfant et de la famille. Où vit la famille, quelles sont ses conditions de vie, quels sont les principaux problèmes rencontrés par la famille et l'enfant (école, santé, logement, argent, nourriture, stigmatisation,...). Il peut comprendre un rapport des visites à domicile effectuées par un assistant social ou un volontaire. Il devrait mentionner les solutions proposées à la famille (networking, soutien par des organisations locales, défraiement pour le transport,...).

Remplissage et lecture du dossier du patient

Il est impossible de se rappeler toutes les séances de counselling et de consultation des patients. Et la personne qui reçoit l'enfant et son parent peut ne pas être la même d'une session à l'autre. Il est donc essentiel de noter les événements de chaque séance.

- A chaque séance (médicale, de counselling ou sociale), le personnel effectuant la consultation doit compléter le dossier en écrivant la date et quelques lignes contant la situation de l'enfant, et les recommandations formulées.
- Avant de rencontrer l'enfant et le parent, le personnel devrait lire le dossier et se mettre en tête leur situation individuelle.

Comment conserver les dossiers des patients

Il est préférable de disposer d'un dossier patient unique, commun, comprenant les trois parties.

- Pour le rendre facilement accessible, il est recommandé d'utiliser des pages de couleurs différentes pour distinguer les pages médicales / de counselling / sociales.
- Le dossier complet accompagne l'enfant-patient dans les différentes étapes: chez le médecin, l'infirmière, au counselling, chez l'assistant social,...
- L'avantage est que toutes les informations sont directement disponibles pour tout le personnel quand il s'occupe de l'enfant et du parent.

Dans certains projets, il est impossible d'avoir un seul dossier, et on aura 3 classements distincts.

Dans ce cas, il est essentiel de prêter attention à ce qui suit:

- Afin de pouvoir parler de manière adéquate à l'enfant, chaque membre du personnel doit savoir où en est l'enfant dans la révélation progressive du diagnostic. Si les membres du personnel n'ont pas tous accès au dossier de counselling, ils doivent recevoir cette information par un autre canal. Par exemple sous forme de codes dans un carnet de santé ou dans le dossier médical.
- Le dossier médical et le dossier counselling doivent contenir des informations résumées sur la situation sociale de l'enfant et de sa famille.
- Le conseiller et l'assistant social doivent être informés de comment l'enfant adhère et réagit au traitement: est-ce qu'il prend correctement les ARV, quel est son taux de CD4,...

3.8.2 Le Comité thérapeutique

Le projet devrait organiser des réunions rassemblant toutes les personnes concernées par le cas d'un enfant: médecin, infirmier, conseiller, éducateur et assistant social. S'il y a trop de cas, et pas assez de temps, le comité devrait examiner uniquement les cas les plus problématiques, ou ceux qui atteignent un stade-clé (comme l'initiation du traitement ARV).

Ils y échangeront les dernières informations sur chaque enfant :

- L'état de santé de l'enfant
- Education: qu'est-ce que l'enfant connaît de la maladie et du traitement,
- Décision prise par le parent concernant la révélation, la phase actuelle de révélation
- Réactions de l'enfant par rapport à sa maladie. Quelles sont ses questions ou préoccupations?
- Réactions du parent.
- Adhérence au traitement: comment prend-il les médicaments, les difficultés rencontrées,...
- Réponse au traitement
- La situation sociale de l'enfant et de la famille: les parents, frères et sœurs, orphelins,...
- L'environnement social
- Les problèmes sociaux évoqués par la famille: coûts de transport, emploi, moyens de subsistance, préoccupation scolaire, etc.
- L'assistance sociale offerte par le projet

Ceci permet à chaque acteur d'avoir une meilleure compréhension globale de l'enfant, l'équipe peut discuter et s'entendre sur les stratégies de travail. Même si elles prennent beaucoup de temps, il est fortement recommandé de tenir de telles réunions de Comité Thérapeutique. Si un projet n'organise pas de telles réunions, il est indispensable d'organiser la transmission des données principales de chaque cas, sur papier à travers le dossier du patient, et de continuer à avoir des discussions pour chaque problème particulier qui survient.

4) ORGANISATION DE L'ACCOMPAGNEMENT DU PATIENT ENFANT

4.1 Principes de base du counselling VIH pour les enfants

Cette section examine brièvement les principes de base du counselling pour les enfants infectés par le VIH et leurs parents (des informations plus détaillées sont disponibles dans l'annexe 4). Elle présente les attitudes et les compétences nécessaires des conseillers, et fournit quelques indications sur la manière d'organiser des sessions de counselling individuelles et en groupe avec les enfants.

Le counselling des enfants infectés par le VIH et leurs parents vise 2 objectifs:

- Leur permettre de vivre positivement. Cela implique de leur fournir les informations nécessaires et pertinentes, de les aider à prendre des décisions en toute connaissance de cause, de les aider à reconnaître et utiliser leurs propres forces, mais aussi les aider à comprendre leurs besoins émotionnels et à développer des stratégies pour faire face à l'adversité.
- Assurer une bonne adhérence au traitement, et par là une bonne santé.

4.1.1 Attitudes fondamentales de counselling

Le travail ne se limite pas à éduquer et conseiller. Il porte également sur l'écoute, la compréhension, le soutien, aider l'enfant et le parent à faire des choix, les orienter,... Les bonnes techniques de counselling envers les enfants ont peu de chance de succès si le conseiller ne respecte pas les attitudes de base.

Une relation de confiance

Il est essentiel d'établir un lien fort avec l'enfant et les parents en vue de développer une relation basée sur la confiance. Sans confiance, les séances de counselling ne peuvent connaître le succès. La confidentialité est un élément clé du développement de la confiance. Les enfants et les parents doivent être convaincus que le conseiller gardera confidentiel tout ce dont ils auront discuté lors des séances de counselling.

La neutralité et le respect inconditionnel

L'enfant et les parents doivent comprendre qu'ils seront respectés par le conseiller quoiqu'il arrive. Leurs croyances, sentiments, attitudes, comportements doivent être traités de manière neutre. Les conseillers ne doivent pas se comporter comme des juges.

Empathie

Le conseiller doit essayer de comprendre les choses du point de vue de l'enfant et/ou du parent, sans en être lui-même profondément affecté. C'est une façon d'être émotionnellement objectif.

Approche positive

Faites leur confiance et soyez à leur écoute. Trop souvent, les adultes parlent aux enfants, car ils croient savoir ce qui est mieux pour eux. Ils ne tiennent pas compte des opinions des enfants, de leurs sentiments ou désirs.

Soyez ouvert et flexible

Le conseiller doit se sentir à l'aise en parlant des sujets délicats comme la maladie, la mort, les relations sexuelles,... être direct, tout en respectant l'éducation, la culture et les croyances de l'enfant et sa famille.

4.1.2 Les compétences de base pour le counselling

Langage corporel

Le conseiller utilise un langage corporel (établit un contact avec les yeux, hoche la tête, sourit, se penche vers l'enfant) et une communication non verbale pour encourager l'enfant/le parent à parler, faire preuve d'empathie et démontrer qu'il est à l'écoute.

Questions ouvertes et fermées

Les questions ouvertes («*parlez-moi de ...*») permettent une meilleure communication, en encourageant l'enfant /le parent à développer et à donner des exemples précis, alors que les questions fermées (qui peuvent être répondues par oui, non, ou de brèves réponses factuelles) sont utiles pour recueillir des renseignements précis et identifier les paramètres d'un problème ou d'une préoccupation.

Paraphraser

Cette technique montre aux enfants et parents que le conseiller comprend ce qu'ils lui disent et les aide en simplifiant résumant et cristallisant ce qu'ils ont dit. Elle permet de vérifier que les perceptions du conseiller et sa compréhension de la conversation sont correctes, et peut encourager les enfants / parents à apporter des précisions sur certains points.

Résumer

Le conseiller résume verbalement les éléments clés de la conversation en identifiant un thème commun ou un modèle. Cela permet de focaliser l'ensemble de la discussion.

Réflexion

Le conseiller renvoie verbalement à l'enfant et au parent leurs sentiments pour les aider à se sentir compris, les aider à s'exprimer plus, à maîtriser leurs émotions, et à les distinguer.

Donner des informations appropriées

Les informations doivent être fournies de façon appropriée en terme de quantité et de forme. Ne donner que les informations nécessaires, éviter de surcharger les enfants et les parents d'informations inutiles. Dans les missions MSF, nous rencontrons souvent la situation inverse, où le personnel ne donne pas assez d'informations.

Utilisez des mots simples

Pendant la communication verbale, le conseiller doit utiliser des mots simples. Le langage doit être adapté à l'enfant ou au parent, en évitant les mots techniques difficiles utilisés par le personnel de santé.

Utilisez des outils et des jeux pédagogiques

Les conseillers doivent adapter leurs techniques et stratégies de counselling pour être au niveau de l'enfant en utilisant la communication verbale (les mots) ou non verbale (outils, jeux) de façon appropriée. Les conseillers doivent comprendre que chaque enfant est différent et que différentes approches fonctionnent avec différents enfants. Ils ne s'expriment pas de la même manière que les adultes. Très souvent, ils n'ont pas l'habitude de parler aux adultes de leurs peurs, de leurs sentiments,... Par conséquent, il existe de nombreuses techniques de counselling pour les enfants. Voir le chapitre présentant les différents types d'outils et de méthodes qui peuvent être utilisés pour fournir counselling et éducation à la santé pour les enfants.

4.1.3 Séances individuelles pour les enfants

Les séances de counselling individuel devraient être utilisées pour:

- Le counselling avant le dépistage
 - Le processus de révélation
 - Préparation et initiation du traitement ARV
 - Aborder des sujets spécifiques à l'enfant: problèmes à la maison, à l'école
- Les petits enfants peuvent ne pas être en mesure de comprendre l'information présentée ou demandée lors des séances de counselling. De nombreux aspects de la prise en charge seront par conséquent de la responsabilité du parent. Le parent facilitera la compréhension par l'enfant de sa maladie et du traitement, et répètera les messages à domicile.
 - Autant que possible, il est préférable qu'ils soient reçus par le même conseiller, à chaque visite.
 - En dessous de l'âge de 6 ans, les séances de counselling se feront dans la plupart des cas avec l'enfant et le parent ensemble, sauf si vous suspectez certains problèmes, qui exigent que le parent ou l'enfant soit entendu seul.
 - À partir de l'âge de 6 ans, l'idéal est de tenir des séances différentes, avec des contenus différents, soit avec le parent seul, ou avec l'enfant seul, ou avec les deux ensemble.
 - À partir de l'âge de 12 ans, la plupart des séances de counselling se feront avec l'adolescent seul. Toutefois, il est nécessaire que le parent continue de venir et de s'impliquer dans l'accompagnement de l'adolescent.
 - Le conseiller doit tenir à jour le dossier du patient, afin de suivre l'évolution de la révélation, l'adhérence, et les informations générales éducatives et émotionnelles recueillies sur l'enfant.

Seul avec l'enfant

Certains sujets doivent être discutés avec l'enfant sans le parent:

- L'enfant peut se sentir libéré, lorsqu'on lui offre la possibilité de parler à quelqu'un qui n'est pas de sa famille ni le médecin.
- Un adolescent peut vouloir être écouté seul. Peut-être pour dire des choses qu'il veut garder confidentielles ou poser des questions qu'il n'oserait pas poser au parent (par exemple sur la sexualité). Il doit être assuré de la confidentialité totale de ce qu'il dit, y compris à l'égard du parent.
- L'enfant peut avoir plusieurs problèmes liés au parent, qu'il ne mentionnerait pas devant lui.
- Il peut y avoir d'autres raisons de croire que l'enfant peut parler plus librement lorsqu'il est seul.

Le parent et l'enfant ensemble (consultation conjointe)

- La révélation progressive, la révélation complète et la préparation au traitement ARV devraient être réalisées de préférence avec le parent et l'enfant.
- Même d'autres difficultés, comme les troubles du comportement ou des troubles émotionnels de l'enfant peuvent être abordées en consultation conjointe (parfois après une première séance avec le parent seul).
- Assurez-vous de toujours donner une attention équilibrée à l'enfant et au parent. Il arrive souvent que les enfants de moins de 10 ans ne reçoivent pas assez d'attention et que le parent soit laissé de côté lorsque l'enfant devient adolescent.

Outils pour les séances individuelles

(Vous trouverez plus d'info à ce sujet au chapitre 4.7)

Outils de base à conserver dans les cabinets des conseillers

- Boîte à image (cartes de counselling)
- Livres de courtes histoires
- Outils d'aide à la prise des comprimés
- Une poupée peut être utilisée pour montrer ce que vous voulez faire

4.1.4 Séances de groupe pour les enfants

Sujets à traiter lors de séances de groupe avec les enfants

- Santé générale: théorie des microbes, nutrition, etc.
- Hygiène générale: eau potable, lavement de mains, etc.
- Anatomie et physiologie humaine: les éléments du sang, le système immunitaire, etc.
- VIH/Sida: transmission, infections opportunistes, etc.
- ARV: adhérence, effets secondaires, mutation, résistance, etc.
- Autres maladies: paludisme, choléra, infections sexuellement transmissibles, etc.
- Vivre avec le VIH/Sida: révélation, émotions, faire face, stigmatisation, exclusion, famille, vivre positivement, etc.
- Adolescence: compétences de vie courante, relations aux autres, sexualité, mariage, planification de l'avenir, etc.
- Et d'autres encore, selon votre programme spécifique

"Je reviens à la vie ... Je me voyais comme mort, mais dans le groupe j'ai recouvré ma vie ... J'ai compris que j'étais un enfant comme les autres, que les gens font attention à moi. Que j'ai le droit de jouer ... "

J, 15 ans, cité dans « paroles d'enfants », MSF-B Rwanda

Conseils pour l'organisation de sessions de groupe

- Organiser les groupes en fonction des classes d'âge des enfants
- Ne jamais mettre ensemble les enfants qui connaissent leur statut sérologique avec ceux qui ne sont que partiellement révélés.
- Le nombre idéal est d'environ 10 participants par séance. Etant donné que les enfants peuvent être malades ou absents pour une quelconque raison, vous pouvez facilement inscrire environ 15 enfants ou plus dans un groupe (surtout au début).
- Il faut deux conseillers, afin de porter une assistance individuelle aux enfants qui ne savent pas lire, qui ne comprennent pas bien une question, qui ont besoin d'un soutien émotionnel, ou d'une traduction,...
- Le groupe est un "environnement sécurisé" avec des règles permettant aux enfants de se sentir à l'aise et libres d'exprimer leurs pensées, sentiments,... à propos de la maladie.
- Une séance de groupe de soutien n'est PAS une séance scolaire. Ne pas enseigner aux enfants, mais utiliser des outils et des activités pour transmettre des informations. Le groupe doit toujours rester un endroit attrayant et pas une activité ennuyeuse ou obligatoire.

4.1.5 Autres activités pour enfants

En plus des séances de counselling individuel et en groupe, il est intéressant d'organiser également d'autres activités avec les enfants, telles que:

- Activités créative et d'écriture : Body Maps, Hero Books, outils de mémoire,...
- Représentations en public: pièce de théâtre, percussions, parade, chansons, danse,...
- Journée d'excursion, fêtes, etc.

Ces activités facilitent un soutien émotionnel:

- Elles permettent à l'enfant d'exprimer ses sentiments personnels,
- Elles démontrent la capacité de l'enfant de réaliser quelque chose,
- Elles développent l'esprit de soutien mutuel,
- Elles permettent à l'enfant de se sentir utile à la communauté,
- Elles apportent des moments de plaisir et de bonheur
- Globalement, elles augmentent l'estime de soi chez l'enfant
- Certaines activités sont éducatives

Ces activités sont une bonne chose, mais ne doivent pas nécessairement être menée par le projet MSF lui-même. Dans la mesure du possible, le projet doit chercher des partenaires (autres ONG, OBC, bénévoles) qui pourraient organiser ces activités annexes, éventuellement avec l'aide de MSF.

4.1.6 Counselling des parents

Le bien-être psychosocial de l'enfant est très étroitement lié à celui des parents. L'équipe d'accompagnement doit assurer éducation et accompagnement psychosocial aux parents, pour qu'ils soient en mesure de soutenir et d'accompagner l'enfant dans son traitement. Les parents amèneront leurs autres enfants pour le dépistage, s'ils comprennent le traitement et ont confiance dans son efficacité et s'ils voient que le premier enfant est bien pris en charge. Etant donné que les parents peuvent ne pas être les parents naturels de l'enfant, et peuvent ne pas être eux-mêmes infectés par le VIH, les conseillers doivent adapter chaque séance de counselling en fonction des besoins de chaque famille, en évaluant d'abord la situation du parent, ses connaissances, ses attitudes et ses comportements par rapport au VIH/Sida et aux PVVIH.

Objectifs du soutien aux parents

- Les aider à accepter la situation, à l'analyser, et à prendre des décisions
- Augmenter la confiance en soi des parents afin qu'ils se sentent capables de faire face à la maladie de l'enfant.
- Conserver ou améliorer la communication entre les parents, en ce qui concerne la maladie de l'enfant.
- Expliquer la façon de s'adresser à l'enfant, en fonction de son âge.
- Expliquer la maladie et le traitement pour les enfants
- Les encourager et les soutenir à communiquer avec l'enfant sur la maladie
- Les préparer à comprendre les réactions de l'enfant, et à être en mesure de répondre à ses questions, réactions et besoins
- Établir des relations entre les parents et les organisations partenaires locales en vue d'une assistance à long terme

Séances individuelles pour les parents

Certains sujets devraient être débattus par le conseiller avec le parent seul, sans l'enfant:

- Pour parler librement du cas, car le parent peut avoir quelques informations que l'enfant ne devrait pas entendre.
- Pour annoncer le résultat du test et discuter la façon de révéler le statut sérologique à l'enfant.
- Pour aider le parent qui n'a pas encore "accepté" la situation, à y faire face.
- Pour discuter de certains problèmes de comportement de l'enfant à la maison, les relations sociales avec les pairs, les résultats scolaires,...
- Pour discuter les problèmes éventuels dans la prise en charge adéquate de l'enfant, et travailler ensemble pour trouver des solutions
- Pour se renseigner sur la situation familiale, les sentiments et préoccupations du parent: fournir un soutien psychosocial aux parents en fonction de sa propre situation aussi bien que de celle de l'enfant.

Séances en groupes pour les parents

L'organisation des séances en groupe pour les parents permettra:

- Des causeries éducatives sur la maladie et le traitement des enfants
- Les parents peuvent échanger leurs préoccupations, partager des expériences sur le dépistage de l'enfant : les parents ayant fait le test peuvent convaincre ceux qui sont encore hésitants
- Il en va de même pour la révélation. Les parents qui ont des difficultés pour révéler à l'enfant son statut sérologique peuvent recevoir une grande aide de ceux qui l'ont fait.
- Ils peuvent partager des idées utiles relatives à la prise en charge des enfants infectés par le VIH (prise de médicaments, adhérence, effets secondaires, nutrition,...)
- Ils peuvent partager d'autres genres des problèmes (stigmatisation, adolescence, réponses aux questions difficiles,...)
- Au-delà de la séance proprement dite, il est très utile de remettre une brochure au parent, avec des instructions sur la façon de gérer la santé de l'enfant et son traitement.

Aspects spécifiques lorsque le parent est séropositif

«One-stop family shop» :

- Le parent d'un enfant infecté par le VIH qui est lui-même infecté par le VIH devrait être autorisé à avoir sa consultations au même endroit et le même jour que l'enfant.
- Si le projet VIH/Sida décentralise des patients stabilisés vers des structures périphériques, tout en maintenant les cas particuliers à la clinique centrale, un parent sous traitement qui a un enfant sous traitement doit être autorisé à continuer à venir à la même clinique que l'enfant.
- Cependant, parfois, un parent peut se sentir mal à l'aise d'être consulté le même jour, s'il n'a pas encore annoncé son propre statut sérologique à l'enfant. Il est alors nécessaire de proposer une solution discrète ou lui permettre de venir un autre jour.

Aspects spécifiques lorsque le parent n'est PAS séropositif

- Le parent peut ne pas être bien informé sur le HIV/Sida et vous devrez lui fournir toutes les informations nécessaires.
- Le parent et sa famille ont vu la mère de l'enfant lorsqu'elle était souffrante, incapable de faire quelque chose, puis mourante. Ils croient que la même chose va arriver à l'enfant, "*il va mourir de toutes façons*", au point qu'ils ne sont pas motivés pour prendre soin de lui.
- Ils auront de nombreuses questions et préoccupations sur la façon de se protéger eux-mêmes (et leurs enfants), tout en prenant soin de l'enfant infecté par le VIH. Il est essentiel d'écouter ces préoccupations, d'expliquer les risques de transmission, et de discuter les attitudes, croyances, la stigmatisation et la discrimination.

Aspects spécifiques avec la personne responsable d'un orphelin

- Le parent d'un orphelin est parfois moins motivé qu'un parent naturel, et peut même négliger la santé de l'enfant.
- L'enfant peut être perçu comme "portant" la mort de ses parents et la maladie. La famille a peur de la contamination par le VIH des autres enfants. Les membres de la famille se tiennent à distance.
- La famille a déjà beaucoup d'enfants et orphelins à prendre en charge. Ils se préoccupent plus des enfants plus âgés et des séronégatifs, et ils se préoccupent moins des très jeunes bébés et des enfants infectés par le VIH, qu'ils pourraient même ne pas amener à la clinique.
- Le parent est souvent une grand-mère, qui peut être analphabète. Elle peut préférer les guérisseurs traditionnels. Ou elle peut avoir une mauvaise mémoire, et ne pas se souvenir du prochain rendez-vous de l'enfant à la clinique.
- Ils ont probablement moins d'informations sur le VIH et doivent être conviés à suffisamment de séances de counselling

4.2 Counselling et dépistage VIH chez les enfants⁸

4.2.1 Recrutement de Patients enfants

Les enfants sous traitement ARV représentaient seulement 7,7% de l'ensemble de la cohorte de PVVIH sous traitement ARV de 2005 à 2006 dans les projets MSF. Parallèlement aux activités de prévention de l'infection par le VIH chez les nouveau-nés, MSF s'engage dans différentes stratégies afin d'avoir plus d'enfants sous traitement:

Accroître le recrutement des enfants par :

- La promotion du dépistage des enfants de parents VIH positifs déjà suivis dans nos projets (approche familiale)
- Améliorer la suspicion clinique du VIH chez les enfants (formation du personnel)
- Augmenter les portes d'entrée spécifiques (services pédiatriques, pavillon TB, Centre Nutritionnel, PTME,...)
- Le diagnostic précoce par l'utilisation du test PCR pour les enfants de moins de 18 mois et, éventuellement l'utilisation de la technologie DBS (prélèvement sur papier buvard) si nécessaire pour être en mesure d'avoir accès au PCR⁹

**Le Projet VIH/Sida doit développer une stratégie de recrutement
de patients en direction des bébés et enfants**

Comment développer le recrutement du patient pour les enfants:

Voici un bref aperçu des différentes actions possibles (en fonction de chaque contexte et projet), destinées à accroître le nombre d'enfants dépistés et admis dans le projet.

1) Counselling et Dépistage Volontaire (VCT/CDV)

Avec de jeunes enfants, "volontaire" doit être compris comme "décidé par le parent".

Recruter grâce aux patients adultes suivis dans le projet VIH:

- Le dossier d'un patient doit mentionner combien d'enfants il a, et s'ils ont été testés ou non.
- Les patients adultes devraient être constamment encouragés à amener leurs enfants pour un test.
- Le message peut être donné à la consultation médicale, lors des causeries éducatives, dans la salle d'attente, en counselling individuel, en consultation sociale, en séance de groupe,...

⁸ Plus de détails sur le counselling et le dépistage des enfants dans l'annexe 6

⁹ Politique VIH/Sida 2008 MSF OCB

2) Dépistage et Conseil Initié par le Fournisseur de Soins

(PICT : Provider Initiated Counselling and Testing)

Les structures de santé sont un point clé de contact pour les enfants exposés ou infectés par le VIH, qui ont besoin d'accéder aux services de prévention et traitement du VIH. Actuellement on y rate de nombreuses opportunités de dépister le VIH et soigner les enfants infectés. Le PICT, ou Dépistage et Conseil Initié par le Fournisseur de Soins, vise à faciliter le diagnostic et l'accès aux soins liés au VIH.

Le Dépistage et Conseil Initié par le Fournisseur de Soins (ou "stratégie opt-out"), est un dépistage du VIH qui est demandé et initié par le prestataire de soins de santé, pour des personnes venant à la structure de santé. Les directives du prestataire de soins de santé ne sont donc pas neutres. Le principal objectif de ce test est de prendre des décisions cliniques spécifiques et / ou offrir des services médicaux spécifiques qui n'auraient pas pu être réalisés sans connaître le statut sérologique VIH de la personne. Dans cette stratégie, le dépistage est présenté comme faisant partie du paquet d'activités diagnostiques de routine; les parents sont informés que le test sera effectué sauf s'ils le refusent spécifiquement.

Recommandations pour les projets MSF:

- Indépendamment de la prévalence dans le pays ou la région, les parents de tous les enfants présentant des signes, des symptômes ou des conditions de santé qui pourraient indiquer une infection au VIH devraient se voir proposer par les soignants que l'enfant soit dépisté pour le VIH. Il en est de même des enfants des adultes séropositifs et pour les frères et sœurs des enfants VIH positifs.
- Dans les lieux à haute prévalence, tous les enfants hospitalisés dans les unités médicales, pédiatriques, et nutrition devraient aussi se voir proposer systématiquement un test de dépistage du VIH.
- Le Dépistage et Conseil Initié par le Fournisseur de Soins devrait toujours être accompagné d'un paquet d'activités de prévention et de traitement, y compris l'objectif de fournir le traitement ARV. Ce dernier peut être assuré par MSF, ou bien les patients peuvent également être référés vers des services tenus par d'autres prestataires.
- En recommandant le counselling et le test, les soignants devraient toujours viser ce qui est le meilleur pour l'enfant. Cela nécessite de donner aux parents des informations suffisantes pour prendre une décision volontaire et éclairée de faire dépister leur enfant, en leur garantissant la confidentialité, en assurant le counselling post-test et la référence vers les services appropriés.¹⁰

Organiser cela exige des efforts considérables:

- Le personnel médical de toutes les structures doit être formé à suspecter une infection au VIH à partir de symptômes cliniques.
- Pour ne pas perdre un patient suspecté d'infection à VIH, il faut une bonne coordination des actions entre les différents services de l'hôpital, et avec les structures de santé périphériques.
- Il faut disposer de suffisamment de personnel pour répondre à la demande accrue de counselling et dépistage des enfants.

3) Identifier des associations partenaires pour développer des actions de sensibilisation envers le grand public et les adolescents:

L'objectif est d'informer et de convaincre les parents d'amener leurs enfants pour le dépistage. Ces associations partenaires devraient essayer de:

- Diffuser dans la communauté le message "Les enfants peuvent être dépistés et traités"
- Motiver la population, si elle semble négliger le dépistage des enfants à risque
- Aller à l'école, et d'autres lieux d'activités pour les adolescents pour diffuser des messages de prévention, contre la stigmatisation, et promouvoir le dépistage.

¹⁰Traitement et soin des enfants infectés par le VIH dans le programme MSF" - MSF Intl. AIDS Working Group recommandation, janvier 2008, p.17

4) Collaborer avec les institutions de prise en charge des orphelins et enfants vulnérables:

- Prendre contact avec les orphelinats et les centres de jour pour enfants.
- Prendre contact avec les services sociaux de l'Etat en charge des orphelins et des enfants abandonnés.
 - Envisager la possibilité de dépister ces enfants. S'assurer d'avoir l'accord préalable de la personne officiellement en charge de chaque enfant, et que cette personne s'engage à garantir l'accès au traitement.

Remarques sur le dépistage des bébés et enfants

1. Un projet devrait développer le recrutement de patients bébés, et en même temps développer la PTME. Cela n'aurait pas de sens de s'efforcer à dépister les bébés infectés par le VIH sans fournir des efforts pour qu'ils ne soient pas infectés.
2. Il est important de s'assurer que le personnel du projet lui-même ne soit pas réticent et se sente à l'aise et motivé pour tester des enfants, à défaut il faut les informer et les former.

4.2.2 Counselling en Pré-test

Points clés

- Les enfants ne peuvent être dépistés qu'en présence et avec le consentement d'un adulte effectivement responsable de l'enfant.
- Un autre adulte de confiance de leur choix devrait accompagner les adolescents qui ne veulent pas informer leurs parents.
- L'enfant et les parents doivent recevoir un counselling pré-test assuré par un personnel formé en counselling VIH.
- Si possible, il est de loin préférable de procéder à un counselling pré-test individuel. Si ce n'est pas possible, on peut organiser des séances de groupe, mais cela rend difficile l'évaluation individuelle de chaque cas.
- Le dépistage d'un enfant soulève deux questions: la révélation au parent et la révélation à l'enfant. En fonction du développement de l'enfant et de l'attitude des parents à l'égard de la révélation, plusieurs options peuvent être adoptées.
- L'enfant a le droit de d'être associé à toutes les décisions qui affectent sa vie et d'émettre son opinion en fonction de son niveau de maturité et de son stade de développement.
- Voir aussi le chapitre "Diagnostic du VIH chez les enfants", du Guide MSF "Traitement et soins des enfants infectés par le VIH dans les programmes MSF."

Le conseiller et les parents

Les conseillers devraient d'abord parler avec le parent seul. Pendant ce temps, l'enfant devrait être accueilli et occupé dans l'espace enfants.

Cette première partie du counselling devrait comprendre:

1. Introduction: le conseiller doit accueillir le parent, se présenter, expliquer son rôle, et la procédure de counselling et de dépistage, déterminer si c'est une visite volontaire ou référée, expliquer les principes de confidentialité.
2. Les étapes classiques du counselling de VIH avec des adultes: la connaissance et la perception du VIH/Sida, les modes de contamination, l'analyse des risques, l'explication des résultats éventuels du test, la disposition du parent à entendre le résultat,...
3. Le conseiller doit déterminer si le parent est le principal tuteur de l'enfant (et obtenir son consentement éclairé).
4. Évaluer la situation de la famille: Est-ce que le parent a été dépisté (éventualité de faire le dépistage), y a-t-il des parents séropositifs dans la famille, la mère est-elle décédée,...

5. Demandez ce que l'enfant sait au sujet de sa santé et de la raison de sa visite.
6. Quel est le niveau de maturité et de développement de l'enfant (par une simple conversation à propos de son âge, sa fréquentation de l'école, si il parle de santé à la maison, ses réactions quand il est malade, que lui ont dit les adultes, quelle est sa maturité émotionnelle,...)
7. Quelles informations peuvent être données à l'enfant en pré-test, et comment faudrait-il lui annoncer un éventuel résultat positif (révélation totale immédiate, révélation progressive¹¹...). Le parent doit avoir confiance que vous ne direz rien à l'enfant sans son accord.

Ces trois derniers points vont déterminer la manière de poursuivre la deuxième partie de la consultation, avec l'enfant lui-même et son parent

Lorsque vous dépistez un nourrisson avec l'ADN-PCR, le résultat du test ne viendra que quelques jours après. Par conséquent, le conseiller (ou un assistant social) doit inclure une identification sociale, afin d'être en mesure de retrouver la mère et le bébé si elle ne revient pas chercher le résultat. Le parent doit comprendre et accepter que quelqu'un puisse venir chez lui à domicile

Le conseiller, le parent et l'enfant

On demande ensuite à l'enfant de se joindre au parent et au conseiller. Comment discuter avec l'enfant avant le dépistage du VIH sera déterminé par le stade de développement de l'enfant et sa compréhension de la maladie et du VIH/Sida, ainsi que par la disponibilité du parent à donner les informations.

On observe principalement:

- Avec des enfants de moins de 6 ans, il ne sera généralement pas nécessaire d'expliquer le test VIH avant d'obtenir les résultats. Il suffira de maintenir une bonne communication sur la prise de sang (utilisant des images ou jouets symboliques). L'essentiel sera de mettre l'enfant à l'aise autant que possible.
- En cas de dépistage des enfants de 6 ans à 12 ans, toutes les options sont possibles, allant de la simple discussion autour de la santé, de la prise de sang, des microbes,... jusqu'aux explications claires sur le dépistage du VIH.
- En cas de dépistage d'adolescents de plus de 12 ans, tout doit être discuté ouvertement: pourquoi il a été orienté à la clinique, évaluer les connaissances et la perception du VIH/Sida et des modes de contamination, clarifier les préjugés, lui laisser l'opportunité de poser des questions, expliquer la procédure de dépistage et les résultats possibles, évaluer la situation émotionnelle, le préparer à un éventuel résultat positif, rassurer sur les possibilités de traitement, être réaliste et objectif, garantir l'accompagnement de MSF,...

La maturité de l'enfant et la disposition de l'adulte responsable détermineront jusqu'où aller dans le counselling VIH avec l'enfant

Cas spécifique: les adolescents qui viennent d'eux-mêmes

Il faudra trouver un compromis entre la réglementation du pays ("*Pas de dépistage individuel aux moins de x ans*") et les droits de l'enfant (*à savoir sur lui-même*). Le projet devrait créer son propre code de conduite pour traiter ces cas.

Quelques recommandations:

- Dans tous les cas, l'adolescent doit toujours passer le counselling pré-test! Il est nécessaire de l'informer et de savoir pourquoi il est venu seul. Vous développerez les mêmes thèmes indiqués ci-dessus, et ajouterez une discussion spécifique sur les raisons de venir seul.

¹¹ Les concepts de révélation progressive et totale sont présentés dans le chapitre suivant

- Essayez de voir s'il est possible pour l'enfant de revenir avec un parent ou un autre adulte de confiance, ou encore avec un copain. Si oui, un second counselling en pré-test peut être organisé le lendemain, avec cette personne supplémentaire.
- Si cela semble impossible, ou s'il y a un risque élevé que l'adolescent ne revienne plus, essayez de vous assurer qu'il va revenir avec un autre adulte pour le counselling post-test. Dans tous les cas, l'adolescent ne doit pas être seul lors de l'annonce d'un résultat positif!

Cas spécifique: les abus sexuels

Si l'enfant est amené ou se présente lui-même dans les 72 heures, n'oubliez pas de suivre la procédure de prophylaxie post exposition (PEP) ! Le protocole général pour traiter les victimes de viol inclut la nécessité d'aborder le sujet du VIH lors de la première séance. Un counselling VIH plus détaillé pourra être réalisé lors des séances suivantes.

4.2.3 Counselling Post-test

Points clés

- Le counselling post-test devrait toujours être individuel
- Il devrait toujours être effectué par le même conseiller qui a réalisé le counselling pré-test.
- Quand un enfant est dépisté séropositif, il est nécessaire d'encourager les parents, les frères et sœurs à réaliser le test également.

Le conseiller et les parents

Les parents peuvent réagir de manières très différentes en apprenant le statut sérologique VIH+ de l'enfant, selon leur propre situation: croyances personnelles, connaissance de l'infection, cause de l'infection de l'enfant, connaissance et acceptation de leur propre statut,... Avant de discuter de comment s'y prendre avec l'enfant, il est nécessaire de donner un peu de temps et d'aider le parent pour faire face à ses propres émotions.

Cette partie du counselling devrait comprendre:

1. Les étapes classiques de counselling VIH avec des adultes: l'accueil, la discussion sur la période d'attente et les sentiments du parent, voir si le parent a quelques questions supplémentaires sur le pré-test, voir s'il a parlé du dépistage à quelqu'un, confirmer que le parent est prêt à accepter le résultat, donner le résultat d'une manière claire et brève, assurer un accompagnement émotionnel immédiat en cas de résultat positif, évaluer la compréhension du résultat. En cas de résultat négatif : expliquer la fenêtre de séroconversion. Si le résultat est positif : aborder les préoccupations immédiates du parent, discuter des modalités de traitement et garantir l'accompagnement de MSF.
2. Sur la base du counselling en pré-test, discuter à nouveau quelles informations peuvent être données à l'enfant et comment annoncer le résultat positif (révélation totale immédiate ou révélation progressive).
3. Avant d'appeler l'enfant, s'assurer que le parent a eu assez de temps pour maîtriser ses émotions et recevoir un premier soutien. Comme la plupart d'entre eux seront en situation de choc, de difficultés émotionnelles ou de déni, vous n'aurez pas une situation idéale, mais le parent devra au moins se sentir un peu calme, pour ne pas être mal à l'aise devant l'enfant.

Conseiller, parent et enfant

- Dans le cas d'adolescents, si le pré-test a établi que l'adolescent devrait entendre immédiatement le résultat, alors le counselling en post-test se fera directement avec le parent et l'adolescent.

- Dans les autres cas, après que le résultat ait été annoncé au parent seul, on demandera à l'enfant de rejoindre son parent et le conseiller.
- La manière de discuter avec l'enfant aura été déterminée par le débat que vous avez eu pendant le counselling pré test et la décision que vous venez de prendre avec le parent lors de la première partie du counselling post-test. On observe principalement:
 - En cas de jeunes enfants, de moins de 6 ans, le diagnostic ne sera pas annoncé à l'enfant. Cela ne signifie pas que vous ne devez pas communiquer avec lui! Discuter de choses élémentaires: "*Le sang que nous avons prélevé, certaines personnes au laboratoire l'ont regardé, maintenant tu vas aller voir le médecin,...*". Engager une discussion amicale sur le fait d'aller chez le médecin. L'idée principale est de mettre l'enfant à l'aise et de l'impliquer dans la discussion. Il ne devrait pas se sentir exclu. N'oubliez pas qu'il va ressentir la tristesse ou les autres réactions émotionnelles de son parent.
 - Dans le cas des enfants entre 6 et 12 ans, toutes les options sont envisageables de la révélation progressive à la révélation totale immédiate.
 - Dans le cas d'adolescents, de plus de 12 ans, il est recommandé de procéder immédiatement à une révélation totale. Aussi prévoyez une discussion spécifique sur la situation émotionnelle, les modes de transmission, le partenariat et l'usage de préservatifs, les séances de groupe des adolescents,...
- Utilisation de boîte à image (cartes de counselling) comme support visuel pour fournir des explications à l'enfant. Voir le chapitre "Comment révéler" pour le contenu de la révélation. Par exemple, expliquer seulement un "microbe dans le sang" ou aborder les défenses de l'organisme, ou nommer le VIH/Sida.
- Les prochaines étapes devraient être organisées: examens médicaux, conseils de santé, planification des visites à la clinique, aide sociale,...

4.2.4 Counselling de suivi

Même s'il n'est pas nécessaire que l'enfant commence immédiatement le traitement ARV, il est important de maintenir un contact régulier avec l'enfant et ses parents.

Cela permettra:

- de suivre la santé de l'enfant
- de commencer l'éducation à la santé et la révélation progressive à l'enfant
- d'assurer un counselling pour tout problème que l'enfant peut rencontrer : questions, stigmatisation, craintes, ...
- de mieux connaître l'enfant et de l'orienter vers un groupe de soutien
- de mieux préparer l'enfant et le parent pour le traitement ARV le moment venu

Le counselling de suivi individuel peut être effectué avec le parent seul, avec l'enfant seul, ou avec les deux en fonction de la situation.

4.3 Révélation

Cette section fournit un bref aperçu de la révélation, mais vous trouverez des informations plus détaillées et approfondies sur la révélation dans:

- Annexe 5: Révélation du diagnostic VIH aux enfants,
- "Recommandations relatives à l'annonce du statut sérologique des enfants sous ARV dans les projets MSF", MSFF, 2005
- Un grand nombre de documents sur la révélation du diagnostic aux enfants, sur le DVD-Rom (annexe 1).

4.3.1 Qu'est-ce que la révélation?

La "révélation" est le processus par lequel les enfants apprennent à connaître leur statut sérologique. Lorsque l'on travaille avec des enfants de moins de 12 ans, la recommandation est de procéder à une révélation progressive: un processus graduel, pendant une certaine période, au long de laquelle, un enfant apprend au sujet de la santé en général, sur le fait d'avoir une infection (non nommée), sur le traitement et, finalement, apprend son statut sérologique (révélation totale).

La révélation progressive est un compromis entre:

- Le droit de l'enfant de connaître son propre état de santé et d'en être responsable
- Le droit de l'enfant d'être protégé et d'être sous la responsabilité d'un parent.
- Et le fait que l'enfant et ses parents peuvent avoir besoin de temps pour être préparés à la révélation complète.

Dans ce processus, *la révélation partielle* fournit des informations sur ce qui se passe dans le corps, sans nommer la maladie. C'est une façon d'ouvrir le dialogue avec l'enfant. Il est tout à fait possible d'initier le traitement ARV chez un enfant en révélation partielle.

La révélation totale ou complète mentionne le nom du virus et de la maladie et détaille toutes les informations. Cela amène à parler des modes de transmission et de là, de l'histoire de la famille. Ceci rend l'enfant plus autonome et lui permet d'affronter les difficultés liées à son état.

4.3.2 Pourquoi révéler?

Avantages de la révélation (progressive)

- L'enfant peut parler ouvertement de ses sentiments, ses souffrances, son angoisse,... Les enfants qui peuvent s'exprimer ont une meilleure estime de soi, développent une meilleure capacité à faire face aux situations difficiles et sont moins dépressifs.
- Les parents se sentent mieux, puisqu'ils ne vivent plus avec le secret. Ils se sentent plus capables de faire face aux expressions et réactions de l'enfant,
- Le parent conserve son image d'adulte, qui a raison et est digne de confiance.
- L'enfant se sent soutenu et protégé par la famille.
- Cela aide à bâtir une relation constructive, dans laquelle le parent aide l'enfant à devenir fort et à apprendre à vivre avec l'infection.
- Cela permet de donner des informations appropriées à l'enfant, adaptées à son âge. L'enfant ne gardera pas de mauvais et dangereux fantasmes.
- Les explications vont l'aider à comprendre ce qui se passe autour de lui et en lui-même.
- L'enfant est conscient de l'importance des soins médicaux, de l'adhérence au traitement, de l'hygiène, de sa protection et de celle des autres. Il se sent plus responsable et nous pouvons demander plus d'implication et de responsabilité de sa part.
- Les adolescents doivent être informés de sorte qu'ils participent à leurs soins et qu'ils réduisent le risque de transmission de VIH par des rapports sexuels non protégés.
- L'enfant se sent respecté.
- Du point de vue éthique, l'enfant a le droit d'être reconnu et impliqué dans ses propres soins de santé.
- Le personnel du projet pourra maintenir une relation de confiance avec l'enfant, essentielle pour l'adhérence.

Risques d'une révélation tardive ou non faite

- L'enfant se doute qu'il y a un secret autour de sa maladie, cela peut le conduire à créer sa propre explication de la maladie.
- L'imagination créatrice de l'enfant peut être pire que la réalité!
- L'enfant, sans aucun soutien, peut ressentir de l'anxiété, de la peur et déprimer, à l'idée de mourir.

- La confusion et l'incertitude quant à sa propre santé peuvent avoir un impact négatif sur son estime de soi.
- Les enfants peuvent se sentir différents et isolés.
- Les enfants peuvent apprendre des informations inexactes ou incomplètes sur le VIH/Sida par les médias, des membres de la communauté ou à l'école.
- La découverte involontaire et non accompagnée de son statut sérologique a des conséquences plus graves qu'une révélation progressive bien organisée.
- Lorsqu'ils découvrent plus tard qu'ils sont infectés par le VIH, il leur sera difficile de supporter qu'on leur ait menti pendant tout ce temps
- Tous ces facteurs peuvent mener à des troubles émotionnels (anxiété, dépression, agressivité), problèmes à l'école (manque de concentration, absentéisme scolaire,...), troubles sociaux et relationnels.

NE JAMAIS MENTIR A L'ENFANT

Même lorsque l'enfant est très jeune, essayez de lui expliquer les choses de façon simplifiée.
Mentir entraîne toujours des dommages à long terme dans la relation enfant-parent.

4.3.3 Qui devrait révéler?

Le processus de révélation doit être effectué par quelqu'un en qui l'enfant a confiance et qu'il respecte. Habituellement, ce sera le parent. Les conseillers doivent aider le parent à se sentir plus à l'aise envers le processus de révélation, en lui donnant des informations pertinentes, en répondant à ses questions, et en fournissant une assistance psychosociale et/ou en préparant la révélation par le biais de jeux de rôle.

Dans les cas où le parent n'est pas à l'aise ou si l'enfant n'a pas de proche parent, alors un professionnel de santé de confiance (médecin, infirmière ou conseiller) peut participer au processus. Les conseillers peuvent aussi participer directement au processus de révélation, en parlant avec l'enfant sur le VIH.

Un counselling continu est nécessaire pour aider le parent à comprendre l'importance de la révélation et de l'accompagnement de l'enfant à travers ses différentes étapes. Idéalement, la révélation a lieu dans un environnement d'aide mutuelle, où parents et conseillers coopèrent, se soutiennent et s'encouragent.

Si certains parents peuvent refuser de révéler leur statut sérologique à leurs adolescents, les conseillers doivent les informer qu'eux-mêmes répondront honnêtement à toutes les questions de l'adolescent. À ce stade, le maintien du secret a trop de conséquences négatives sur son traitement et son bien-être émotionnel. La révélation complète est alors inévitable.

4.3.4 Quand révéler?

La révélation est un processus très individualisé qui exige la prise en compte de nombreux facteurs dont l'âge, le stade de développement, la dynamique familiale, le fait que le parent se sente prêt et la situation clinique.

- Suivre le rythme de l'enfant: une révélation progressive débutée à un âge précoce est idéal. Il convient au moins de commencer lorsque l'enfant commence à poser des questions sur lui-même, sa santé, ses visites régulières à la clinique. Les explications données doivent être adaptées à son développement cognitif et ses sentiments.
- Suivre le rythme des parents: ils ont tendance à révéler plus tard que le moment estimé propice par les professionnels de santé et les conseillers. Si l'écart n'est pas trop important, les

conseillers devraient suivre le calendrier proposé par les parents. Si les parents la retardent trop, on devrait s'efforcer de les convaincre de révéler.

- Le moment de la révélation complète devrait intervenir entre 6 et 12 ans.
- Évitez d'utiliser les mots VIH/Sida devant un enfant de moins de 6 ans. Il pourrait ne pas être en mesure de garder le secret et de discerner quand il peut en parler ou non.
- Si les enfants de 10 ans ne connaissent pas leur statut sérologique, commencer à travailler avec les parents pour insister sur la révélation progressive afin de s'assurer que la révélation complète intervienne bien avant l'âge de 12 ans.
- Ne pas attendre que l'enfant devienne adolescent: être révélé après l'âge de 12 ans peut produire des conséquences désastreuses. Attendre que l'enfant soit adolescent, éventuellement en situation de crise, peut entraîner des réactions difficiles de sa part. Un secret gardé trop longtemps peut aussi le révolter contre ses parents ou même l'amener à refuser le traitement.
- Dans le cas d'enfants gravement malades, il peut être plus approprié d'aborder les questions relatives à la mort plutôt que celles concernant la révélation du statut sérologique.

COMMENCER LE PROCESSUS DE REVELATION LE PLUS TOT POSSIBLE

Au plus tard lorsque l'enfant commence à poser des questions
Plus nous attendons, plus grand devient le risque de perdre la confiance de l'enfant
Plus longtemps le secret est gardé, plus il sera difficile de briser le silence
Toujours assurer la révélation totale avant l'adolescence.

4.3.5 Comment révéler?

La révélation partielle commence par des explications simples sur la maladie et comment rester en bonne santé. Il est important de construire petit à petit les connaissances sur le VIH/Sida. A mesure que les enfants mûrissent, ils peuvent être pleinement informés de leur diagnostic et leur pronostic. Les parents et les conseillers doivent évaluer régulièrement ce que l'enfant comprend et ce qu'il pense et ressent en vue de corriger les idées fausses et l'accompagner dans ses émotions.

Les enfants savent souvent plus de choses qu'on ne le pense !

Ci-dessous un plan de révélation simple¹²

- o Information sur l'hygiène
- o Informations sur le fait d'être malade
- o Information sur le rendez-vous chez le médecin
- o Informations sur le corps
- o Informations sur la circulation sanguine
- o Informations sur les microbes et la maladie
- o information sur nos moyens de défense (système immunitaire)
- o Informations sur le système immunitaire nécessitant l'aide de médicaments
- o Informations sur le virus spécifique qu'a l'enfant
- o Nommer le virus et la maladie: le VIH/Sida
- o Discuter avec l'enfant avec qui le secret peut être partagé
- o Informations sur le comptage des CD4 (et/ou la charge virale, si disponible)
- o Informations sur la transmission et la non-transmission du VIH/Sida
- o Informations sur les relations sexuelles et l'usage des préservatifs

Révélation partielle

Révélation totale

¹² Basé sur A. Peltier (2007) Annonce du diagnostic d'infection par le VIH/Sida chez l'enfant : un enjeu majeur de l'éducation thérapeutique. In Développement et Santé, n°187

Points clés

- Toujours commencer par une évaluation de la connaissance et de la compréhension par l'enfant de la situation, sa maladie, sa venue à la clinique, la prise de médicaments.
- Graduellement passer des explications élémentaires aux informations plus détaillées. Habituellement, l'enfant lui-même guide le processus, en posant des questions.
- N'oubliez pas de surveiller comment l'enfant fait face à la période post révélation : après la révélation, le dialogue doit continuer, et l'enfant doit recevoir un soutien continu, de la part des parents et des conseillers.

Une part importante du processus de révélation portera sur comment soutenir les enfants et les adolescents à faire face à leur maladie:

- adaptation affective
- principales préoccupations de l'enfant
- comportement de l'enfant
- situation au sein de la famille
- problèmes scolaires
- relations avec les pairs
- comment gérer le secret, et la révélation à des pairs

4.3.6 Obstacles à la révélation: pourquoi les parents sont réticents?

- Les parents ne voient souvent pas la nécessité ou l'avantage de parler de ce sujet, surtout aux premiers stades de l'infection, si l'enfant a peu de symptômes
- Ils croient que l'enfant est trop jeune pour comprendre
- Ils pensent que si l'enfant ne pose pas des questions, cela signifie qu'il ne se rend pas compte de ce qui se passe, ou qu'il ne veut pas savoir
- Ils souhaitent protéger l'enfant aussi longtemps que possible
- Ils veulent protéger les enfants de la tristesse, l'anxiété, la dépression, la peur (la peur aussi que le parent va meure et l'abandonne).
- Ils craignent que cela ait un impact négatif sur la volonté de vivre de l'enfant,
- Ils craignent que l'enfant ne soit pas en mesure de garder le secret et qu'il le rompe (volontairement ou non) avec les éventuelles conséquences: la stigmatisation, l'exclusion sociale.
- Ils sont dans le déni : l'enfant représente l'espoir et l'avenir, la non-révélation écarte la maladie.
- Ils ont des traumatismes non résolus dus au décès d'un ou de plusieurs membres de la famille du Sida.
- Ils se sentent isolés et manquent de soutien.
- Ils ont des difficultés à trouver les mots justes, la bonne communication. Ils ne sont pas à l'aise lorsqu'on parle de sujets difficiles tels que le sexe, la mort, etc.

Lorsque le parent est infecté par le VIH:

- Ils sont dans le déni face à leur propre maladie
- Ils se sentent coupables de la transmission. Ils peuvent demander au conseiller de mentir sur la façon dont l'enfant a été infecté.
- Ils craignent que l'enfant les hâisse, les blâme ou les rejette, ne les aime plus
- La révélation de son statut à l'enfant les forcerait à révéler également le leur
- Ils craignent la réaction de l'enfant s'il connaît le statut sérologique du parent. L'enfant peut croire que le parent va mourir, et l'abandonner.

Ne jamais juger les parents

S'ils ne veulent pas révéler le statut, expliquez les avantages d'une révélation progressive

4.4 Initiation au traitement aux ARV

Le moment venu, les conseillers doivent préparer l'enfant et le parent au traitement ARV à vie. Avec les jeunes enfants, le maintien d'une bonne adhérence au traitement sera de la responsabilité du parent. Il doit comprendre les éventuelles complexités d'un schéma thérapeutique et aider l'enfant à prendre les médicaments. Les grands enfants / adolescents doivent se sentir responsables de la gestion de leur propre santé et comprendre les aspects relatifs au traitement.

4.4.1 Préparation au traitement ARV

La préparation au traitement ARV signifie les travaux préparatoires menés avec l'enfant et le parent, avant de donner le premier traitement ARV. Elle comprend à la fois une partie éducative (apprentissage et aspects pratiques du traitement) et une partie counselling (préparation émotionnelle et sociale). Cet objectif sera atteint à travers plusieurs séances individuelles (au minimum 3) et (au moins) une séance de groupe avec l'enfant et le parent.

La préparation au traitement ARV doit impliquer aussi bien l'enfant que le parent

Etant donné que l'initiation du traitement ARV est rarement une urgence, il est essentiel que l'on consacre suffisamment de temps à s'assurer que l'enfant et le parent comprennent bien les exigences et implications du traitement et qu'ils s'engagent à le suivre. Le début effectif du traitement se fera après une évaluation qui confirme que l'enfant et le parent sont tous les deux prêts. Sinon, des séances supplémentaires de counselling individuel et de groupe doivent être organisées!

Education au traitement et aspects pratiques

Les enfants et parents doivent recevoir une explication sur la maladie et le traitement, et comprendre ce que cela signifie de s'engager pour un traitement à vie. Cette éducation doit partir de la connaissance que l'enfant et les parents ont déjà sur le VIH/Sida et le traitement, et du niveau de révélation de l'enfant. Le conseiller va corriger les fausses idées et compléter l'information. Le personnel doit préparer à l'avance un calendrier afin que l'information soit fournie selon une progression logique et sans en donner trop à la fois.

Sujets de discussion:

- Comment fonctionne la clinique? Qui est qui, qui fait quoi?
- Qu'est-ce que le VIH/Sida? Comment se transmet-il?
- Comment agit le VIH sur les CD4?
- Qu'est-ce que les ARV font (diminuer le VIH) et ne font PAS (guérir le Sida)
- Mécanisme d'action des ARV (CD4 et charge virale)
- Importance de l'adhérence au traitement (tous les jours et toute la vie) + ce qui se passe en cas de non adhérence
- La résistance aux médicaments
- Effets secondaires éventuels, réduction des effets secondaires
- Importance de la nutrition, exercice physique, hygiène
- Suivi régulier

- Discuter un horaire quotidien qui devrait intégrer les activités, les repas et la prise de médicaments. Importance de la routine: adapter le calendrier des médicaments aux activités de routine déjà existantes de la vie quotidienne.
- Comment reconnaître les médicaments?
- Comment se rappeler quel médicament prendre, à quelle heure?
- Comment prendre / administrer les médicaments: seringues, cuillères-mesures, couper et écraser des comprimés, sans ou avec des aliments, mélanger aux boissons, ...
- Que faire si l'enfant a vomi le médicament, si vous vous rendez compte plus tard dans la journée que vous l'avez oublié ...
- Explication du stock de sécurité
- Que faut il faire quand l'enfant passe la nuit chez un ami, voyage, pendant les vacances ou le Ramadan, ...

Le personnel soignant peut vouloir aider les enfants et le parent à «s'entraîner» à l'adhérence au traitement grâce à la prophylaxie au cotrimoxazole pendant deux semaines avant l'initiation du traitement ARV. Il s'agit alors d'une sorte de test pour déceler les éventuels problèmes. Cela permettra au personnel soignant et aux familles de travailler ensemble pour résoudre les problèmes liés à l'adhérence avant l'initiation du traitement ARV et de déterminer quand les enfants et adultes responsables sont prêts à commencer le traitement ARV.

Aspects émotionnels et sociaux

En plus d'assurer une bonne compréhension de la maladie et du traitement, le conseiller doit évaluer l'acceptation et la volonté de l'enfant et du parent de commencer le traitement, et les y préparer. Anticiper les difficultés éventuelles qui pourraient se présenter au cours du traitement et prévoir des solutions éventuelles est l'une des clés pour la réussite de l'adhérence!

Sujets à discuter:

- Niveau de révélation de l'enfant
- Habitudes générales, réactions de l'enfant sur la santé et les médicaments
- Caractéristiques générales et personnalité de l'enfant
- Croyances et perceptions du parent vis-à-vis de la médecine moderne et des médicaments? (qualité, toxicité,...)
- Pensées et croyances concernant le VIH/Sida
- Est-ce que le parent est prêt à donner à l'enfant les médicaments tous les jours à la même heure, à vérifier sa santé, le cas échéant à l'amener à l'hôpital?
- Quelle est la situation sociale de la famille. Risques que les gens le remarquent, et de stigmatisation?
- Les parents et les enfants doivent être encouragés à exprimer toutes leurs questions et préoccupations.
- Si possible, des visites à domicile devraient évaluer la volonté de la famille de commencer le traitement.

Les barrières ou obstacles éventuels à l'adhérence au traitement doivent être identifiés de sorte que les conseillers puissent aider les familles à trouver des solutions durables. Certains obstacles peuvent inclure des questions liées à la famille, la révélation, la stigmatisation et la discrimination, les conditions de vie, les attitudes ou croyances, les questions de comportement,...

Avant de commencer le traitement ARV, assurez-vous que l'enfant et l'adulte responsable sont prêts, à la fois sur le plan éducationnel et émotionnel.

4.4.2 Initiation du traitement ARV

Il s'agit du jour où les premiers médicaments seront pris, et des quelques semaines qui suivent:

- Après avoir terminé la préparation au traitement ARV, une séance de counselling individuel doit évaluer et confirmer si l'enfant et les parents sont prêts à commencer le traitement ARV.
- Les éléments clés d'un traitement et d'une bonne adhérence sont notamment:
 - Une bonne compréhension du traitement ARV et du schéma thérapeutique
 - La capacité d'administrer les médicaments (utilisation des seringues, des cuillères, des sirops, des comprimés écrasés / entiers, avec ou sans nourriture, l'horaire, etc.)
 - Solutions proposées aux différents obstacles à l'adhérence
 - Une bonne relation avec un conseiller / personnel de santé
- La première quantité de médicaments est dispensée
- Le conseiller explique au parent et à l'enfant comment le médicament doit être donné. Le traitement est donné de la plus simple manière qui soit: si des demi-comprimés doivent être pris, ils doivent être préalablement coupés, les seringues pour le sirop doivent être étiquetées avec le nom du médicament, et un sparadrap montrant jusqu'où la seringue doit être remplie.
- Le conseiller discute avec l'enfant et le parent des meilleurs moments de la journée pour la prise des médicaments. Cela peut être difficile si l'enfant est également sous traitement anti-tuberculeux, puisque les médicaments antituberculeux doivent être pris sur un estomac vide (une demi-heure avant le repas, ou 2 heures après), tandis que les ARV sont pris de préférence avec de la nourriture.
- L'enfant et le parent doivent être invités à revenir à la clinique 14 jours après l'initiation du traitement ARV afin d'évaluer la tolérance de l'enfant et son adhérence au traitement. Si l'enfant se porte bien, alors demandez-lui de revenir pour une visite après deux autres semaines.

4.4.3 Outils et techniques facilitant la préparation et l'initiation aux ARV¹³

- Boîte à image, cartes de counselling, flipcharts, avec des images éducatives (tels que le corps et le sang, le système immunitaire,...) et des images facilitant l'expression émotionnelle. C'est l'outil de base pour tout counselling.
- Des contes peuvent donner des informations de base aux enfants et à leurs parents sur le système immunitaire, la prise de médicaments, l'importance de l'adhérence et de la prise en charge de sa santé. La plupart n'utilisent pas le terme "Sida" et sont adaptés aussi bien aux enfants qui connaissent leur statut sérologique qu'à ceux qui n'ont pas encore été révélés.
- Un rappel sur papier de la prescription illustrant l'horaire, les médicaments et les doses des médicaments
- Piluliers: de préférence petits et discrets, essayer de trouver des boîtes attrayantes
- Le "Chemin de la Vie": dessiner un joli chemin qui doit être colorié par l'enfant chaque fois qu'il prend son médicament. Ceci l'aidera à suivre au quotidien sa prise de médicament et permettra au conseiller de suivre l'adhérence.
- Des autocollants, à fixer sur un calendrier, aident à visualiser les médicaments qu'ils ont pris ou s'ils les ont oublié. Ceux-ci sont particulièrement utiles pendant les premières semaines du traitement, afin d'installer une routine quotidienne.
- La remise de petites récompenses peut être utilisée comme mesure d'incitation, lors des premières prises de médicament, ou en cas de bonne adhérence, à la première séance de suivi, ou en cas d'augmentation significative des CD4 après un an. Mais cela doit rester exceptionnel et non systématique. L'enfant ne doit pas s'y attendre, pour ne pas l'encourager à suivre son

¹³ Tous ces outils sont expliqués au chapitre « Outils et activités de support »

traitement dans un but de récompenses, et qu'il ne sente pas puni s'il n'en reçoit pas. Le plus important est de renforcer les attitudes positives envers l'enfant.

- Aides à l'adhérence: réveil, programme TV ou radio, alarme de téléphone cellulaire
- Les agendas peuvent être très utiles, surtout pour les adolescents instruits

4.5 Counselling d'Adhérence et de suivi

Une fois que le traitement ARV est démarré, l'enfant et les parents viendront régulièrement à la clinique pour le contrôle médical, la remise des médicaments et le counselling d'adhérence. Les visites à la clinique doivent être programmées en fonction de la convenance des enfants et des parents pour faciliter une bonne participation. Du point de vue médical, le taux de CD4, la charge virale ou d'autres examens pourront être effectués.

Le counselling d'adhérence est un processus continu par lequel les conseillers soutiennent les enfants et leurs familles pour maintenir une bonne adhérence au traitement, c'est-à-dire la compréhension du traitement, reconnaître son importance et décider de prendre les médicaments prescrits par le médecin. Les conseillers aident à identifier les défis de l'adhérence et travaillent avec les enfants et leurs familles afin d'identifier des stratégies pour surmonter les obstacles.

Le counselling de suivi se penchera sur tout autre sujet d'inquiétude soulevé par l'enfant et / ou le parent de l'enfant, dans la continuité du travail commencé avant le traitement ARV. Un enfant, dans des conditions stables avec une bonne adhérence, peut diminuer ses visites de counselling et ne venir que tous les 2-3 mois, plutôt que chaque mois. Attention, une bonne adhérence n'est jamais un succès garanti permanent!

4.5.1 Évaluation de l'adhérence

L'évaluation de l'adhérence poursuit trois objectifs:

- 1) établir si l'enfant présente une bonne adhérence ou pas
- 2) l'encourager en cas de bonne adhérence
- 3) rechercher les raisons en cas de difficultés d'adhérence

L'adhérence peut être évaluée de plusieurs façons:

- Etat de santé rapporté par le médecin, mentionnant éventuellement une suspicion de faible adhérence
- Auto-évaluation par l'enfant lui-même
- Rapport du parent
- Analyse du "Chemin de la Vie", d'un carnet d'adhérence, ou d'un calendrier, rempli par l'enfant chaque fois qu'il a pris le médicament
- compte des comprimés restants

Attention: si l'enfant le perçoit plus comme un contrôle qu'un soutien, il pourrait facilement tricher, et ça ne donnera pas de résultats fiables et utiles! Le plus important est d'impliquer l'enfant par le biais de ces outils.

Au cours de chaque séance, le conseiller doit essayer d'évaluer l'adhérence au traitement de l'enfant, en posant un certain nombre de questions telles que:

- *"Ta mère m'a dit que tu prenais les médicaments par toi-même? C'est formidable! Peux-tu me dire quand est-ce que tu les prends?"* (renforcement positif);
- *"Certains enfants me disent que la prise quotidienne de médicaments n'est pas toujours facile. Peux-tu me donner un exemple de quand cela a été difficile pour toi?"* (autoriser l'annonce de difficultés d'adhérence);

- *"Parle-moi de ces trois derniers jours. Qu'as-tu fait? Te souviens-tu de quand tu as pris les médicaments?"* (rappel de trois jours)
- *"Je sais que parfois, au début ces médicaments donnent quelques nausées et/ou d'autres effets secondaires: comment était-ce pour toi?"* (Identifier les effets secondaires)
- *"Que fais-tu pour te rappeler que tu dois prendre le médicament?"* (Encourager les stratégies de liens positifs).

Le conseiller doit demander comment l'enfant se sent en prenant ses médicaments, sur le plan de l'effet physique, émotionnel et social. Donner à l'enfant la possibilité d'exprimer ses frustrations ou difficultés et l'aider à résoudre ses préoccupations peut aider à éviter d'autres problèmes à l'avenir.

Parfois, la grand-mère âgée pense que l'enfant prend ses médicaments parce qu'ils disparaissent après qu'elle les lui ait préparés. Toutefois, il peut arriver que l'enfant prenne simplement les médicaments et les jette loin quand elle ne regarde pas.

Les conseillers doivent souligner l'importance de rapporter de façon précise l'adhérence de l'enfant. L'enfant et le parent doivent sentir qu'ils ne seront pas réprimandés ou jugés pour avoir dit la vérité. Ils ne doivent pas croire qu'ils vont décevoir le personnel de santé. L'enfant ne doit pas considérer cela comme un examen scolaire ! Les conseillers peuvent encourager et féliciter l'enfant et le parent lorsque l'adhérence est bonne, mais ne devraient pas les blâmer si elle est mauvaise car cela peut seulement les amener à être moins sincères à l'avenir. Au contraire, les conseillers devraient les aider à traverser les défis posés par l'adhérence.

4.5.2 Difficultés d'adhérence

Relatives au parent

- Un problème fréquent survient lorsque l'enfant n'a qu'un seul parent qui l'accompagne dans son traitement: si le parent voyage, tombe malade ou meurt, l'enfant n'est plus suivi, et abandonne le traitement.
- Les bébés et jeunes enfants sont non seulement dépendants du parent pour leur rappeler de prendre les comprimés, et respecter les rendez-vous à l'hôpital, mais sont aussi influencés par les attitudes et les perceptions des parents à l'égard de la maladie et du traitement. Les "conflits de valeurs" à propos des médicaments présentent un risque particulier dans nos programmes.
- Façon de faire face aux effets secondaires.
- Les aspects pratiques: l'horaire de prise des médicaments ne s'adapte pas toujours au rythme de la vie quotidienne du parent, le fait de devoir cacher les médicaments à la maison, les changements dans les routines,...
- La situation émotionnelle des parents : faire face à la culpabilité, la peur,...
- La situation socio-économique et professionnelle: analphabétisme, problèmes pour payer le transport à l'hôpital, voyages fréquents...
- Absence d'un parent stable et motivé pour aider l'enfant à suivre le traitement (observé le plus souvent lorsque le parent n'est pas parent naturel)
- Le parent croit que l'amélioration de la santé de l'enfant est due au traitement traditionnel
- Etc.

Relatives à l'enfant

- Difficultés liées aux médicaments et aux aspects pratiques du traitement: avaler de gros comprimés, mauvais goût,...
- Révélation totale non encore faite et difficultés à responsabiliser l'enfant
- Mauvaise perception et mauvaise acceptation de la maladie et du traitement. Il arrive que l'enfant ait commencé le traitement ARV avec une préparation insuffisante, surtout avec les

adolescents. Il est préférable de prendre le temps nécessaire pour une bonne préparation du traitement ARV, afin d'éviter de sérieux problèmes d'adhérence

- Situation émotionnelle : enfants en phase d'autonomie et refusant tout, adolescents à la sensibilité accrue, excès de stress, solitude, dépression,...
- Situation sociale: manque d'accompagnement des orphelins, enfants maltraités, échec scolaire,...
- Façons de s'adapter aux effets secondaires: les enfants non malades, non révélés, et qui ne comprennent pas pourquoi ils doivent prendre des médicaments.

Relatives à l'équipe du projet, et à l'organisation des soins

Qualité générale des services proposés: accueil des enfants et des parents, environnement et attitudes agréables et propices à l'enfant, bonnes relations entre le personnel du projet, les enfants et les parents, qualité des soins, de l'éducation et de l'accompagnement émotionnel, etc. (voir l'ensemble des recommandations dans le présent guide.)

4.5.3 Recherche de solutions

Ne pas proposer toutes sortes de solution sans avoir une évaluation préalable précise de la raison des difficultés d'adhésion! Vous pourriez introduire de jolis outils, mais non adaptés au problème spécifique rencontré! Les outils seront choisis en fonction des difficultés rencontrées: compréhension, problème technique, difficultés émotionnelles, problèmes sociaux,...

Quelques solutions éventuelles :

- Assurez-vous d'avoir un second parent pour l'accompagnement du traitement de l'enfant, prêt à remplacer le premier en cas de besoin
- Education adéquate: le personnel de santé pense souvent qu'une mauvaise adhérence est liée à une mauvaise compréhension de l'information donnée et a tendance à relancer la même séance de formation qu'auparavant. Une mauvaise compréhension peut être un problème au début, mais ne devrait pas durer si l'enfant suit régulièrement des séances d'adhérence. Plus souvent, l'enfant et le parent savent comment prendre les médicaments, mais ils n'en saisissent pas l'importance. L'accent devrait être mis plus sur «Qu'est-ce qui se passe à court et à long terme lorsque vous ne prenez pas les ARV», plutôt que simplement «Vous devez les prendre de telle manière et à tel moment». L'objectif est de parvenir à la prise de conscience et non pas seulement de rappeler un message par cœur.
- Évoluer dans le processus de révélation (partielle-totale): évaluer l'impact du secret en cas de non-révélation et la nécessité éventuelle de la révélation. Si vous sentez que l'enfant ne montre pas assez de préoccupations, ne comprend pas la raison de la prise de médicaments, montre de la colère et refuse de prendre les médicaments,...., il peut s'avérer nécessaire d'évoluer dans le processus de révélation
- Examiner les routines : aider le parent et l'enfant à trouver le moyen les plus simples dans leur situation spécifique. Que fait l'enfant ou que se passe-t-il chaque jour vers 8 heures du matin et 20 heures le soir (manger, brosser les dents, entendre les cloches sonner, papa quitte la maison,...)
- Proposer des outils: Utiliser le « Chemin de la Vie », des outils visuels de rappel, le réveil, des piluliers, tant pour l'aspect pratique que pour l'implication de l'enfant.

- Si nécessaire, montrer comment prendre les médicaments concrètement (avec un placebo). Aider les parents à normaliser la procédure de prise de médicaments. Leur donner des conseils sur la manière de renforcer et féliciter l'enfant lorsqu'il prend correctement ses médicaments.
- L'accompagnement émotionnel: il est comme pour tout autre counselling. Utilisez des attitudes adéquates, des méthodes de communication, des jouets, des jeux, du langage corporel, en vue d'examiner les croyances du parent et / ou de l'enfant sur le VIH/Sida et sur le traitement, et de les aider à faire face à la maladie,...

4.5.4 Counselling de Suivi

Le counselling de Suivi pour les enfants et les parents lors des visites suivantes porte autant sur les aspects liés à la santé que sur les autres. Une séance peut aborder n'importe quelle question liée au traitement et à l'adhérence, mais elle peut également explorer d'autres problèmes qui affectent les enfants et les parents. Les sujets à discuter comprennent des problèmes émotionnels, l'adolescence, la stigmatisation et la discrimination, les relations, la planification de l'avenir pour les adolescents, la transition vers l'âge adulte, le deuil, la perte, la mort. Le régime alimentaire, la nutrition et la gestion des effets secondaires peuvent aussi être discutés si nécessaire. On pourra référer vers des services sociaux selon nécessité.

4.6 Accompagnement social et lien communautaire

Tout projet VIH/Sida doit se préoccuper de ce qui se passe avec le patient, après qu'il ait quitté la clinique. Quelles sont ses conditions de vie? Comment se sent-il dans sa famille, dans sa communauté? Souffre-t-il de stigmatisation? Prend-il correctement ses médicaments? A-t-il quelqu'un à qui parler? A-t-il d'autres problèmes sociaux ? Comment allons-nous le retrouver s'il manque le prochain rendez-vous?

Pour le suivi de ces préoccupations, l'équipe d'Accompagnement du Patient doit comprendre des personnes en charge de l'assistance sociale et du lien communautaire. En pratique, chaque projet a sa propre stratégie pour organiser cela. Ce chapitre aborde quelques éléments clés dans l'organisation de ce soutien à tous les patients, et souligne les aspects spécifiques liés aux enfants.

Problèmes sociaux éventuels rencontrés par les patients:

- Le manque de ressources, de nourriture, de logement, d'argent, de vêtements, de couvertures,...
- Le manque de transport / d'argent pour venir à la consultation
- Alcoolisme, drogues, la violence,...
- La stigmatisation, ou la crainte de la stigmatisation, au sein de la famille ou dans la communauté, les difficultés à vivre avec le secret
- N'avoir personne avec qui parler de ses problèmes de santé
- Tous ces problèmes sociaux peuvent affecter la capacité du patient à adhérer au traitement

Problèmes sociaux spécifiques rencontrés par les enfants:

- Le manque de scolarité,
- L'abus des droits de l'enfant: violence sexuelle, travail forcé, vol de propriétés héritées,...
- L'absence de parents responsables permanents: l'enfant peut être orphelin, rester un temps dans une famille, puis dans une autre. Il n'y a pas de parent stable pour suivre son état de santé, l'amener à la clinique, et l'aider à suivre le traitement.
- L'enfant doit venir à la clinique et manque l'école ce jour-là, ce qui peut amener ses camarades de classe à deviner son statut, aussi il préfère manquer la consultation.
- L'enfant peut être orphelin, responsable de ses frères et sœurs plus jeunes.

Proposer un bon accompagnement social et un suivi communautaire est un élément essentiel d'un projet VIH, permettant une bonne adhérence, et un nombre limité d'abandons de traitement.

Objectifs de l'action sociale et du suivi communautaire

- Aider le patient à résoudre ses problèmes sociaux, en vue d'améliorer son adhérence et sa qualité de vie.
- Fournir des assistants sociaux pour assister les patients, afin d'éviter aux conseillers d'être chargé des préoccupations sociales du patient. Quand il n'y a pas d'assistants sociaux, le patient expose ses problèmes sociaux au personnel médical et aux conseillers, qui se sentent dépassés par les demandes sociales, face auxquelles ils ne sont pas préparés, et n'ont rien à proposer, et tout le monde est frustré.
- Limiter le nombre d'abandons, en effectuant un suivi des patients au sein de la communauté.
- Pour ceux qui ont effectivement abandonné, disposer d'un système efficace de récupération des patients ayant abandonné, avec l'aide des volontaires communautaires.

Le personnel chargé du travail social

La manière dont est organisé le travail social diffère beaucoup d'un projet à l'autre. Quelques recommandations générales:

- De préférence, la consultation sociale à la clinique ne devrait pas être effectuée par les conseillers. Ces derniers ont souvent trop de travail, et il leur est plus facile de référer les patients ayant des préoccupations sociales à une consultation sociale, dans la pièce d'à côté. (S'il n'y a pas d'assistants sociaux à la clinique, alors la consultation sociale doit être effectuée par les conseillers. Mais dans ce cas, ils doivent prévoir de passer plus de temps avec chaque patient, ce qui est toujours difficile.)
- Les assistants sociaux sont habituellement des employés du projet. Ils peuvent exceptionnellement être des volontaires ou patients formés, d'une organisation partenaire.
- Le suivi communautaire pourrait être effectué par du personnel employé par le projet. Toutefois il est souvent assuré par des volontaires ou des patients venant d'une organisation partenaire externe. Les organisations peuvent être : une organisation à base communautaire, un groupe de volontaires réunis par le projet, une association de patients, des patients experts individuels, un réseau de bénévoles travaillant pour une autre ONG ou le gouvernement, etc. Le projet VIH/Sida devrait établir une collaboration claire avec chaque organisation partenaire, en précisant les engagements des deux parties.

Les services sociaux sont fournis sous 2 formes:

1) consultation sociale à la clinique.

Chaque fois qu'ils viennent à la clinique, l'enfant et le parent ont la possibilité de rencontrer un assistant social, de lui exposer leurs problèmes sociaux, éventuellement de recevoir de l'assistance, et d'être référés à des organisations ou associations partenaires. Cela nécessite des travailleurs sociaux formés, et une salle privée, semblable à celle pour le counselling.

La consultation sociale pour des enfants et leurs parents comprendra les activités suivantes:

- Pour un bébé de moins de 18 mois, lors du test de la DNA-PCR, il est nécessaire que le parent voit l'assistant social le même jour. Il va établir un dossier social (rapide), afin d'être au moins en mesure de retrouver le parent au cas où celui-ci ne reviendrait pas chercher le résultat.

- Pour chaque patient-enfant, l'assistant social devrait essayer de faire en sorte que l'enfant est bien suivi en continu par (au moins) un parent, lequel accompagne son traitement. Si un enfant est amené à la clinique, seul ou avec un parent qui n'en est pas clairement responsable, l'assistant social doit mener une enquête sur la situation sociale de l'enfant, et essayer de trouver un parent. Si nécessaire, l'assistant social ira avec l'enfant visiter sa communauté.
- Après avoir annoncé un résultat VIH+ au parent, le conseiller devrait le référer à une consultation sociale. L'assistant social devra s'entretenir avec le parent et l'enfant, évaluer leur situation sociale (adresse, famille, nourriture, logement, revenus, santé,...) et leurs besoins, et remplir la fiche sociale de l'enfant. Il expliquera au parent le type d'aide sociale qu'il pourra recevoir (de MSF et d'autres organisations), et comment se fait la recherche de personnes ayant manqué leur consultation. Si le projet a une composante de suivi communautaire, il expliquera au parent la possibilité d'avoir des contacts avec un volontaire dans sa communauté: *«M. Diallo habite à côté de chez vous, il est un membre de notre réseau de volontaires qui suivent les patients, aimeriez-vous qu'il vous rende visite? Vous pouvez également aller le voir quand vous le voulez.»*
- Tout au long du traitement, chaque fois que l'enfant et le parent viennent à la clinique, ils devraient avoir la possibilité d'aller à la consultation sociale, s'ils le veulent. En plus de cela, idéalement, une consultation systématique devrait avoir lieu tous les 3 ou 6 mois, de sorte que l'assistant social puisse se mettre à jour sur la situation familiale. L'assistant social va continuellement mettre à jour le dossier social, et fournir une certaine assistance (voir ci-dessous).
- Il peut être très difficile pour un assistant social de parler à un enfant et de le mettre à l'aise, pour l'amener à exprimer ses sentiments et préoccupations. En tant que membre de l'équipe d'accompagnement du patient, les assistants sociaux devraient également suivre une formation spécifique sur le travail avec les enfants.

2) Suivi social dans la communauté.

Les assistants sociaux, les associations partenaires et les volontaires ont des contacts avec l'enfant et le parent à domicile et dans la communauté.

NB: Ceci est parfois également appelé "approche communautaire" ou "dynamique communautaire" ou encore "Soins à Domicile" ou "Home Based Care". Mais le terme "Soins à Domicile / Home Based Care" devrait être évité, car il crée une confusion avec les activités menées dans le passé avant l'utilisation des ARV, qui assuraient des soins palliatifs aux patients mourant à domicile.

Le suivi communautaire se fait par les liens entre le personnel d'Accompagnement du Patient (assistants sociaux, conseillers, éducateurs, volontaires communautaires, activistes,...) et le patient à domicile et dans sa communauté. Le personnel visite régulièrement certains patients à domicile, suit leur situation sociale, et tous les aspects liés à leur traitement (venue à la clinique, prise de médicaments,...). Il peut organiser des groupes de soutien, où les patients échangent leurs expériences, sentiments, problèmes, et s'aident les uns les autres sur des problèmes pratiques. Il peut organiser un transport groupé à la clinique, informer tout le monde du jour où l'infirmière mobile viendra, etc. Il peut coordonner les activités externes: plaidoyer, sensibilisation du public, campagne de prévention, etc. Lorsqu'il suit un enfant, il va voir comment se situe l'enfant dans la famille (pas d'enfants privilégiés par rapport à d'autres), et à l'école, et rechercher tout problème particulier de l'enfant.

Les services sociaux proposés au patient

Les services suivants sont offerts au patient par l'intermédiaire de la consultation sociale et du suivi communautaire:

- L'évaluation continue et le suivi de la situation sociale du patient

La situation du patient est mise à jour dans son dossier social.

Si nécessaire, une gestion de cas spécifique va permettre un suivi temporaire plus rapproché pour les patients ayant un risque élevé d'abandons ou de décès.

- Networking : réseau de partenaires

L'assistant social aide le patient à trouver une aide sociale auprès d'autres acteurs: autorités locales, églises, ONG, organisations à base communautaire, etc.

Pour assurer ce service, MSF a besoin de connaître tous les acteurs sociaux dans la zone géographique. Cela se fait en élaborant une cartographie des acteurs sociaux du secteur.

- Defaulted Tracing : récupération des abandons

Le projet identifie les patients qui ont raté leur rendez-vous à la clinique. Les noms sont transmis aux personnes en charge du suivi communautaire, qui désignent une personne pour aller voir ces patients, voir ce qui se passe, et les aider à trouver des solutions. Le patient ou le parent doit être informé de ce système, et être d'accord avec une éventuelle visite à domicile. L'organisation d'un bon soutien social et suivi communautaire est en fait une prévention efficace contre l'abandon du traitement !!!

- Argent pour le transport

Le manque de transport est une cause importante d'abandon du traitement chez les patients en milieu rural. Les services sociaux peuvent proposer de payer les frais de transport en rapport avec le traitement (venir à la clinique ou pour des examens supplémentaires).

- Aide directe en nature

Moustiquaires, couvertures, fournitures scolaires, nourriture, etc. (NB: l'aide nutritionnelle devrait être considérée comme faisant partie du traitement médical, et non pas du soutien social). En règle générale, les projets MSF ne devraient pas s'engager dans la distribution de tels biens en nature, afin de se concentrer sur les soins médicaux. Cependant d'autres organisations peuvent le faire, MSF devrait plutôt mettre en relation les patients avec ces organisations. C'est seulement s'il n'existe aucun autre acteur, que MSF peut envisager de distribuer certains dons en nature.

4.7 Outils et activités de soutien

L'accompagnement du patient pour les enfants infectés par le VIH et leurs parents exige un certain nombre d'outils et d'activités spécifiques. Cette section présente un grand nombre de tels outils et activités de soutien. Certains outils sont conçus pour les enfants seulement, d'autres pour les parents, et d'autres encore peuvent être utilisés pour les deux groupes. Certains outils ou activités sont utiles pour l'éducation. D'autres permettent aux enfants d'exprimer leurs sentiments. Certains vont aider l'enfant à développer des compétences pour la vie, et d'autres sont uniquement pour le plaisir. La plupart des outils de soutien et d'activité vont en fait combiner ces différents aspects.

Sur le DVD-rom (annexe 1), la section "Outils pour les patients" contient les fichiers d'un très grand nombre d'outils et d'activités, classées dans le même ordre que les chapitres ci-dessous. Certains de ces outils peuvent être utilisés tels quels dans votre projet, tandis que d'autres devraient vous inspirer pour le développement de votre propre version.

Recommandations générales sur la préparation d'outils et d'activités pour votre projet:

- Un projet n'est pas tenu de mettre en œuvre tous les outils et activités présentés ici!
- Chaque projet doit créer son propre jeu d'outils, et une stratégie pour leur utilisation, correspondant à sa situation spécifique.
- Un enfant est facilement ennuyé si vous utilisez le même matériel tout le temps, donc il vous est nécessaire de développer plusieurs outils simples et de diversifier.
- Pour une bonne compréhension, assurez-vous que tous les outils pédagogiques sur le traitement aient la même présentation graphique (forme et couleur) des 5 « personnages » principaux: les maladies, les CD4, le VIH, les ARV, et le VIH résistant.
- Assurez-vous d'utiliser des images graphiques (virus, CD4,...) qui sont compréhensibles pour la région où vous travaillez. Il serait intéressant de demander des conseils à ce sujet auprès d'enseignants ou d'autres spécialistes des enfants dans la région.
- Chaque outil doit être conçu pour une certaine classe d'âge. Certains outils seront valables pour tous les âges.
- Des outils et activités sont destinés à être utilisés dans le projet VIH/Sida lui-même (par exemple un livre pour expliquer le traitement). D'autres vont au-delà des activités de la clinique (par exemple emmener tous les enfants en excursion). Dans la mesure du possible, ces activités secondaires devraient être développées avec les organisations partenaires (association de patients, groupe de bénévoles, organisation à base communautaire,...)

4.7.1 Boîte à image / Cartes de counselling / Flipchart

C'est le tout premier outil à avoir dans votre projet! Un dans chaque salle de counselling!

Une série de cartes de counselling est un ensemble de 10 à 15 images, qui servent de support pour toutes les étapes de l'éducation du patient-enfant: expliquer la maladie, travailler sur la révélation progressive, préparer au traitement ARV, etc.

L'objectif principal est l'éducation, mais l'outil permet aussi un certain soutien émotionnel. Il peut être utilisé lors de séances individuelles (petites images), ou en groupe (plus grandes images).

Il peut être utilisé par les médecins et le personnel non médical. Tous les médecins, les infirmières et les conseillers des bureaux devraient avoir le même jeu de cartes de counselling.



Différente présentation de cartes de counselling:

Cartes individuelles

Un certain nombre d'images séparées sur carton plastifié / papier dur, de taille approximative A4. D'un côté se trouve l'image, à montrer à l'enfant. De l'autre, les notes pour le conseiller sur la façon de travailler avec cette image. Ces notes ne sont pas destinées à être lues à l'enfant, mais à aider le personnel et maintenir une approche similaire par tous les membres du personnel. Ces cartes individuelles permettent de rapidement trouver et utiliser les cartes dont vous avez besoin.

Flipcharts Individuels

Les mêmes images, mais reliées ensemble.

Dans ce cas, les notes pour le personnel sont imprimées sur le dos de la carte précédente: alors que l'enfant regarde l'image 3, le personnel voit les notes relatives à l'image 3, imprimées sur le dos de l'image 2. L'avantage du flipcharts est qu'aucune carte ne peut se perdre, et que vous aurez toujours le jeu complet à portée de main.

Flipcharts de grande dimension pour les groupes

La même chose que le flipchart individuel mais plus grand, destiné à l'usage en groupe. Ils sont généralement imprimés sur du tissu ou du papier. Les notes pour le personnel ne sont pas imprimées sur le dos.



Contenu des cartes de counselling

Les thèmes suivants devraient être présentés sur les cartes¹⁴:

1. Image générale pour introduire votre counselling, pour mettre l'enfant à l'aise (par exemple, des enfants en bonne santé qui jouent, mangent, se lavent, font du sport, ou une autre belle image,...)
2. Le corps humain et visualisation de la circulation sanguine dans le corps (1 ou 2 cartes)
3. Le sang et son contenu
4. Le système immunitaire
5. La théorie des microbes, avec les virus ordinaires
6. Le virus VIH, et son impact sur le système immunitaire
7. Les modes de transmission du VIH/Sida (y compris éventuellement une image sur l'utilisation du préservatif, pour les adolescents)
8. Les comportements sans risque de transmission du VIH/Sida
9. Fonctionnement du traitement ARV
10. Comment prendre un traitement ARV
11. Les effets secondaires des ARV et comment les minimiser
12. L'enfant et sa famille
13. Des enfants à l'école (et / ou jouant dans la rue)
14. Une photo représentant deux enfants se confiant un secret
15. Une image facilitant l'expression émotionnelle (par exemple, 20 singes dans un arbre, voir ci-dessous)

Remarques:

- Ne pas écrire les mots "VIH/Sida" sur les images, de sorte que l'outil puisse être utilisé aussi pour les enfants qui ne connaissent pas encore leur diagnostic.
- Prendre des images des virus et des CD4, qui soient compréhensibles dans la culture locale. (Il serait intéressant de demander l'avis des enseignants localement).

¹⁴ Tiré de Dr. A. Peltier (2007) "Annonce du diagnostic d'infection par le VIH / Sida chez l'enfant: un enjeu majeur de l'éducation thérapeutique". In « Développement et Santé », n° 187

- Ne pas traumatiser les enfants, avec un virus VIH paraissant trop horrible. Il doit s'agir en effet d'un méchant personnage, mais l'enfant doit vivre avec cet animal dans son corps! Les images expliquant le traitement doivent montrer un virus neutralisé grâce aux médicaments.

Comment utiliser les cartes de counselling:

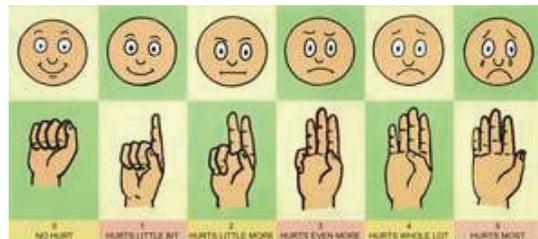
- Les cartes de counselling sont un outil pour faciliter votre séance avec l'enfant.
- Elles peuvent être utilisées pour expliquer progressivement la maladie, le traitement et travailler la révélation partielle puis totale.
- Au cours du counselling, vous n'êtes pas obligé d'utiliser toutes les cartes. Utilisez seulement celles dont vous avez besoin pour aborder les thèmes de la journée.
- Ne pas faire une leçon, mais plutôt un dialogue, en sollicitant la participation de l'enfant

Exemples de cartes de counselling:

Le DVD-rom (annexe 1) contient une grande sélection de cartes de counselling et flipcharts, issus de projets de MSF, ainsi que d'autres organisations. Certains peuvent être utilisés comme tels, tandis que d'autres devraient être utilisés pour vous inspirer, lors de la préparation d'une série de cartes adaptées à la culture locale.

4.7.2 Echelle visuelle analogue

Ce sont des images montrant des personnages dans différentes situations et éprouvant diverses émotions. Le conseiller demande à l'enfant de montrer le personnage qui correspond à son état d'esprit du moment. Cela aide l'enfant à s'exprimer facilement. Ceci peut se faire avec des pictogrammes, des visages, des photos réelles d'enfants, des marionnettes de visages ou d'animaux, des chiffres,...



Un tel outil peut être utilisé pour que l'enfant exprime

- De la douleur : images échelonnées de l'absence de douleur à la douleur forte
- De la tristesse, du bonheur: de "très triste" à "très heureux"
- Tout autre état d'esprit ou émotions: colère, jalousie, fatigue,...
- L'adhérence au traitement ARV du mois dernier: de très mauvais à très bon (mais pas dans le but d'obtenir des statistiques précises)

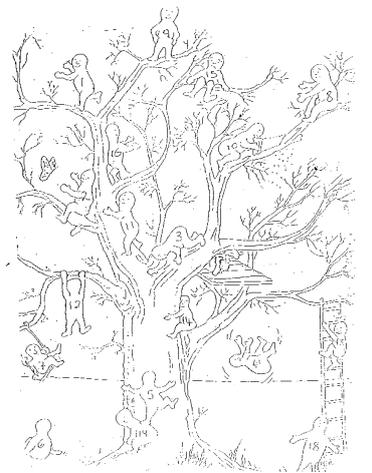
Ces images sont très utiles aussi bien pour la consultation médicale que pour le counselling. Le conseiller demande à l'enfant de montrer le personnage correspondant à son humeur du moment / sa douleur / son adhésion du mois dernier.

Cela permet à l'enfant de s'exprimer facilement. Après quelques temps, l'enfant est habitué à les utiliser facilement. Si vous travaillez avec des chiffres, faire attention à garder toujours la même logique et direction (par exemple de 0 à 10: les enfants devraient avoir bien compris que 0 signifie pas satisfait alors que 10 signifie très heureux).

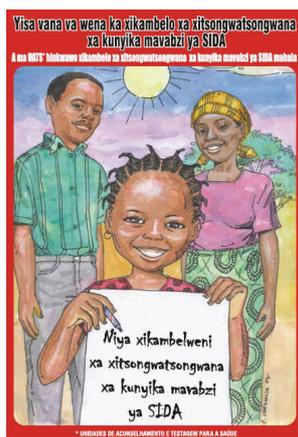


La folie des singes

On demande à l'enfant d'identifier le singe qui lui correspond le mieux. Une fois qu'il en a choisi un, nous discutons de ce que ce singe fait, et comment il se sent. Cela permet d'exprimer toutes sortes d'émotions.



4.7.3 Affiches et dépliants



Les affiches sont placées sur un mur pour livrer un message en lui-même, sans aucune autre action. Elles peuvent être placées sur les murs de la clinique, dans les salles de counselling et de dépistage, dans d'autres unités, dans les lieux publics, écoles, etc.

Les dépliants sont des documents concis distribués à une population cible, et qui donnent un message en eux-mêmes, sans aucune autre intervention.

Quelques exemples de messages sur des affiches et des dépliants:

- Affiches d'éducation à la santé: portant sur le corps humain, l'hygiène, la nutrition,...
- Affiches de sensibilisation sur le VIH/Sida et les enfants: "le sida peut être dépisté et traité chez les enfants"

NB: dans une clinique VIH traitant des enfants, l'utilisation d'affiches mentionnant le VIH/Sida doit être bien contrôlée, en tenant compte du fait qu'il y a des enfants âgés de 8 ou 10 ans, qui peuvent lire et ne connaissent pas encore leur statut.

4.7.4 Livres et brochures

Différents types de livres

- Les livres peuvent se présenter sous toutes sortes de formats: livres d'images, contes, bandes dessinées, roman-photo, romans, etc.
- Les livres peuvent aborder de nombreux thèmes différents, et ce sont de très bons outils pour expliquer des choses.
- Idéalement, chaque livre doit indiquer la catégorie d'âge à laquelle il est destiné, ainsi que les sujets abordés par l'histoire.

Sélection de livres pour le projet

Un projet VIH/Sida a besoin d'un livre sur la santé, la maladie et le traitement pour chaque catégorie d'âge. Ces livres faciliteront le travail d'éducation et de counselling, avec l'enfant et le parent. Ils sont généralement produits localement (par MSF ou une autre organisation), étant donné qu'ils doivent être en langue locale, et s'adapter au cadre culturel local. Chaque livre doit être conçu en tenant compte de son public cible, qui devrait être mentionné sur la première page du livre. Ils seront utilisés dans la salle de counselling, et certains d'entre eux peuvent être remis au patient.

Un projet devrait envisager d'avoir 3 livres de base pour l'accompagnement des patients enfants:

1) Un livre d'explications illustrées pour le parent d'un bébé / enfant infecté sous traitement ARV

Ce livre doit donner des informations essentielles sur la santé, la maladie, le traitement, et comment le donner à l'enfant. Si possible, faire des versions différentes du livre pour les différentes catégories d'âge. Le livre peut être remis au parent.

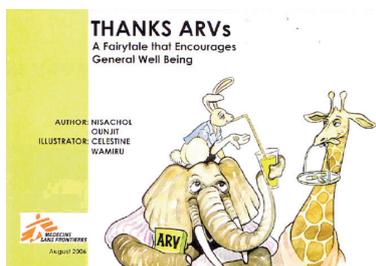
Exemple: "*HIV: Prevenção da Transmissão Vertical e Tratamento Pediátrico*", de Unicef-Mozambique



2) Un livre illustré, pour les jeunes enfants (d'environ 3 à 10 ans), sous ARV ou non

Ce livre doit parler de la santé, de la maladie, du traitement et la prise de médicaments. Il est surtout pour les enfants non révélés, donc il ne devrait pas nommer le VIH/Sida. Il sera utilisé lors des séances de counselling.

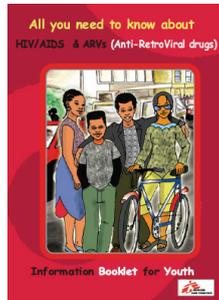
Exemples: "*The Devimon Virus*", MSF Thaïlande / "*Thanks ARV's*", MSF Kenya, / "*Merci les ARV*", MSF Congo / "*A Aldeia Unida*" MSF Mozambique.



3) Un livre d'explications illustrées pour les adolescents, sous ARV ou non.

Ce livre devrait parler de la santé, de la maladie, du traitement, et éventuellement d'autres préoccupations des adolescents. Il doit nommer le VIH/Sida, et ne peut être utilisé qu'avec les enfants connaissant leur statut sérologique. Il peut être utilisé lors de séances de counselling, de séances en groupe, et peut être remis aux adolescents.

Exemple: "*All you need to know about HIV/AIDS and ARVs*", MSF Kenya / "*Le traitement aux ARV*", MSF Congo / "*Our friends ARVs*", MSF Liberia / "*O Tratamento com ARV*", MSF Mozambique.



En plus de ces outils spécifiques pour les enfants, les projets devraient également avoir un livre pour les patients adultes, portant sur les mêmes sujets. Ce livre pour adultes peut également être utilisé avec certains adolescents, à partir de 16 ans environ. Il peut être utilisé lors des séances de counselling, les séances de groupe, et peut être remis au patient.

Exemple: "*Tout pour la vie*", MSF Congo

En outre, un projet a également besoin d'une série d'autres livres, non spécifiques au pays, portant sur d'autres sujets. MSF a sélectionné un ensemble de livres, traitant de différents sujets, tels que la stigmatisation, le deuil, vivre avec un secret,... Ils sont particulièrement utiles pour l'accompagnement individuel ou en groupe, comme introduction lorsque vous voulez aborder un sujet spécifique (secrets, mort, santé,...).



Il est aussi important de proposer des livres de culture générale, sans rapport avec la santé ou le VIH, et disponibles seulement pour le plaisir de la lecture.

Utiliser les livres

- Toujours lire le livre vous-même avant de l'utiliser avec les enfants!
- Choisir le livre le plus pertinent pour le sujet sur lequel vous voulez travailler avec l'enfant: révélation partielle ou totale, secrets, exclusion,...
- Avec un livre sur le VIH/Sida, il est important de savoir comment la maladie est expliquée, et s'assurer que ceci correspond au niveau de révélation et de connaissances de l'enfant.
- Il peut être nécessaire d'adapter certains termes lors de la lecture (par exemple, dire «devenir très malade» au lieu de "mourir", ou dire «le virus» au lieu de «VIH», si l'enfant ne connaît pas son diagnostic).
- Dans certains livres la représentation du virus est effrayante, ou bien quelqu'un veut tuer un enfant. Evitez d'utiliser ces livres ou au moins, si vous les utilisez, discutez de cela avec l'enfant. L'enfant ne devrait pas avoir peur ou considérer le fait d'être malade comme une punition.

Dans l'espace enfants

- Pendant qu'ils sont dans l'espace enfants, les enfants peuvent avoir accès librement à tout type de livres adaptés à leur catégorie d'âge, pour lire par eux-mêmes. Laissez-les choisir, ne pas imposer seulement des livres sur la maladie.
- Ne leur donnez pas de livres qui ne peuvent être lus sans un soutien, par exemple des livres spécifiques destinés à travailler sur le deuil ou bien sur la révélation totale,...

Lors d'une session individuelle

- Le conseiller raconte l'histoire à l'enfant, en s'assurant que l'enfant suit
- Il fait participer l'enfant ("*qu'est ce qui se va se passer maintenant à ton avis?*", "*Quelle serait la bonne chose à faire?*").
- Il voit ce que l'enfant comprend, et s'assure que le message est passé.
- Il peut aussi profiter de l'occasion pour en savoir plus sur l'enfant, ce qu'il aime / n'aime pas, ses espoirs / rêves, sa vie de famille et ses relations avec les pairs, les membres de la famille, etc.

Dans les sessions de groupe

- Si le livre est trop petit ou le nombre d'enfants trop élevé, imprimez les images séparément dans un format A4 et/ou plastifiez-les. Vous pouvez les montrer ou les faire circuler, pour que les enfants puissent suivre l'histoire visuellement.
- Ne lisez pas simplement le livre! Ne pas considérer le livre comme une activité en soi, mais comme un outil qui vous aide à organiser votre activité. Un livre doit être lu aux enfants, et suivi par des jeux, questions, discussions,...

Exemple: vous distribuez les rôles (personnages de l'histoire) aux enfants avant de lire, de sorte qu'ils devront expliquer leur rôle ou jouer l'histoire. Avec des enfants plus grands, vous pouvez intégrer des débats sur des questions préparées. Vous pouvez demander aux plus petits de dessiner les héros du livre, ou n'importe quelle partie de l'histoire, et leur demander d'expliquer leur choix.

À domicile

- Comme nous nous efforçons de promouvoir l'implication du parent dans l'accompagnement de l'enfant, il pourrait être intéressant de leur prêter des livres, pour les lire à la maison avec l'enfant. Toutefois, dans la plupart des cas, cela n'est pas recommandé, car il pourrait s'avérer difficile de disposer de suffisamment de livres, d'organiser leur prêt, et leur récupération!
- Si, toutefois, des livres sont prêtés aux parents, il est nécessaire de veiller à ce que le livre soit correctement utilisé, c'est-à-dire accompagné des explications nécessaires. Il pourrait y avoir un risque que l'enfant interprète mal une histoire, ou même comprenne sa maladie par lui-même, sans le soutien approprié. Choisissez un livre adapté à l'enfant et à son parent et aidez le parent, en lui proposant des questions à discuter avec l'enfant.
- Assurez-vous aussi que la présence du livre dans la maison ne va pas révéler l'infection VIH de l'enfant à des personnes qui ne devraient pas en être informées.

4.7.5 Outils de suivi du traitement

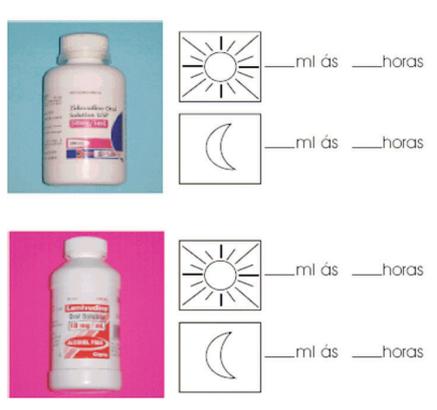
Ces outils sont utilisés pour aider l'enfant à se rappeler son traitement et le prendre correctement.

Ces outils d'adhérence sont particulièrement utiles au début du traitement ARV, ou avec des enfants présentant des difficultés particulières.

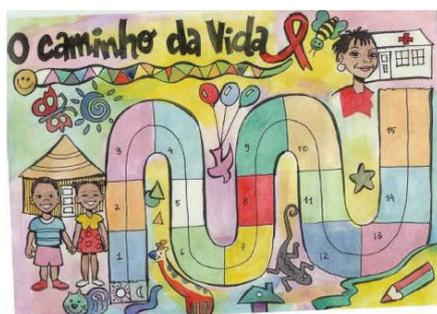
Les différents outils sont:

- calendrier médical: on peut demander au parent d'indiquer sur la même page les événements qui se sont produits au cours de ce mois (par exemple «l'enfant a vomi ce jour-là»)
- Le pilulier: la boîte a un espace pour chaque jour, ce qui permet de voir si les médicaments ont été pris ou non. Assurez-vous d'avoir un pilulier d'une taille convenant pour tous les schémas thérapeutiques.

- Prescription graphique: images ou dessins qui expliquent graphiquement le traitement, comme aide-mémoire pour l'enfant et le parent.



- Le "Chemin de la Vie" ou fiche de suivi des comprimés: une page de format A4 imprimée avec le dessin d'un chemin constitué de 30 rectangles. Chaque rectangle représente un jour, et est coupé en 2 carrés, correspondant aux matins et aux soirs. Le conseiller propose à l'enfant de dessiner sa maison à une extrémité du chemin, et la clinique à l'autre bout. Chaque fois qu'il prend son comprimé, l'enfant remplit ou fait un dessin dans le carré correspondant. Cela donne à l'enfant quelque chose à faire chaque jour, afin de lui rappeler de prendre les médicaments. Et cela permet de savoir si les médicaments ont été pris. Lorsque l'ensemble du chemin est colorié, il est temps de revenir à la clinique: la date exacte peut être écrite sur le même document.



- L'affiche à comprimés. Combinaison du "Chemin de la Vie" et du pilulier : les médicaments de chaque jour sont dans un petit sac en plastique, tous accrochés sur un grand calendrier.
- Montre-réveil. L'enfant utilise une montre qui émet un bip sonore pour lui rappeler la prise des médicaments.
- Livre sur l'initiation du traitement ARV: livre spécifique, utilisé pendant les deux premières semaines du traitement aux ARV. Il contient un "Chemin de la Vie", des histoires, et différentes activités ludiques. Il n'utilise pas le terme «VIH». Les enfants peuvent l'amener à la maison. Cependant, soyez prudent si certains membres de la famille ne sont pas au courant de l'infection de l'enfant.

4.7.6 fiches d'activités

Les fiches d'activités sont des jeux aisés conçus pour jouer seul ou à deux:

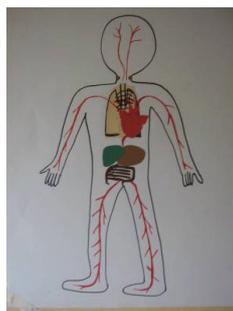
- Les images cachées: une image apparaît, à mesure que l'enfant colorie les différentes parties de l'image avec des couleurs différentes, ou relie des points ou des numéros.
- Mots cachés
- Mots croisés
- Jeux de composition : les enfants ont à remplir les trous dans un récit
- Jeux de réflexion et puzzles

Ils peuvent être utilisés pour le plaisir, ou l'expression émotionnelle, ou encore l'éducation. Vous pouvez prendre des formes classiques existantes et les adapter à des thèmes liés à la santé et la maladie. Ils peuvent être utilisés par les enfants dans l'espace des enfants, ou pour observer une pause au cours des séances de groupe.

4.7.7 Activités créatives

Cela comprend les activités suivantes: coloriage, dessin, peinture, sculpture, artisanat, origamis, pâte à modeler, thérapie par le sable, photo, confection d'un livre des héros, etc.

- Faire faire à l'enfant des activités créatives permettra :
 - de développer son imagination et sa créativité
 - qu'il apprécie l'activité, et associe ainsi de bons souvenirs avec le suivi VIH
 - de comprendre la représentation que l'enfant se fait des choses (corps humain, famille,...)
 - de le laisser exprimer ce qu'il a compris du contenu d'un livre, d'une histoire,...
 - de le laisser exprimer des émotions qui vont aider le personnel à comprendre comment il se sent. Les enfants parlent rarement de leurs sentiments spontanément, d'où les techniques créatives qui facilitent l'expression et la discussion. Les conseillers devraient de préférence être formés à ces techniques.
- Tous les enfants sont en mesure de faire de l'artisanat. Toutefois, certains enfants non scolarisés peuvent ne pas être habitués à de telles activités. Ils vont se rattraper rapidement et les apprécier, si vous les introduisez progressivement (pas d'activités trop longues au début).
- Les enfants de 2 à 4 ans peuvent être progressivement initiés au coloriage des images.
- Avec les enfants plus âgés, vous pouvez commencer le dessin orienté: leur demander de dessiner quelque chose sur le sujet que vous travaillez (par exemple, votre famille, votre virus, votre rêve d'avenir, etc.) Conservez une collection de dessins prêts, sur les différents sujets dont vous souhaitez discuter.
- Le dessin / coloriage peut également être utilisé pour calmer un enfant en cas de besoin. Gardez un dossier avec des dessins préparés pour l'utiliser chaque fois que vous en avez besoin. (voir le DVD et sur Internet). Essayez de les garder en relation avec le thème sur lequel vous travaillez.
- Il est particulièrement intéressant de demander aux enfants de dessiner leur corps sur une grande affiche. Cela vous permet lorsque vous débutez le soutien, de voir la perception de l'enfant sur le corps humain et l'anatomie.



- Au cours des sessions de groupe, vous pouvez organiser un travail individuel d'artisanat. Les enfants peuvent ensuite présenter leur travail au groupe.
- Pour les enfants plus grands, il est possible de créer des ateliers d'arts par groupes de 3 enfants.
- L'artisanat peut être fait afin de préparer une petite représentation, par exemple, avec des marionnettes.
- Les livres des héros sont particulièrement intéressants: l'enfant fait un livre où il exprime ses sentiments, présente sa famille, ses héros, ce qu'il veut être dans la vie,...

- La thérapie par le sable: en remettant à l'enfant un bac de sable et des figurines, de personnes, d'animaux, de bâtiments, de ponts, de véhicules, de mobilier, de nourriture, de plantes, de roches, l'enfant peut construire des saynètes sur le sable.



- Utilisez l'artisanat réalisé par les enfants d'une façon respectueuse: ils peuvent ramener les objets à la maison. Ou vous pouvez exposer certains d'entre eux à la clinique ou dans d'autres lieux publics.
- Chaque enfant doit avoir sa boîte, dans laquelle il peut stocker ses créations, dessins, écrits, images personnelles, et d'autres choses importantes pour lui. Cela montre du respect envers sa création, peut aider à voir l'évolution de l'enfant et montrer aux parents ce qu'il fait lors de séances en groupe.
- Certains groupes d'adolescents peuvent chercher à commencer des activités génératrices de revenus, et créer des œuvres destinées à la vente. Cette activité devrait plutôt être menée par des organisations partenaires. Assurez-vous de séparer ces activités des séances de votre groupe de soutien.

4.7.8 Écriture - discussion

Ecrire permet à l'enfant d'exprimer ses émotions:

- On peut demander aux jeunes enfants de rédiger une lettre à une personne imaginaire qui soit malade, pour lui donner des conseils. Ou d'écrire à un membre décédé de la famille.
- Les livres des héros sont une combinaison d'écriture et de dessins. C'est un outil puissant pour permettre à l'enfant d'exprimer ses émotions.
- Certains enfants peuvent souhaiter écrire des poèmes exprimant la situation qu'ils traversent
- On peut demander aux adolescents d'écrire sur un bout de papier leurs principales difficultés concernant la maladie
- Les adolescents peuvent également commencer à écrire des récits de leur vie

Dans les groupes, vous pouvez demander à un enfant de lire ses écrits, et entamer une discussion. Une autre méthode consiste à lire une courte histoire pour les enfants, et discuter avec eux.

Voir le DVD-rom (annexe 1) plusieurs livres compilées à partir des écrits des enfants:

- *"Mots d'enfants", au Rwanda.*
- *"Paint my life" – Thaïlande*

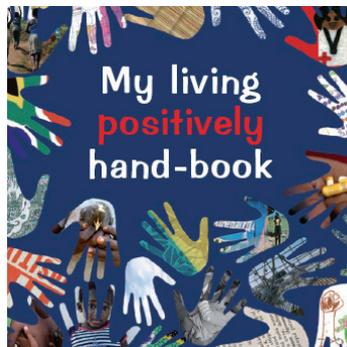
4.7.9 Manuels / cahiers

Ce sont des livres ou des documents sous forme de magazines destinés à des jeunes infectés par le VIH, et combinant plusieurs éléments présentés ci-dessus:

- Cartes de counselling
- Histoires illustrées
- Dessin
- Ecriture
- Outils de suivi du traitement

Ce genre de livre associe le plaisir, l'éducation, et le soutien au traitement. Il peut s'avérer particulièrement utile pour le début du traitement ARV. Ce serait beaucoup de travail de produire un tel livre, mais peut-être en trouverez un dans votre pays, réalisé par telle ou telle organisation, et que vous pourriez utiliser.

Exemple: "*My living positively handbook*", Children's Rights Center, Afrique du Sud



4.7.10 outils audio

Faites écouter à l'enfant certains documents audio, pour le plaisir et / ou l'éducation

- Émissions de radio pour les enfants
- Musique, chansons qu'il peut apprendre et chanter lui-même
- Histoires

Exemple: L'histoire "Bekhi", dans sa version audio (voir le DVD-rom, annexe 1)

4.7.11 Films

Il existe de nombreux films, dessins animés, clips vidéo, sur des sujets en rapport au soutien des patients: corps humain, maladies, VIH, le traitement ARV, les modes de contamination, l'exclusion sociale, etc.

- Attention pour chaque film de voir à quelle classe d'âge il convient.
- Certains films peuvent être projetés dans la salle d'attente. Dans ce cas, essayez de sélectionner des films d'éducation générale (sur la santé, les relations sociales, etc.) que l'on peut voir sans un débat après.
- Dans les séances de groupe, il peut s'avérer utile de donner quelques explications sur le film avant sa projection. Comme pour les livres, vous pouvez également distribuer des rôles aux participants.
- Un film montré à un groupe devrait être suivi d'un débat: préparer quelques questions à donner avant et / ou après le film. Pour des sujets difficiles tels que l'éducation sexuelle, on peut remettre des papiers anonymes aux participants, sur lesquels ils vont écrire les questions auxquelles répondront les conseillers.

Exemples de films: (fourni dans le DVD-rom, annexe 1, ou disponible à MSF)

- "*L'histoire de Bobo*", WEB Foundation
- "*Problem?*", CWAC
- "*The story of Baba, the little éléphant*"
- "*Vivre positivement*", Films du Défi, Burkina Faso
- "*Maintenant tu sais, et maintenant?*", Baylor

4.7.12 Spectacles

Un groupe d'enfants peut travailler avec les animateurs, et préparer un spectacle, de marionnettes, de danse, de musique, de chant, de jeux de rôle, de théâtre, de pantomime, de poésie,...

Voir «*Role-play and other activities for adolescents*» p 49 *TOT Youth 1*



- Le thème du spectacle peut être lié à la santé, au VIH ou au traitement, mais cela n'est pas obligatoire.
- Par le théâtre, les enfants peuvent exprimer leurs sentiments et introduire des notions de vie positive.
- L'activité développe aussi leurs compétences pour la vie (vie en groupe, travail collectif).
- L'activité doit être menée d'une manière ouverte, permettant aux enfants de s'exprimer. Évitez de forcer les enfants à réciter des poèmes pré-sélectionnés du genre «*Le sida a tué mes parents, ils sont dans leur tombe ...*». Ces spectacles ne sont que pure manipulation des enfants, sont sans intérêt, et même contre-productifs!
- Les chansons partagées par le groupe permettent de renforcer la cohésion du groupe. Essayez d'utiliser des chansons bien connues localement avec un texte utile.
- Essayez d'utiliser la culture et les traditions locales, lorsque vous choisissez une pièce de théâtre, ou une danse.
- Eventuellement invitez quelques patients adultes à collaborer
- Une fois prêts, les spectacles devraient être présentés par les enfants: par exemple le jour des enfants, lors de fêtes et de célébrations dans la communauté,... Pour organiser un tel événement, assurez-vous d'évaluer correctement les risques d'exposition sociale encourus par les enfants!



4.7.13 Jeux et activités de loisir

1) Jeux de société

Jeux de cartes, memory, mikado, échecs, petits chevaux,...

- Ces jeux, qui se jouent avec des accessoires sur une table, sont généralement très attrayants pour les enfants. Ils peuvent être facilement adaptés à tout contexte.
- Ces jeux peuvent être utilisés à des fins éducatives: ils sont choisis pour traiter certains contenus spécifiques, mais sont également utiles pour développer certaines compétences pour la vie.
- Pour atteindre le but éducatif, il est souvent nécessaire de construire le jeu vous-même. Essayez de faire de sorte qu'ils puissent être utilisés plus d'une fois.

- Ils peuvent également être utilisés comme de simples jeux de loisirs.
- Ne pas oublier que chaque culture a ses habitudes en matière de jeux. Ça prend parfois quelques séances avant que les enfants ne comprennent bien les règles.

Exemple:

- *Love Check Memory game, voir annexe*

2) Activités interactives / activités coopératives de groupe

Ces sont des activités interactives de groupe, et des jeux, comme:

- Débats: en particulier avec les adolescents
- Icebreakers (dynamiser un groupe)
- Jeux sportifs: la balle au prisonnier
- Quizzes
- Jeux de coopération (avec des cordes, des balles,...)
- Le jeu de rôle est une méthode interactive orientée où l'on demande aux enfants de simuler un comportement réaliste dans une situation imaginaire, sans préparation. Un ou plusieurs participants sont invités à agir dans une situation supposée. À la fin du jeu, demandez aux acteurs comment ils se sentaient. Demandez aux observateurs d'établir un lien entre le jeu de rôle et le sujet de la séance.



Ces jeux bénéficient au groupe en permettant l'acquisition de compétences de vie:

- Encourager la confiance dans les autres, l'estime de soi, la confiance en soi
- Reconnaître et comprendre les sentiments
- Faire face à l'agressivité et la frustration
- Recherche d'aide, autonomie et prise de conscience
- Favoriser la coopération du groupe
- Cohésion du groupe et compétences de vie en société

N'oubliez pas de clarifier l'objectif que vous souhaitez atteindre avant de choisir votre activité.

Exemples:

- *Life Skills: Sr Silke Andrea Mallmann-CPS. Building resilience in children affected by HIV/Aids. p 84 - p 131. Catholic Aids Action, Namibie*
- *Friends tell friends on the street. Thai Red Cross AIDS Research Centre*
- *100 ways to energise groups, International HIV / Aids Alliance*

3) Activités récréatives de Groupe

Ce sont les activités de groupe qui ne sont pas liés au traitement, mais seulement pour le divertissement, la cohésion du groupe et certaines compétences de vie.

Exemples: Tournoi de football, visite de musées, balades, excursions, aller au cinéma ou au théâtre, etc.

Fête des enfants

Le projet devrait organiser une grande fête des enfants, au moins une fois par an.

Objectif: c'est une fête! Pas de travail, pas de consultation, pas de counselling. Le but est que les enfants aient quelques bons souvenirs associés au personnel du projet et aux autres enfants. Il est essentiel que tout le personnel du projet participe, ainsi les enfants peuvent rencontrer le personnel de façon informelle. Les familles sont invitées avec tous leurs enfants. Toutes sortes d'activités peuvent être organisées : Jouets et livres disponibles pour les enfants, jeux, matchs de football avec adultes et enfants, nourriture et boissons, danse, chansons, marionnettes, pièce de théâtre présentée par certains enfants, affichage des œuvres d'art réalisés par les enfants (peinture, artisanat, livres des héros ...), distribution de prix ou de récompenses (snacks, bonbons, attestations, crayons, T-shirts ...) pour les participants les plus réguliers à la clinique, les plus beaux dessins, etc.

Attention: il est possible que les enfants ne veuillent pas être vus avec le personnel de MSF, ou à bord d'une voiture MSF, ou aller à une activité parce qu'ils pensent qu'ils pourraient être identifiés comme séropositifs. Prenez les dispositions nécessaires pour éviter la révélation involontaire de leur diagnostic à d'autres.



Exemples:

- www.funandgames.org/index.html
- www.centerofweb.com/kids/games/xtra_games.htm
- www.gameskidsplay.net

5) MISE EN ŒUVRE D'UNE APPROCHE SPECIFIQUE AUX ENFANTS

Ce chapitre examine comment les recommandations de ce guide peuvent être mises en œuvre de façon pratique dans un projet VIH/Sida. En guise d'illustration de l'implémentation de ces services dans un projet, lire les différents articles sur la mise en œuvre pratique sur le terrain, produits par MSF et d'autres, compilés sur le DVD-rom en annexe 1, dans la section "Documentation for staff – Field experiences". Entre autres:

- *ART for children in Rwanda - Dr Johan van Griensven*
- *Psycho-social support HIV children Kenya - Dr Joëlle VanWingham*
- *Improve the care of seropositive children in Mozambique - Dr Raquel Yokoda*

5.1 Le paquet minimum

Ce guide présente un grand nombre de choses possibles à faire pour l'accompagnement des enfants. Il est évidemment impossible à tous les projets de mettre en œuvre l'ensemble de ces suggestions. Ce chapitre identifie les éléments essentiels qui devraient toujours faire partie d'une approche spécifique aux enfants.

Tous les projets devraient mettre en œuvre un **paquet minimum de services d'accompagnement du patient**, comprenant :

- **Un dossier patient enfant comprenant l'historique de ses consultations médicales, counselling et sociales**
- **Un environnement agréable et propice à l'enfant dans la clinique**
- **Une journée de consultation des enfants à la clinique**
- **Personnel attentif aux enfants, spécialement formé pour les soins médicaux et l'accompagnement des enfants.**
- **Counselling individuel (pré-test, post test, révélation, suivi, préparation au traitement ARV et counselling d'adhérence) pour l'enfant et son parent, spécifiquement adaptés à l'âge et à la situation de l'enfant.**
- **Encourager le dépistage des enfants d'adultes séropositifs**
- **Une série de cartes de counselling (boîte à images) adaptées à des enfants de différentes classes d'âges, utilisés dans chaque salle de consultation**
- **Un outil d'aide à la prise des médicaments pour les enfants, comme le «chemin de la Vie».**

Ce paquet minimal étant vraiment minimal, les projets devraient essayer d'évoluer vers le paquet recommandé (complet) en ajoutant:

- **Une stratégie de recrutement des enfants infectés par le VIH**
- **Une approche fondée sur les classes d'âge**
- **Une salle ou un espace enfants avec des jouets à la clinique**
- **Des livres sur la maladie et le traitement: au minimum**
 - **Un livre ou un dépliant pour les parents d'un enfant infecté, expliquant les éléments de base des soins et du soutien des enfants**
 - **un livre pour les enfants qui ne connaissent pas encore complètement leur statut (ne nommant pas le VIH/Sida)**
 - **et un livre pour les enfants qui connaissent leur statut (mentionnant le VIH/Sida)**
- **Différents outils pour le suivi de la prise de comprimés**
- **Des séances de groupe (éducatives et de soutien) pour les enfants de 8 ans et +. Un groupe devrait comprendre uniquement les enfants de même classe d'âge et de même niveau de révélation.**
- **Des séances de groupe (éducatives et de soutien) pour les parents**

- **Un soutien social et un suivi communautaire, si possible par l'intermédiaire de partenaires du projet**
- **Des films, des jeux, des activités créatives**
- **L'organisation d'une fête des enfants, une fois par an**

Certaines de ces activités devraient être développées en collaboration avec des organisations partenaires.

Remarque importante:

Ce guide est conçu pour un projet VIH/Sida ayant une importante cohorte de patients suivis dans une clinique centrale. Toutefois, avec la décentralisation et l'intégration des services VIH/SIDA dans les structures de soins de santé primaires, de plus en plus de structures médicales auront seulement un nombre limité des patients-enfants, et un personnel et des ressources limités pour leur accompagnement. Bon nombre des recommandations de ce guide, (journée des enfants, groupes de soutien,...) ne seront pas réalisables comme tels dans une petite structure périphérique.

Au stade actuel, nous manquons d'expérience de terrain sur la mise en œuvre d'une approche spécifique enfants dans une petite structure, avec peu de patients, et moins de moyens. Voici quelques suggestions:

- L'objectif reste de mettre en œuvre le paquet minimum.
- Le personnel de la structure périphérique devrait recevoir une formation sur les soins médicaux pédiatriques, et l'accompagnement du patient enfant.
- Comme il se peut que la structure périphérique dispense des services, un niveau de counselling et un suivi social de moindre qualité, il devient encore plus important de développer un bon suivi communautaire
- Essayez de garder un lien fort entre la structure périphérique et la clinique de référence pour le VIH/Sida, qui peut fournir un soutien : formation, outils pédiatriques, conseils, organiser les groupes de soutien, etc.
- Envisager d'utiliser plus d'outils à usage personnel: un livre remis à l'enfant, ou au parent, pour qu'il le lise lui-même. Par exemple, sur des sujets élémentaires de santé, ou un manuel expliquant le traitement ARV.
- Une fois par mois, essayer de réunir les enfants en provenance des différentes structures de santé, dans un lieu central, afin d'organiser des groupes de soutien et des activités de groupe. Cela devrait se réaliser avec les conseillers et les éducateurs des structures périphériques, étant donné que les enfants peuvent être perdus s'ils rencontrent différentes personnes aux différents endroits.
- Envisager de faire pression auprès du Ministère de la Santé afin d'allouer davantage de moyens pour les structures périphériques (personnel, formation, matériels,...)
- Chaque projet doit essayer de développer d'autres idées, et de rapporter au Siège en vue de partager leur expérience avec les autres. L'expérience permettra d'améliorer une approche spécifique à l'enfant dans une structure de santé périphérique, avec peu de ressources.

5.2 Qui est responsable de la coordination de l'accompagnement du patient ?

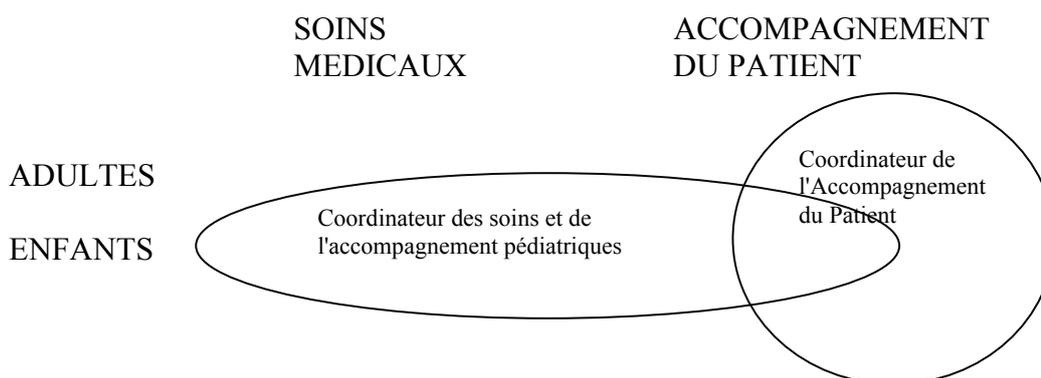
D'un point de vue simplifié, un projet VIH fournit 2 types de services, à 2 catégories de patients:

	SOINS MEDICAUX	ACCOMPAGNEMENT DU PATIENT
ADULTES	soins de l'adulte	accompagnement de l'adulte
ENFANTS	soins pédiatriques	accompagnement de l'enfant

Afin de donner plus d'attention à l'Accompagnement du Patient pour les patients-enfants et pour mettre en œuvre une approche pédiatrique spécifique cohérente,

Un projet VIH/sida devrait nommer une personne en charge de l'accompagnement des

- La personne en charge de la coordination de l'accompagnement des enfants devrait lire ce guide, analyser la situation dans le projet, établir un plan d'amélioration de l'accompagnement des enfants et coordonner sa mise en œuvre.
- Ce n'est pas un poste à temps plein, c'est une responsabilité qui peut être ajoutée à la description de poste d'un membre existant de l'équipe.
- En règle générale, cette responsabilité peut être remplie de 2 façons différentes:



- *Le Coordinateur des Soins et de l'Accompagnement Pédiatriques*: une personne médicale chargée de coordonner les soins médicaux et l'accompagnement aux patients-enfants.
- *Le Coordinateur de l'Accompagnement du Patient* : une personne non médicale en charge de la coordination de tout l'Accompagnement du Patient tant pour les adultes que pour les enfants.

La personne en charge de l'accompagnement de l'enfant devrait organiser le travail de l'ensemble du personnel concernant les enfants, plutôt que d'être lui-même occupé quotidiennement à exécuter ces tâches. Le présent guide a été rédigé à l'attention du coordinateur de l'accompagnement des enfants. Après sa lecture y compris les annexes, il devrait concevoir la stratégie et les outils qui seront fournis à toute l'équipe pour être utilisés dans le projet. Cela peut comprendre:

- Pousser le projet à améliorer le recrutement de ses patients-enfants : dans les autres services médicaux, dans la communauté, les orphelinats, etc.
- S'assurer de fournir une formation de base pour l'ensemble du personnel sur la prise en charge des enfants
- S'assurer de donner une formation sur les traitements pédiatriques au personnel médical
- S'assurer de donner une formation sur l'accompagnement et le counselling pédiatriques à l'équipe d'Accompagnement du Patient
- Préparer les outils spécifiques: livres, vidéo, outils de prise de médicaments, affiches ...
- Faire de la clinique un environnement agréable et propice à l'enfants
- Organiser la journée de consultation des enfants à la clinique
- Organiser la consultation sociale et les visites à domicile par les bénévoles, et la récupération des enfants ayant abandonné le traitement
- Organiser la fête des enfants, une ou deux fois par an
- Etc.

5.3 Planning de mise en oeuvre

Cette partie donne des instructions de base, étape par étape, à l'intention du Coordinateur de l'Accompagnement des Enfants sur comment mettre en place ou améliorer une approche spécifique pour les enfants dans le projet VIH.

5.3.1 Se familiariser avec tous les principes de base et recommandations

- Lire ce guide!
- Voir les annexes! (Films, articles, livres, outils,...)
- Parler aux gens expérimentés dans l'accompagnement des enfants, au sein du projet ou dans d'autres organisations
- Contacter le siège en cas de besoin

5.3.2 Analyse de la situation actuelle dans le projet

- Voir combien il y a de patients-enfants, dans chaque classe d'âge
- Essayer d'estimer le nombre supplémentaire de bébés et d'enfants infectés par le VIH qui se trouvent dans notre population cible mais qui ne sont pas encore dans le projet
- Voir ce qui se fait actuellement sur le recrutement de patients bébés et enfants
- Comment est l'accès au dépistage par l'ADN-PCR pour les bébés?
- Quelles sont les principales difficultés rencontrées concernant le traitement médical?
- Combien de personnes avons-nous pour l'accompagnement des patients (adultes et enfants)? Est-ce suffisant?
- A-t-on formé le personnel sur l'accompagnement pédiatrique?
- Quels services spécifiques le projet a-t-il mis en place jusqu'ici pour l'accompagnement des patients-enfants? (environnement agréable et propice aux enfants, espace enfants, journée de consultation des enfants à la clinique, séances de groupe, cartes de counselling, livres, films, jeux, activités,...)
- Quelles sont les idées et demandes des conseillers et autres membres de l'équipe d'accompagnement du patient concernant les enfants?
- Quelles sont les demandes des parents des enfants infectés?
- Quelles sont les demandes des patients-enfants?
- Est-ce que le projet collabore avec des partenaires locaux sur certaines composantes du soutien du patient? Si non, y a-t-il des partenaires potentiels ?
- Quelles sont les autres organisations impliquées dans l'accompagnement des patients-enfants? Le Ministère de la santé, les organisations internationales (Clinton, FHI, SCF, UNICEF,...), des organisations à base communautaires locales, etc. Ont-ils développé quelques formations, outils ou activités que nous pourrions utiliser? (Voir annexe 8 pour une liste des principales organisations impliquées dans les projets VIH/SIDA)
- Existe-t-il des réunions régulières de ces principaux acteurs, afin de faciliter la collaboration entre eux? Sinon, y aurait-il intérêt d'en organiser?

5.3.3 Fixer des objectifs pour le projet

A partir de l'analyse et des recommandations de ce guide, définissez un certain nombre d'objectifs du projet, et un chronogramme d'exécution.

Objectifs généraux:

- Augmenter le nombre d'enfants dans le projet
- Leur assurer des soins et un accompagnement adéquats

Les objectifs spécifiques peuvent être:

La mise en œuvre du paquet minimum d'accompagnement:

- Développer un recrutement spécifique de patients-enfants
- Créer un environnement agréable et propice pour les enfants
- Mettre en œuvre des soins médicaux adaptés à l'enfant
- Mettre en place des outils et des activités spécifiques
- Organiser la formation du personnel

5.3.4 Organiser les ressources nécessaires

- Identifier les moyens financiers, matériels et humains nécessaires pour élaborer la démarche spécifique présentée dans les objectifs;
- Veiller à ce que ces besoins soient validés et acceptés par la coordination du projet;
- Si nécessaire, demander une visite de soutien du Siège, ou une affectation temporaire dans le projet.

5.4 Recommandations spécifiques par classe d'âge

Ce chapitre donne un aperçu des principales recommandations issues de ce Guide, présentées par groupe d'âge. Cela permet un rappel rapide des principaux éléments à garder à l'esprit pour chaque classe d'âge. Les détails sur les concepts mentionnés doivent être trouvés dans les chapitres et sections correspondants du Guide.

5.4.1 Bébés (0-2 ans)

Les soins pour les bébés infectés par le VIH et les jeunes enfants requièrent une approche spécifique en termes de counselling et d'adhérence: au lieu de travailler avec le patient lui-même, l'équipe de counselling et d'accompagnement va travailler essentiellement avec le parent du bébé. Cette catégorie de patients va augmenter dans les années à venir, en raison de l'amélioration de l'accès au dépistage, et l'adoption d'un protocole de traitement précoce: tout enfant âgé de moins de 12 mois infecté par le VIH doit immédiatement commencer le traitement ARV.

L'enfant:

- Développement cognitif: l'enfant a une intelligence pratique: sensori-moteur, à travers la perception de l'environnement et la manipulation physique d'objets
- Conception de la santé: l'enfant ne comprend pas la notion de maladie, mais il "sent" la douleur
- Conception de la mort: il n'a pas la compréhension de la mort, les morts sont comme des gens endormis
- Développement psychosocial: le bébé doit développer la confiance fondamentale, importance du lien. A partir de 18 mois environ, le tout-petit commence à développer son autonomie. Il aime jouer en solitaire.
- Sujets de communication et de révélation: juste communiquer avec l'enfant sur ce qui se passe maintenant (tu vas chez le médecin, il va écouter ton cœur, il ne te fera pas mal, etc.) Même si l'enfant ne comprend pas, il ressent beaucoup à travers le langage verbal et non verbal. S'il sent que ses parents sont à l'aise et font confiance aux médecins, cela va le rassurer. Avec les enfants d'un an ou plus, vous pouvez les mettre à l'aise avec des brochures illustrées concernant la visite chez le docteur. Laissez les parents lire les livres avec eux dans la salle d'attente ou donnez le livre à l'enfant pendant que vous faites le counselling des parents. Ces contacts et la communication avec l'enfant ont pour but de créer une relation de confiance en dépit de l'environnement possiblement effrayant des blouses blanches!

- Outils et activités:
 - Livres: brochures illustrées
 - Films: dessins animés
- Soutien à l'adhérence : avec les bébés, l'adhérence dépend totalement des parents. Lorsque l'enfant commence à lutter pour l'autonomie (autour de 12-18 mois), le parent devra être créatif pour donner le médicament sans que l'enfant ne s'en rende compte. Si l'enfant ne les refuse pas et commence à les accepter, aider les parents avec des conseils pratiques sur la façon de les lui donner en l'encourageant de façon positive, en le félicitant.

Le parent

- Avant de commencer le traitement de l'enfant, il est nécessaire d'identifier 1 (de préférence 2) adulte(s) responsables(s), motivé à assurer la responsabilité du suivi continu de l'enfant: le parent doit vivre avec l'enfant, se sentir responsable de tous ses besoins, et s'assurer qu'ils sont satisfaits. Il doit s'engager à apprendre tout ce qui concerne l'infection et le traitement, et garantir les soins appropriés à l'enfant. Les services sociaux du projet doivent savoir où vivent l'enfant et le parent, et si possible, effectuer une visite à domicile.
- Ce parent peut être une personne séronégative qui a besoin d'apprendre sur le VIH, il peut s'agir d'une grand-mère analphabète, ou qui ne fait pas confiance aux médicaments modernes et préfère les guérisseurs traditionnels, il peut s'agir d'un oncle qui a hérité de l'enfant, mais qui ne se sent pas vraiment motivé par sa santé...
- L'équipe de counselling et de soutien doit développer des activités visant à établir une bonne collaboration avec le parent, afin de garantir l'adhérence du bébé à son traitement. Cela comprend:
 - Assurer un counselling individuel au parent lui-même, pour l'aider à faire face à ses propres émotions. Il peut être dans un processus de deuil, se sentir coupable de l'infection à VIH de l'enfant, en particulier les jeunes mères ayant récemment accouché et ayant transmis le VIH, craindre de perdre l'enfant,...
 - Expliquer les recommandations élémentaires de santé et de nutrition
 - Expliquer le VIH/Sida. Le parent peut avoir déjà bénéficié des explications élémentaires, au cours de causeries éducatives sur le VIH pour les adultes. Si non, prenez le temps de fournir toutes les informations générales nécessaires sur le VIH et les ARV.
 - Expliquer les spécificités du VIH/Sida chez les nourrissons, et le traitement. Importance de venir à tous les rendez-vous, expliquer les défis d'une maladie chronique.
 - Montrer comment donner le traitement à l'enfant (poudre mélangée à la nourriture, comment mesurer x ml de sirop avec une seringue,...)
 - Proposer un outil de suivi du traitement
 - Organiser des groupes de soutien spécifiques pour les parents des nourrissons, où ils recevront plus d'informations, et la possibilité de s'exprimer et de comparer leurs expériences.

5.4.2 Les jeunes enfants (3-7 ans)

Sous-stade 1: esprit égocentrique: 2-4 ans

- Développement cognitif: le tout-petit développe une représentation mentale des choses. Il a une façon égocentrique de penser et des pensées magiques. L'imagination et la créativité de l'enfant peuvent être pires que de la réalité
- Conception de la santé: le tout-petit peut nommer des organes extérieurs, mais n'a pas de représentation des organes internes, il comprend la maladie par l'endroit et le moment où il ressent la douleur
- Conception de la mort: l'enfant comprend la mort comme une séparation temporaire

- Développement psychosocial: l'autonomie augmente et l'enfant veut maîtriser le monde qui l'entoure.
Il prend des initiatives et développe ses capacités personnelles. Le "Pourquoi?" devient sa question favorite. Il montre de l'intérêt pour les autres et aime le jeu en parallèle, en utilisant des monologues collectifs. Vers 3 à 4 ans environ, l'enfant commence à jouer avec les autres.
- Sujets de communication et de révélation:
 - Lors du dépistage, annoncer le résultat du dépistage au parent, sans l'enfant. L'enfant recevra plus tard une révélation progressive.
 - Il est évidemment trop tôt pour expliquer le diagnostic. Parlez à l'enfant de la visite à l'hôpital, et de ce que le médecin fait, afin de l'impliquer dans les consultations. L'enfant a peur des blouses blanches, des aiguilles, et craint d'être abandonné par son parent. Utiliser son imagination pour communiquer avec lui. (*Exemple: il existe un microbe dans l'organisme qui peut te rendre malade, prenons un médicament pour l'endormir*)
- Soutien à l'adhérence :
 - Mettre en place certaines procédures et habitudes pour la prise des comprimés. Le but est d'associer les médicaments aux activités quotidiennes et aux comportements routiniers existants (par exemple pendant le petit déjeuner, avant de se brosser les dents, etc). Essayez de les associer aux activités que l'enfant aime. En tout cas, le féliciter à chaque fois.
- Outils et activités:
 - Livres: livres illustrés
 - Activités créatives: coloriage, dessin, pâte à modeler
 - Films: dessins animés
 - Spectacles : marionnettes, peluches
 - Distractions et activités amusantes: jeux brise-glaces, jeux sportifs
 - Imitation différée: le jeu de "faire comme si" est l'une des principales activités de l'enfant. Il reproduit des modèles (imitation), mais à un moment reporté (différé)
 - Jeux symboliques: L'enfant transforme la réalité à travers sa pensée symbolique, ses rêves et ses souhaits. À travers le jeu, l'enfant peut reproduire en toute sécurité des événements effrayants, tels qu'une visite chez le médecin.

Sous-stade 2: Pensée intuitive: 5-7 ans

- Développement cognitif: l'enfant commence la pensée logique intuitive, moins égocentrique, mais avec des lacunes
- Conception de la santé: l'enfant est encore concentré sur les organes externes, mais s'imagine que ses organes internes sont maintenus ensemble par la peau. Il fait des liens entre la proximité et la contagion, entre la maladie et la prévention. Il peut voir la maladie comme une punition.
- Conception de la mort: il comprend la mort pour les personnes âgées, puis commence à réaliser qu'il pourrait mourir aussi un jour, établit les liens entre la maladie, les médicaments, l'hôpital, et la mort.
- Développement psychosocial : l'enfant a le sens de l'initiative. Il peut se sentir coupable de choses qui logiquement, ne produisent pas de sentiment de culpabilité. L'imagination de l'esprit égocentrique de l'enfant peut susciter chez lui des craintes. Le quartier et l'école commencent à prendre de l'importance. Il se joint à des groupes de pairs pour jouer avec eux pendant un long moment. Il aime l'imitation différée et les jeux symboliques par lesquels il exprime des émotions et reproduit des événements effrayants.
- Sujets de communication et de révélation:
 - Les enfants ont encore des difficultés à garder un secret et peuvent le divulguer dans de mauvaises circonstances. C'est pourquoi nous n'utilisons généralement pas le terme le VIH/Sida.

- Commencez la révélation progressive, en donnant des informations sur sa santé en général: santé, maladies, médicaments, transmission de maladies, etc. (exemple "*prendre des médicaments t'évitera de tousser comme la dernière fois*")
- Ecoutez l'enfant, rassurez-le, libérez-le de la culpabilité de pensées imaginaires, (Ex. "*Le fait que tu aies ce microbe dans ton corps ne veut pas dire que tu as fait quelque chose de mal. Ce n'est la faute de personne*").
- Donnez des informations sur le présent, étant donné qu'il ne pense pas beaucoup à l'avenir.
- Ne mentez pas! La parole de l'adulte est vérité!
- Les enfants ont de grandes oreilles! Ne pas parler pas en leur présence des choses qu'ils ne devraient pas savoir. Ne leur donnez pas accès aux séances de Groupe de Soutien des Adultes, croyant qu'ils ne comprendront pas.
- Soutien à l'adhérence :
 - Demander à l'enfant de reconnaître ses médicaments parmi d'autres, en se basant sur leurs couleurs et leurs tailles.
 - Insister sur la création d'habitudes dans la prise des médicaments. L'enfant doit expliquer quand il prend les médicaments, comment, et avec l'aide de qui.
 - Proposer à l'enfant d'utiliser un outil de suivi de prise de médicaments, et le féliciter s'il fait bien. De temps en temps, vous pouvez donner une petite récompense, s'il fait bien.
- Counselling individuel:
 - Le conseiller doit parfois recevoir l'enfant seul, sans le parent. L'enfant peut avoir plusieurs problèmes en rapport avec le parent, qu'il ne serait pas en mesure d'aborder en sa présence.
 - Lors du counselling de l'enfant et du parent ensemble, le conseiller ne devrait pas s'adresser au parent tout en négligeant l'enfant. Même s'il ne comprend pas tout, gardez l'enfant au centre de la relation, parlez-lui, et établissez une relation de confiance avec lui.
- Sessions de groupe:
 - Le projet devrait tenir des réunions de groupe spécifiques avec des enfants de cet âge. Ce ne seront que des courtes séquences d'activités car il est difficile de les garder longtemps concentrés.
- Outils et activités:
 - Livres: livres illustrés, contes
 - outils de suivi de prise des médicaments
 - Activités créatives: coloriage, dessin, pâte à modeler
 - Films: dessins animés
 - Représentations : marionnettes
 - Jeux et activités de loisir: jeux de cartes, jeux de société, brise-glace, jeux sportifs

5.4.3 Enfants (8-12 ans)

Si vous avez beaucoup d'enfants, il est recommandé de scinder le groupe en deux: 8-10 ans et 10-12 ans. Dans cette catégorie d'âge, il est très important de prêter attention au niveau de révélation de chaque enfant. Ne JAMAIS mettre ensemble dans les mêmes groupes de soutien des enfants qui connaissent leur diagnostic et d'autres qui ne le connaissent pas!

- Développement cognitif: l'enfant a acquis la pensée logique pour résoudre des opérations concrètes, comme les mathématiques
- Conception de la santé: il a une représentation des organes internes et des actions et pense par analogie

- Conception de la mort: la mort est quelque chose de normal et l'enfant se demande ce qui se passe après la mort, il comprend qu'il va mourir un jour, il se réfère à des principes biologiques
- Développement psychosocial : L'enfant découvre le plaisir du travail accompli, la production, la réalisation d'objectifs, la réussite et le plaisir d'être félicité. Il développe le sens de ses compétences personnelles, ce qui est à la base du développement de son estime de soi. Proposez-lui de rencontrer d'autres enfants «qui ont la même maladie », encouragez une vie sociale normale avec la famille et à l'école
- Sujets de communication et de révélation:
 - Lors du test, annoncez le résultat d'abord au parent sans l'enfant. En fonction de la discussion, décidez d'une révélation progressive ou totale
 - Expliquez à l'enfant le corps humain, avec une analogie adaptée (par exemple Les cellules CD4 sont des soldats). L'enfant est capable de comprendre le système immunitaire, la maladie, et pourquoi le sang doit être prélevé.
 - Répondez à ses questions et encouragez les parents à communiquer ouvertement à propos de la maladie.
 - Si les parents refusent d'en discuter avec l'enfant, écoutez-les, et comprenez leurs craintes. Ne les jugez pas, ne leur donnez pas de leçons de morale. Discutez avec eux des inconvénients de garder le secret et des avantages de la révélation.
 - Cette période doit s'achever par la révélation totale, en mentionnant le diagnostic du VIH/Sida.
 - Après la révélation complète, continuez des séances de suivi, de manière à suivre les difficultés émotionnelles.
- Soutien à l'adhérence:
 - Donnez des informations sur la maladie, l'enfant a besoin de comprendre
 - Il devrait connaître le nom des médicaments
 - Aidez-le à s'organiser et à se discipliner dans la prise des médicaments
 - Utiliser des fiches d'activité et des outils de suivi de la prise de comprimés
- Counselling individuel:
 - Le conseiller doit parfois recevoir l'enfant seul, sans le parent. L'enfant peut avoir plusieurs problèmes en rapport avec le parent, qu'il ne serait pas en mesure d'aborder en sa présence.
 - Lors du counselling de l'enfant et du parent ensemble, le conseiller ne devrait pas s'adresser au parent tout en négligeant l'enfant. Même s'il ne comprend pas tout, gardez l'enfant au centre de la relation, parlez-lui, et établissez une relation de confiance avec lui.
- Sessions de groupe:
 - Le projet devrait tenir des réunions de groupes spécifiques avec des enfants de cet âge. Faites deux groupes différents, l'un pour ceux qui connaissent leur diagnostic VIH et l'autre pour ceux qui ne le connaissent pas.
- Outils et activités:
 - Cartes de counselling / Flipcharts
 - Affiches
 - Livres: histoires, bandes dessinées, livres techniques, récits d'histoires vraies
 - outils de suivi de prise de comprimés
 - fiches d'activités
 - Activités créatives: dessin, artisanat, sculpture
 - Activité d'écriture : livre des héros
 - Films
 - Représentations : charades, marionnettes, danse, chant, jeux de rôle, pantomime, théâtre

- Jeux et activités de loisir: jeux de sociétés, jeux de cartes, quiz, jeux de coopération, jeux d'intérieur, brise-glace, jeux sportifs
- Activités récréatives de groupe: tournoi de football, visites de musées, randonnées, voyages, fêtes des enfants

5.4.4 Adolescents (13-18 ans)

L'adolescent devient de plus en plus responsable, et doit donc recevoir plus de responsabilités dans la gestion de sa propre santé. En fonction de la clinique VIH, à un certain âge, il devra aussi passer des soins pédiatriques aux soins adultes. Cela peut être une étape difficile, durant laquelle l'adolescent doit être accompagné.

- Développement cognitif: l'adolescent a acquis une pensée hypothétique-déductive, il peut construire des hypothèses et faire des expériences (stade d'opération formelle)
- Conception de la santé: il émet des hypothèses sur les causes de la maladie, établit des liens entre les symptômes et les fonctions des organes, comprend le concept de chronicité et de traitement à vie
- Conception de la mort: il est sceptique sur le fait d'aller au ciel, mais sait que chacun doit mourir un jour.
- Développement psychosocial: l'adolescence est vécue différemment selon les cultures. L'adolescent fait face à une maturation physique souvent associée à un processus d'introspection. Il doit construire son ego identité. Il aime les jeux coopératifs et la compétition. Il aime faire partie d'un groupe, et être comme les autres, donc les groupes de pairs sont très importants. Encouragez la rencontre avec des adolescents du même âge qui sont également infectés.
- Dépistage:
 - Les adolescents peuvent venir pour le dépistage selon divers scénarios: un adolescent peut venir seul, une jeune fille enceinte peut venir avec un ami, un groupe d'adolescents peut vouloir faire le dépistage tous ensemble, etc. Les recommandations nationales ou du projet devraient établir de critères (âge, sexuellement actifs, ayant des enfants,...) sur l'opportunité d'accepter ou non chaque scénario possible. Exemple de critères:
 - * Moins de 13 ans, l'enfant doit être accompagné par un parent
 - * Entre 13 et 16 ans, l'adolescent doit être accompagné par quelqu'un
 - * Au delà de 16 ans, l'adolescent doit, de préférence, être accompagné, mais peut être dépisté seul
 - Si un adolescent a été testé positif et a peur d'informer son partenaire, conseillez-lui de proposer au partenaire de venir au dépistage ensemble, comme si c'était la première fois pour les deux.
- Sujets de communication et de révélation:
 - Si la révélation totale n'est pas encore faite, elle doit être impérativement réalisée.
 - Donnez-lui toutes les informations. Utilisez des images pour expliquer dans les détails la maladie et le traitement.
 - Discutez sur les moyens de contamination et de protection, y compris les préservatifs.
 - S'il pose des questions sur la gravité de la maladie, ne mentez pas, affichez un espoir réaliste, et soutenez-le.
 - Accordez une attention particulière à la (l'in)stabilité de l'adolescent qui, dans certains cas, pourrait envisager le suicide.
- Soutien à l'adhérence :
 - Cet âge présente un plus grand risque de mauvaise adhérence
 - Les adolescents peuvent avoir tendance à ne pas prendre leurs médicaments, par attitude rebelle, ou pour «voir comment ça fait», ou parce qu'ils se sentent désespérés.
 - Insistez sur l'importance de l'adhérence et expliquez la résistance aux médicaments

- Les éducateurs de pairs sont particulièrement efficaces à cet âge: un patient adolescent qui connaît son statut sérologique est mieux à même de comprendre et d'aider un autre adolescent à faire face à la maladie.
- Counselling individuel:
 - Montrez à l'adolescent qu'il est votre principal interlocuteur et le principal acteur de son propre traitement.
 - Le conseiller doit recevoir l'adolescent seul, sans le parent. A cet âge, il peut ne pas vouloir tout dire à ses parents.
 - Des séances communes avec l'adolescent et le parent devraient également être proposées à l'adolescent.
 - Donnez-lui assez de temps pour exprimer ses émotions.
 - Discutez des relations sexuelles et donnez-lui les informations nécessaires
 - Aidez-le à dévoiler son statut à ses partenaires sexuels
- Séances de groupe:
 - Le projet devrait tenir des réunions de groupes spécifiques avec les adolescents.
 - Discutez des relations sexuelles et donnez les informations nécessaires
 - Discutez de l'avenir, des amis, des relations sociales.
- Outils et activités:
 - Cartes de counselling / Flipcharts
 - Affiches
 - Livres: bandes dessinées, livres techniques, récits d'histoires vraies, romans-photos, romans
 - Outils de suivi de la prise de comprimés pour les adolescents
 - Activités créatives: dessin, artisanat, sculpture, photos
 - Activités d'écriture : livres des héros
 - Films
 - Représentations: danse, chant, jeu de rôle, pantomime, théâtre
 - Jeux et activités de loisir: jeux de société, jeux de cartes, quiz, jeux de coopération, débats, brise-glaces, jeux sportifs
 - Activités récréatives: tournoi de football, visites de musées, randonnées, voyages, fêtes des enfants

6) ANNEXES

Annexe 1: DVD-Rom "Accompagnement du Patient enfant infecté par le VIH: Outils, Activités et Références"

Annexe 2: Développement cognitif et évolution de l'enfant vers la compréhension de la santé

Annexe 3: Développement psychosocial de l'enfant

Annexe 4: Counselling des enfants VIH + et de leurs parents

Annexe 5: Révélation du diagnostic d'infection par le VIH/Sida aux enfants

Annexe 6: Adhérence des enfants au traitement antirétroviral

Annexe 7: "Accompagnement du Patient enfant VIH". Manuel de formation

(destiné à l'ensemble du personnel et au personnel d'accompagnement du patient)

Annexe 8 : Organisations internationales

impliquées dans des programmes VIH/Sida et l'enfance

Lexique

- ANC : AnteNatal Care (en français: CPN)
ART : Anti Retro Viral Therapy
ARV : Antirétroviraux (médicaments)
CDV : Conseil et Dépistage Volontaire (en anglais: VCT)
CHHH: Child-Headed Household, ménage dirigé par un enfant
CPN : Consultation prénatale (en anglais: ANC)
DBS : Dry Blood Spotting (prélèvement de sang sur papier buvard)
ETP : Education Thérapeutique du Patient (en anglais: PTE)
FBO : Faith Based Organisation, organisation à base confessionnelle
HAART: Highly Active Anti RetroViral Therapy, traitement antirétroviral hautement actif
HBC : Home Based Care, Soins à domicile
IEC : Information, Education et Communication
IO : Infection Opportuniste
OBC : Organisation à Base Communautaire (en anglais : CBO)
OEV : Orphelins et Enfants vulnérables (en anglais: OVC)
Parent : A prendre ici au sens large, comme "la personne responsable de l'enfant": père, mère, oncle, tante, grand-mère, tuteur, gardien, ...
PCR : Polymerase Chain Reaction (test de dépistage du VIH pour les enfants de moins de 18 m)
PICT : Provider Initiated Testing and Counselling: Dépistage et Conseil Initié par le Fournisseur de Soins
PVVIH: Personnes Vivant avec le VIH
PMTCT: Prevention of Mother To Child Transmission (= PTV, = PTME = PVT)
PTME : Prévention de la transmission mère-enfant (= PTV = en anglais PMTCT ou PVT)
PTV : Prévention de la transmission mère-enfant (= PTME = en anglais PMTCT ou PVT)
PVT : Prevention of Vertical Transmission (= PTV, = PTME = PMTCT)
VCT : Voluntary Counselling and Testing (français : CDV)

Bibliographie

Aboud, F.E. & Doyle, A.B. (1993). L'identité ethnique : son fondement philosophique et son impact en éducation. In C. Gohier & M. Schleifer (sous la direction de), *La question de l'identité. Qui suis-je? Qui est l'autre?* Montréal : Les Editions Logiques.

American Academy of Pediatrics. (January 1999). Disclosure of illness status to children and adolescents with HIV infection. *Pediatrics* Vol. 103 No 1.

Camilleri, C. (1993). Rencontre des cultures et avatars identitaires. *Projet*, 235, 23-30.

Chazal E., Reeynaud C., Szumilin E.S. & Balkan S. (June 2005). Disclosure of HIV diagnosis to children : compiled documents. Médecins Sans Frontières, Paris.

Dolle, J.M. (1991). *Pour comprendre Jean Piaget*. Toulouse : Privat.

Erikson, E.H. (1966). *Enfance et société* (4ème éd.). (Titre original : *Childhood and Society*, 1955). Neuchâtel : Delachaux et Niestlé.

Foubert, J. (2007-2008)., *Pediatische verpleegkunde*. Erasmushogeschool Brussel.

Gerson et al. (July/August 2001). Disclosure of HIV diagnosis to children : when, where, why and how. In *Journal of Pediatric Health Care (PHC)*. Volume 15, number 4.

Grand dictionnaire de la psychologie. (1991). Paris : Larousse.

Heyster, H & Verheijen, H. (1998). *Psychologie voor kinderverpleegkundigen*. Elsevier/De Tijdstroom, Maarssen.

Hilton, D. (1995). *Psychosociale hulpverlening. Aan ouders van kinderen met een chronische aandoening of handicap*. Lemma. Utrecht.

International Center for Aids Care and Treatment Programs (ICAP). *Pediatric adherence*. Columbia University : Mailman School of Public Health

Koopman, H.M. et al. (December 2004) *Illness through the eyes of the child : the development of children's understanding of the causes of illness*. *Patient Education and Counselling*. Volume 55. p 363-370.

Lakhonphon S. & Wilson, D. *MSF in Thaïland (may 2006)*. Issues in taking care of HIV-infected children and their families: communication, disclosure and the process of inner healing.

Melvin D. (2007). *HIV and children*, power point presentation, MSF training, Berlin

Mucchielli, A. (1996). *L'identité*. Paris : Presses Universitaires de France.

Newman, B.M. & Newman, P.R. (1975). *Development through life. A psychosocial approach*. (1ère éd.). Illinois : The Dorsey Press.

Oppenheim, D. (Octobre 2000) *Dialogues avec les enfants sur la vie et la mort*. Editions du Seuil.

Passone, S.M. (1992-1993). Psychologie de l'enfant et de l'adolescent. Référentiel de cours. Université Catholique de Louvain.

Peltier, A. (2007) Annonce du diagnostic d'infection par le VIH/Sida chez l'enfant : un enjeu majeur de l'éducation thérapeutique. Proposition d'une méthode d'annonce et d'outils didactiques utilisés depuis 1999 dans de nombreux pays. In Développement et Santé, n°187.

PKIDs'PHR. (Parents of kids with infectious diseases). Disclosing to our children. What the HIV Experience has taught us. (379-384)

Ponnet, M., Ounjit, N., Lakhonphol, S., Frederix, K., Wilson, D., Zachariah, R. (2005). Offering highly active antiretroviral treatment to children in Thailand : the difficulties. In Research letter, p 251.

Pontali, E. (2005) Facilitating Adherence to Highly Active Antiretroviral Therapy in Children with HIV infection. What are the issues and what can be done ? In Pediatric drugs, 2005, n° 7, 137-149.

Population Reports. (Décembre 1998). Guide de counselling, série J, numéro 48

Rabkin, El-Sadr and Abrams. (September 2004). Pediatric Disclosure : Talking to children about HIV. in The Columbia Clinical Manual, Chapter 3.4.

Southern African AIDS Trust (SAT) (January 2003). Guidelines for counselling children who are infected with HIV or affected by HIV and Aids. HIV Counselling series No 7. Zimbabwe.

Wibault, S. Education thérapeutique de l'enfant vivant avec le VIH/Sida. Expérience de la clinique TRAC (Rwanda, Esther Luxembourg), in Développement et Santé, n° 187, 2007