

AVENIR

ASSOCIATION DES PARENTS D' ENFANTS
VULNERABLES

BP : 765 Tel : (242) 05 530 93 67

E-mail : avenir_positif2007@yahoo.fr

Siège social : 102, rue Jane VIALLE

Tié-Tié Pointe-Noire

République du Congo

REPUBLIQUE DU CONGO
Unité * Travail * Congo

RAPPORT D'ACTIVITES DU ANNUEL DE L'ASSOCIATION AVENIR POSITIF

Du 1^{er} Janvier au 31 Décembre 2012



Réalisé par un enfant de l'association avec la pate à modeler

Lhionnel GUIE-MEN NGUEMPIO, Psychologue

Edwige POU DI, Assistante Sociale

Elodie Nadège LOUSSOUKE TSONO, Educatrice Thérapeutique

Sous la Coordination de :

Arnaud Régis HOUALEMBO

Coordinateur du Projet

Tél (242) 066776131/055650350/044361921

Email : houales@yahoo.fr

TABLE DES MATIERES

I. INTRODUCTION	3
1.2 Contexte de démarrage du projet	3
1.3 Rappel de la période de couverture.....	3
1.4 Rappel des objectifs.....	3
Objectif général.....	3
Objectifs spécifiques.....	3
Résultats attendus	3
II. SYNTHÈSE DES RESULTATS ATTENDUS ET OBTENUS DES EVVIH ELIGIBLES PENDANT L'ANNEE	3
Activités grandir réalisées dans la période	6
Prise en charge médicale.....	6
Prise en charge sociale.....	6
<i>Les visites à domicile</i>	6
<i>Les visites à l'hôpital</i>	6
<i>Les séances d'éducation thérapeutique et de soutien à l'observance</i>	6
<i>Suivi staturo-pondéral</i>	7
<i>La prise en charge alimentaire</i>	7
<i>La distribution des kits scolaires</i>	8
<i>L'appui à la formation professionnelle</i>	8
<i>Le parrainage</i>	8
Le volet juridique	8
Le volet psychologique adolescents	8
Staff Médico-psychosocial	9
Journée mondiale de lutte contre le Sida	9
Spectacle de magie	9
La formation du personnel	9
Mission d'appui	10
III. PRISE EN CHARGE PSYCHOLOGIQUE DES ENFANTS DE MOINS DE 15 ans	10
1. Groupes de parole et séances de soutien à l'observance	12
2. Atelier d'expression	13
3. Entretiens psychologiques individuels	13
4. Ecole des parents	15
5. Sorties récréatives	16
IV. ANALYSE DES RESULTATS	16
V. SUIVI DU TRAVAIL	16
IV. CONCLUSION	17
Photos	

I. INTRODUCTION

A l'instar de plusieurs pays de l'Afrique sub-saharienne, la République du Congo est touchée par la pandémie du VIH. L'association bénéficie du financement Grandir depuis 2009. Le financement Grandir permet d'apporter un appui pour la prise en charge médicale, psychosociale et économique. D'autres partenaires tels que le ROTARY CLUB, la Fondation Salisa, la Librairie Paillet apporte également leur contribution.

L'association Avenir-Positif est opérateur pour le Fond Mondial via la Croix Rouge Française sur un projet d'accompagnement psychologique des enfants infectés par le VIH. Il s'agit dans ce projet d'assurer l'accès aux services de soutien psychologique à tous les enfants vivant avec le VIH suivis dans les différents sites de prise en charge pédiatrique. Les interventions programmées concernent :

(i) l'élaboration et la duplication d'un guide sur la prise en charge psychologique de l'enfant vivant avec le VIH, (ii) l'intégration de la prise en charge psychologique de l'enfant vivant avec le VIH dans les 8 unités de prise en charge pédiatrique, des CTA, des CMS de l'Eglise Evangélique du Congo et des autres hôpitaux de l'intérieur du pays (iii) l'organisation des activités de soutien psychologique communautaire des enfants vivant avec le VIH au niveau de l'Association Serment Universel à Brazzaville et du Réseau National des Positif du Congo à Pointe-Noire pour lequel Avenir-Positif est sous bénéficiaire. Les activités de soutien psychologique incluent les entretiens psychologiques, les groupes de parole, l'aide à l'observance thérapeutique, les ateliers d'expressions, les visites à domicile, les sorties thérapeutiques, les consultations d'annonce de la séropositivité. Le soutien psychologique prend en compte les parents et les autres enfants de la fratrie. Le nombre total d'enfants directement bénéficiaires de la prise en charge psychologique prévu est de 499 pour Avenir-Positif. Les bénéficiaires indirects sont : 2 240 ménages comprenant 4 480 parents et 8 960 enfants de la fratrie au niveau National. Il est important de préciser que le R9 ne prend en charge que les activités psychologiques au niveau d'Avenir-Positif.

1.2 Contexte de démarrage du projet

Le projet a démarré comme prévu au début du mois de janvier. Plusieurs activités ont été programmées en rapport avec le plan d'action. La disponibilité du personnel, des ressources matérielles et financières ont permis d'atteindre les objectifs que nous nous sommes fixés au départ.

1.3 Rappel de la période de couverture

La période de couverture du projet est d'une année à compter du 1er Janvier 2012 jusqu'au 31 Décembre 2012. Le présent rapport rend compte des activités annuelles allant du 1er Janvier au 31 décembre 2012.

1.4 Rappel des objectifs

Objectif général

Améliorer la qualité de vie et réduire la morbidité ainsi que la mortalité des enfants vivants avec le VIH à Pointe Noire.

Objectifs spécifiques

- ✓ répondre aux problèmes cruciaux d'ordre médical qui se posent aux enfants ;
- ✓ organiser la prise en charge psychologique et sociale ;
- ✓ améliorer l'état nutritionnel des EVVIH ;
- ✓ instruire les parents sur les droits et devoirs des PVIH.

Résultats attendus

- ✓ Les résultats sont les suivants :
- ✓ 265 enfants vivant avec le VIH ont accès aux services de prise en charge médicale, psychologique, sociale et nutritionnelle,
- ✓ Les enfants infectés par le VIH et leurs parents prennent connaissance de leurs droits et connaissent les voies de recours,
- ✓ 200 parents d'enfants infectés par le VIH ont accès à la prise en charge psychologique et améliore leur situation économique,
- ✓ 50% des parents adhèrent au processus d'annonce du statut sérologique à leur(s) enfant(s),
- ✓ Annonce du statut sérologique à 50% d'enfants de 10 à 14 ans suivis par l'association,
- ✓ 2 enfants sont insérés en ateliers d'apprentissage.

II. SYNTHÈSE DES RESULTATS ATTENDUS ET OBTENUS DES EVVIH ELIGIBLES PENDANT L'ANNEE

Tableau 1 : synthèses des activités globales de l'association

Période	Prévisions annuelles	Réalizations annuelles (année 2012)												
		Janvier	Février	Mars	Avril	Mai	Juin	Juillet	Aout	Septembre	Octobre	Novembre	Décembre	Total Activité
Activités à réaliser														
Prise en charge médicale														
1.Hospitalisation	20	2	3	1	1	4	2	3	3	4	1	3	2	29
2.Prise en charge I.O	60	2	8	4	8	6	21	6	7	6	13	6	5	92
Prise en charge psycho														
1.Visite à domicile	394	36	31	26	36	36	33	31	35	32	28	30	40	394
2.Visite à l'hôpital	20	5		5	0	0	0	5	0	5	0	0	0	20
3.Education thérapeutique	54	5	5	3	5	5	4	4	4	4	5	5	5	54
4- Entretiens psychologiques	350	10	61	19	81	89	57	51	84	127	5	65	213	862
5- Groupes de parole enfants	56	2	7	8	4	5	5	10	12	16	0	8	9	86
6- Ateliers d'expression	64	2	9	7	7	9	7	8	5	11	0	3	14	82
7- Ecole des parents	96	2	6	14	7	7	6	7	3	12	2	11	11	88
8- VAD Psy	350	1	119	5	52	65	135	23	8	58	0	54	29	549
9- Sorties récréatives enfants	14	0	0	0	0	0	1	0	0	4		1		6
10.Groupes de parole ados	12	0	0	0	0	0	0	3	2	2	1	2	2	12
11.Kits alimentaires	438	0	0	0	73	73	73	73	0	73	0	73	0	438
12.Kits scolaires	131	0	0	0	0	0	0	0	0	0	131	0	0	131
13.Formation à la pair éducation	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
14.Staff médicopsychosocial.	12	0	1		1	1	1		1	2	1	2	2	12
15. Sortie récréative ados	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1

Tableau 2 : File active par site et par tranche d'âge au 31 décembre 2012

Centres	0-2 ans		3-5 ans		6-10 ans		11-14 ans		>=15 ans		Total	
	F	M	F	M	F	M	F	M	F	M	F	M
CTA	0	0	1	2	13	7	5	10	12	8	31	27
Sous-total 1	0		3		20		15		20		58	
HGL	1	0	1	4	4	6	2	1	2	2	10	13
Sous-total 2	1		5		10		3		4		23	
HGAS	4	4	6	11	21	20	16	10	6	9	53	54
Sous-total 3	8		17		41		26		15		107	
HBTT	7	17	16	16	49	30	18	17	15	22	105	102
Sous-total 4	24		32		79		35		37		207	
Total général	12	21	24	33	87	63	41	38	35	41	199	196
	33		57		150		79		76		395	

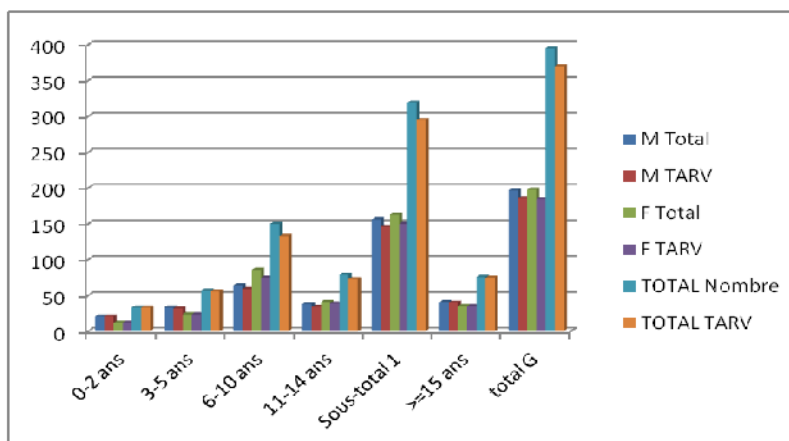
Tableau 3: Récapitulatif de la file active et traitements

Sexe	M		F		TOTAL	
	Total	TARV	Total	TARV	Nomb	TARV
0-2 ans	21	21	12	12	33	33
3-5 ans	33	32	24	24	57	56
6-10 ans	64	59	86	75	150	133
11-14 ans	38	34	41	39	79	73
Sous-total	156	146	163	150	319	295
>=15 ans	41	40	35	35	76	75
total G	197	186	198	185	395	370

Ce tableau représente la file active globale de l'association par tranche d'âge ainsi que ceux sous traitement, enfants et adolescents suivi à Avenir-Positif sans distinction de site de prise en charge et de projet. Il faut rappeler que le R9 ne prend en charge que la tranche d'âge comprise entre 0 et 14 ans. Il s'agit ici de la file active de départ de toute l'association. Les tableaux ci-dessous apporterons des

précisions en fonction de la participation de ces derniers aux diverses activités de l'association. Il est à signaler que les enfants du CTA ne participent pas aux activités psychologiques à Avenir-Positif. Ces activités se font exclusivement au CTA suivant les recommandations du R9.

Graphique de la file active et traitements



Prise en charge médicale : L'association a assuré l'achat de 139 ordonnances médicales, qu'il s'agisse d'hospitalisation, d'infections opportunistes ou de tout autre affection concernant les enfants et les adolescents. L'achat de médicaments et traitements des infections opportunistes (IO) : se fait après qu'un enfant ait développé une infection opportuniste (IO) ou après qu'il soit hospitalisé. Une visite à l'hôpital est réalisée par l'assistante sociale pour s'enquérir de la situation sanitaire de l'enfant et voir dans quelle mesure intervenir. Lorsque des ordonnances sont prescrites, l'assistante sociale les rapporte à l'association qui débloque les fonds en fonction de la fourchette d'intervention. L'ordonnance et la facture sont conservées par l'association. L'assistante sociale achète les médicaments en pharmacie et se fait établir un reçu de caisse qu'elle rapporte à l'association. Quelque fois, en cas d'extrême urgence, le parent peut effectuer la dépense qu'il justifie par la présentation de l'ordonnance et du reçu de caisse établi par la pharmacie à la date de l'hospitalisation. Le parent est remboursé par la suite. En dehors des infections opportunistes, l'association prend également en charge d'autres pathologies. L'association a donc assuré grâce à Sidaction l'approvisionnement d'un stock tampon d'ARV pédiatriques pour palier aux ruptures occasionnelles constatées sur le terrain ainsi que l'achat des réactifs pour les examens biologiques des enfants, notamment les CD4.

Prise en charge sociale

Les visites à domicile : Les visites à domicile consistent à se rendre aux domiciles des enfants vivant avec le VIH/SIDA dans le but de gérer des situations en rapport avec la vie en famille.

Ces visites sont systématiques, elles revêtent donc un caractère obligatoire pour chaque enfant qui a droit d'être visité quelle que soit la raison.

Les visites à domicile constituent une solution à la situation des enfants dont le suivi psychologique au niveau du siège de l'association pose problème.

Au cours de ces visites, il a été relevé quelques faits :

- ✓ Les conditions de vie précaires de la plupart des ménages visités
- ✓ Les plaintes formulées par ces parents sur les retards (en attendant les autres participants) lors des activités réalisées au siège
- ✓ La découverte des éléments nouveaux dans leur connaissance de la maladie et dans l'approche des solutions aux problèmes auxquels ils sont confrontés au quotidien.

394 visites à domicile ont été réalisées auprès de 390 familles. Il sied de signaler que la plupart des ménages connaissent de véritables problèmes de précarité. Plusieurs enfants sont à la charge des grands parents. D'autres par contre sont confrontés à leurs belles mères qui les marginalisent. Ils vivent donc des conflits familiaux.

Les visites à l'hôpital : elles permettent de s'enquérir de la situation sanitaire de l'EVVIH et voir dans quelle mesure intervenir soit sur les consultations, les examens complémentaires, le ravitaillement du traitement antirétroviral, le traitement des infections opportunistes, la prise en charge des ordonnances et tout problème lié aux soins de santé, la garde de l'enfant à l'hôpital etc...27 visites à l'hôpital ont été réalisées par l'assistante sociale pendant la période. Nous avons rencontré pour les enfants hospitalisés 1 cas d'infection pulmonaire, 1 cas de tuberculose ganglionnaire, 1 cas de marasme, 1 cas pour une perte de connaissance, 1 cas d'asthénie, 1 cas de dyspnée, 1 cas de trouble digestif, 1 cas de broncho-pulmonie, 1 cas de gastro-entérite aiguë, 1 cas de diarrhée infectieuse accompagné de vomissement, 4 cas de paludisme accompagné d'anémies sévères. Tous ces cas ont été pris en charge par l'achat d'ordonnances médicales et/ou encore par la prise en charge de certains examens cliniques au premier semestre. Au deuxième semestre nous avons enregistré 22 cas d'adhésion, 4 enfants déplacés pour Brazzaville, 14 cas de décès dont sept (7) cas signalés, deux (2) cas de refus de suivi, treize (13) cas d'hospitalisation dont quatre (4) de bronchopneumonie, un (1) de paludisme grave, un (1) de céphalée et dyspnée, un (1) d'insuffisance cardiaque, deux (2) de pulmonie, deux (2) de sepsis dont un à foyer pulmonaire, un (1) d'hypertension, vomissement et toux, un (1) dernier pour une infection d'étiologie, tous pris en charge par l'association grâce à l'appui de Sidaction.

Les séances d'éducation thérapeutique et de soutien à l'observance

Depuis l'avènement de la thérapie antirétrovirale, l'infection à VIH est considérée actuellement comme une infection chronique. Une meilleure prise en charge de cette pathologie entraîne une réduction significative de la fréquence des maladies et de mortalité. Cette prise en charge améliore la qualité de vie de l'enfant infecté. Pour que cette prise en charge soit efficace ; elle doit être pluridisciplinaire

chez l'enfant infecté/affecté par le VIH. C'est pourquoi l'éducation thérapeutique prend une place très importante dans la vie du patient ; il se définit Comme un processus continu, intégré dans les soins et centré sur le patient qui en le bénéficiaire.

Elle comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et



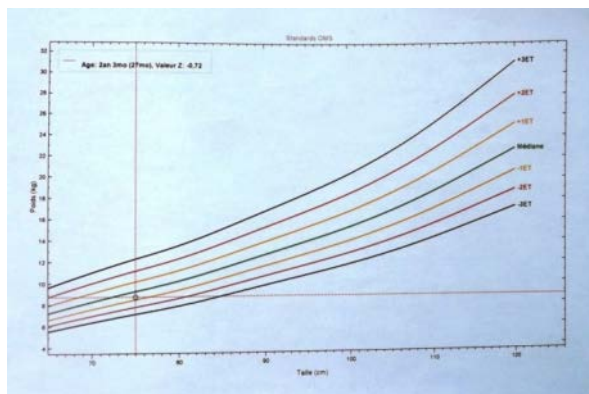
d'accompagnement psychosocial concernant la maladie et son traitement chronique prescrit par le médecin ce qui réduit la morbidité et la mortalité liées au VIH. La bonne observance améliore la qualité de vie, préserve la fonction immunitaire pour obtenir une charge virale durablement indétectable, réduit la transmission et restaure l'immunité par l'augmentation des CD4 ; ce qui réduit considérablement la survenue des infections opportunistes. En ce qui concerne Avenir-Positif, l'activité est une réussite pour cette année 2012 vue la participation des parents, faisant preuve de patience en accompagnant leurs

enfants et en apprenant ensemble de bonnes conduites qui vont améliorer la santé pour une vie radieuse de ces derniers. L'activité a porté ces fruits sur les 308 enfants/adolescents que nous avons. Nous avons réalisé 540 entretiens pour une participation de 269 enfants/adolescents.

Tableau 3 : Répartition des enfants et adolescents ayant participé à l'ETP

Tranches	M		F		Totaux	
	Total	TARV	Total	TARV	Nombre	TARV
0-2 ans	12	12	6	6	18	18
3-5 ans	25	24	16	16	41	40
6-9 ans	39	34	52	40	91	74
10-14 ans	39	35	36	34	75	69
15-18ans	23	22	21	21	44	43
Totaux	138	127	131	117	269	244

• Suivi staturo-pondéral



L'activité d'éducation thérapeutique s'est élargie au cours de cette année. L'association a été dotée de plusieurs outils de travail parmi lesquels :

- Une toise pour mesurer la taille des enfants,
- Une balance et un pèse bébé pour le poids des enfants/adolescents,
- Un mètre ruban pour le périmètre crânien des enfants.

Ces outils nous ont permis de ressortir les courbes de croissances des enfants. Ces courbes aident à lire les valeurs Z des enfants. Ainsi nous

veillons à la croissance des enfants et décelons les problèmes de malnutrition. En parlant de la malnutrition, c'est un sujet très délicat que nous devons prendre en charge en tant qu'association.

La malnutrition est un grand problème lié à la croissance de l'enfant et ne rend pas facile la prise en charge thérapeutique. Dans la mesure où le système immunitaire de l'enfant est affaibli par le VIH, il est important de lui apporter une alimentation saine, très riche et équilibré. Cette activité couplée à l'observance fait dorénavant partie de l'éducation thérapeutique du patient à Avenir-Positif. Pour un bon suivi de l'enfant, à chaque entretien il doit passer d'abord un examen staturo-pondéral.

La prise en charge alimentaire



Elle concerne en priorité les enfants dont les familles ont une situation sociale précaire. La fiche sociale de chaque enfant est un indicateur fiable de recensement des enfants sélectionnés. Ces kits sont constitués de façon variable de sucre, du lait, du beurre, de fromage, de sardine,

du riz, de l'huile, du poisson frais, du poisson fumé, de poulet frais, de tomate, d'oignons, de pâtes alimentaires, de fruits, de légumes etc.

438 kits alimentaires ont été distribués à 110 enfants et adolescents pendant toute l'année. Ces 110 EVVIH ont été sélectionnés sur la base de leur vulnérabilité jugée prioritaire par rapport aux autres, bien que tous les ménages aient réellement un problème alimentaire. L'association a pour sa part procédé à une distribution des kits alimentaires à l'ensemble des enfants et adolescents lors des fêtes de fin d'année avec l'aide des partenaires et des individualités comme : le Lycée Français Charlemagne, les femmes du Lions Club...

La distribution des kits scolaires

L'association a bénéficié en dehors de Sidaction, de l'appui de la Librairie Paillet pour la distribution des kits et manuels scolaires. Tous les enfants scolarisés ont bénéficié de ce soutien combien important pour leur scolarité.

L'appui à la formation professionnelle

L'appui à la formation professionnelle est une activité qui consiste à assurer l'apprentissage d'un métier à un enfant (généralement un adolescent déscolarisé) ayant été confronté à des difficultés majeures au cours de son cursus ou encore se trouvant en situation d'échec scolaire. Elle a pour objectif de favoriser l'intégration de l'enfant dans un corps de métier (acquisition par l'enfant de notions et compétences nécessaires ou essentielles à la pratique voire la maîtrise d'un métier choisi par l'enfant lui-même) afin d'assurer son insertion sociale. Deux adolescents ont été soutenus. L'une, une fille bachelière dans un institut privé où elle prépare un BTS en comptabilité, et l'autre en atelier un jeune garçon de 18 ans en atelier de menuiserie.

Le parrainage : L'association a assuré par des parrains locaux le parrainage de 28 enfants/adolescents. Ces parrains reversent de façon unanime une somme de 15.000 FCFA pour chaque enfant ou adolescent. Cette somme est reversée auprès de la famille de l'enfant ou de l'adolescent concernée. La famille prend ainsi en charge tout les besoins pressants de l'enfant ou de l'adolescent concerné. Il peut s'agir suivant les cas de la scolarité ou encore de la prise en charge alimentaire.

Le volet juridique

Il permet aux personnes vivant avec le VIH, adultes et enfants de prendre connaissance de leurs droits et devoirs, de connaître les voies de recours afin de choisir en toute responsabilité le mode de règlement de conflit qui s'impose. Savoir qu'ils ont le droit d'aller en justice ou d'opter pour un règlement à l'amiable en fonction du préjudice qu'on pourrait leur causer dans l'environnement professionnel, scolaire, familial, social. Lors des activités d'école des parents, un juriste est appelé pour parler des questions de droits des PVVIH.

Ce volet juridique est composé de cinq activités principales :

- La sensibilisation des parents/tuteurs sur les questions de droit ;
- La sensibilisation des adolescents/enfants sur les questions de droit ;
- Les consultations juridiques ;
- Les médiations ;
- Les poursuites judiciaires.

L'association n'ayant pas encore pour l'heure un référent juridique, ces questions sont abordées par les prestataires suivant les cas d'entretien (groupe de parole, école des parents, visite à domicile...).

Le volet psychologique adolescents

Grâce à la réaffectation budgétaire autorisée par Sidaction, nous avons pu réaliser certaines activités de suivi psychologique pour adolescents. Il est important de dire que le R9 ne prend pas en charge les adolescents dans le paquet de service fournis.

12 groupes de paroles ont été réalisés avec une participation de 10 adolescents par activité.

Il a été également mis à la disposition des adolescents deux ordinateurs de bureaux pour leur formation en informatique.

La formation sur l'éducation par les pairs n'a pu se faire par défaut de disponibilité des adolescents sélectionnés à cet effet. Leurs emplois de temps respectifs ne permettaient pas de les réunir au même moment. Nous espérons, si cela nous est accordé, la réaliser en 2013.

Une sortie récréative a également été organisée à l'intention des adolescents. Cela nous a permis de les redynamiser et leur montrer l'intérêt que l'association leur accorde pour leur bien être.

Ces activités se sont déroulées avec beaucoup d'enthousiasme manifesté par ces derniers.

Le staff Médico-psychosocial

C'est une plate forme de rencontre technique qui regroupe tous les techniciens impliqués dans la prise en charge de l'enfant infecté. Il s'agit des médecins, assistants sanitaires, les responsables des sites de prise en charge, les infirmières, les psychologues et conseillers, les assistantes sociales, l'éducatrice thérapeutique, les coordinateurs de projets, ainsi que les membres du conseil d'administration. Le but de ces réunions est de traiter de façon spécifique et globale les problèmes qui se posent à certains enfants. Les problèmes urgents qui se posent aux enfants et adolescents y sont traités dans leur entièreté. Ces réunions servent de plate forme décisionnelle entre les acteurs et structures de prise en charge. C'est également l'occasion de faire le bilan sur les avancées significatives constatées ainsi que les amendements à apporter pour une bonne prise en charge pédiatrique. 12 staffs ont été organisés pendant l'année en cours.

Journée mondiale de Lutte contre le Sida

Comme l'année dernière, Avenir-Positif a aidé à l'organisation de cette journée au Lycée Français Charlemagne par des communications portant sur le VIH aux enfants et adolescents du Lycée. Peu avant, était organisé un concours d'affiches sur le VIH pour lequel le Coordinateur et la Présidente du Conseil d'Administration d'Avenir-Positif ont fait partie du jury. Les enfants du Lycée Français Charlemagne ont à cette même occasion mobilisé des ressources financières de l'ordre de 400.000FCFA à l'endroit de leurs frères et sœurs de l'association Avenir-Positif.

Spectacle de magie

Les enfants/adolescents de l'association ainsi que les prestataires ont bénéficié grâce à Sidaction et à Magicien du monde d'un spectacle qui nous a tous émerveillés. C'était un véritable moment de détente. Nous remercions Sidaction pour cette initiative.

La formation du personnel

La formation a concerné l'équipe de gestion du projet sur le renforcement des capacités des prestataires dans le Management des projets. Il s'est agi des Coordinateurs qui ont participé à la formation des formateurs en ingénierie pédagogique avec le concours de Sidaction. Cette formation s'est déroulée du 20 au 25 mai à Limbé, au Cameroun. L'une des psychologues a bénéficié d'une bourse partielle pour le DIU de Ouagadougou du 28 mai au 24 juin 2012. Deux autres psychologues quant à eux ont fait une formation en ligne en éducation thérapeutique de trois mois, organisée par l'Université Pierre Marie-Curie. L'association organise en interne des formations entre acteurs de renforcement de capacités et de mise à jour de connaissances sur la prise en charge pédiatrique. Nous saluons ici la contribution du CNLS qui a bien voulu assurer les frais de voyage pour Ouagadougou à l'une de nos prestataires pour le DIU de Ouagadougou.

La Présidente du conseil d'administration ainsi que la Directrice Exécutive ont participé à la formation en gestion des ressources humaines au Bénin, avec la contribution de Sidaction, l'institut Bioforce ainsi que l'association Racine du Bénin. Cette formation s'est déroulée du 17 au 21 décembre 2012. Elle a été très enrichissante pour les participants et particulièrement pour Avenir-Positif qui depuis déjà deux ans entreprend des réformes dans son mode de gouvernance.

L'association a également organisée une formation sur la prise en charge pédiatrique et la prévention de la transmission mère enfant de l'infection à VIH. Cette formation a connu la participation de 25 acteurs associatifs ainsi que ceux des sites de prise en charge. Cette formation a permis d'améliorer la qualité de la prise en charge car chaque acteur, au vu des missions de supervision a apporté de nouvelles techniques et approches.

Mission d'appui

L'association a bénéficié d'une mission d'appui réalisée par Julien MAKAYA, Président du CCN et de l'Association Serment Universel. Les objectifs spécifiques de cette mission consistaient à :

1. Evaluer la qualité des interventions psychologiques réalisées au bénéfice des EVVIH et de leurs familles;
2. Evaluer la coordination des activités de l'association avec les acteurs locaux de la prise en charge pédiatrique du VIH ;
3. Evaluer le niveau de structuration et la gouvernance de l'Association Avenir Positif ;
4. Réaliser un appui technique en vue d'améliorer la qualité des interventions psychologiques réalisées par les prestataires de l'association (évaluation de l'état psychologique de l'enfant infecté et affecté, identification des besoins de l'enfant, définition d'un plan d'accompagnement de l'enfant structuré autour de l'annonce du statut sérologique...);
5. Renforcer les capacités de l'association dans la coordination des activités en interne, et en lien avec les autres structures locales de prise en charge des enfants (coordination pour la prise en charge médicale et psychologique) ;
6. Renforcer les capacités organisationnelles et fonctionnelles d'Avenir Positif;
7. Émettre des recommandations sur le fonctionnement de l'association pour améliorer la gouvernance et la qualité des prestations.

Cette mission s'est déroulée en deux phases et a conduit à des recommandations que l'association s'efforce de mettre en place. Nous ne nous lasserons jamais de remercier Sidaction pour cette initiative combien louable qui ne fait que renforcer la gouvernance ainsi qu'une prise en charge psychosociale de qualité au sein d'Avenir-Positif.

III. PRISE EN CHARGE PSYCHOLOGIQUE DES ENFANTS DE MOINS DE 15 ans

Tableaux synthèses des activités psychologiques dans le cadre du R9

Tableau 4 : Résumé des activités du 1^{er} semestre

	JANVIER				FEVRIER				MARS				AVRIL				MAI				JUN			
	Prévu		Réalisé		Prévu		Réalisé		Prévu		Réalisé		Prévu		Réalisé		Prévu		Réalisé		Prévu		Réalisé	
	Volu	Couv	Volu	Couv	Volu	Couv	Volu	Couv	Volu	Couv	Volu	Couv	Volu	Couv	Volu	Couv	Volu	Couv	Volu	Couv	Volu	Couv	Volu	Couv
EP	29	29	10	10	29	29	61	61	29	29	19	19	29	29	81	81	29	29	89	89	29	29	57	57
GP	4	60	2	20	4	60	7	90	4	60	8	10	4	60	4	49	5	75	5	58	5	75	5	38
AE	5	75	2	20	5	75	9	120	5	75	7	24	5	75	7	73	5	75	9	96	5	75	7	67
EDP	8	120	2	21	8	120	6	62	8	120	14	13	8	120	7	85	8	120	7	88	8	120	6	61
VAD	29	29	0	1	29	29	119	119	29	29	5	5	29	29	52	52	29	29	65	65	29	29	135	135
SR	1	50	0	0	1	50	0	0	1	50	0	0	1	50	0	0	1	50	0	0	1	50	1	50

EP = entretien psychologique _ GP = groupe de parole _ AE = atelier d'expression _ EDP = école des parents _ VAD = visites à domicile _ SR = sorties récréatives

Graphique des activités du 1^{er} semestre

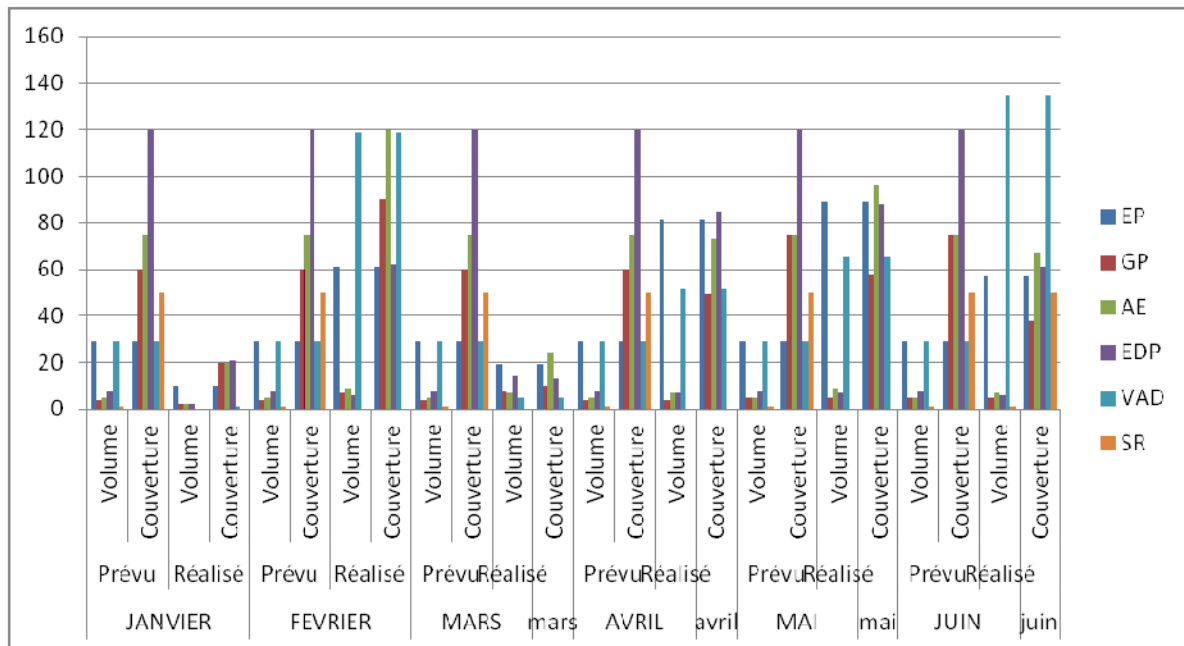
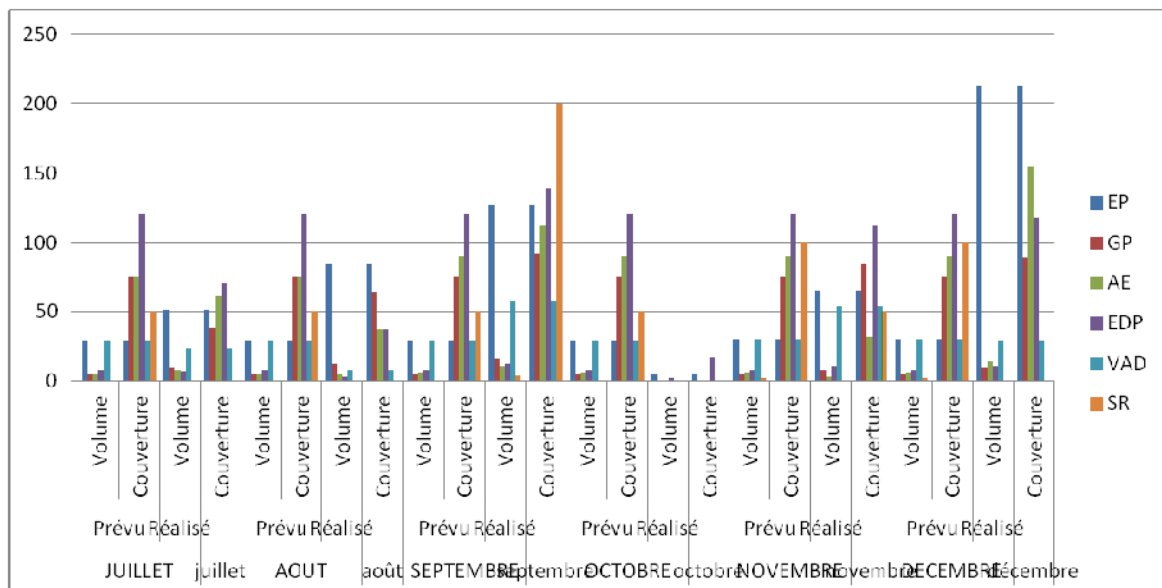


Tableau 5 : Résumé des activités du 2^{eme} semestre

	JUILLET				AOÛT				SEPTEMBRE				OCTOBRE				NOVEMBRE				DECEMBRE			
	Prévu		Réalisé		Prévu		Réalisé		Prévu		Réalisé		Prévu		Réalisé		Prévu		Réalisé		Prévu		Réalisé	
	Volu	Couve	Volu	Couve	Volu	Couve	Volu	Couve	Volu	Couve	Volu	Couve	Volu	Couve	Volu	Couve	Volu	Couve	Volu	Couve	Volu	Couve	Volu	Couve
EP	29	29	51	51	29	29	84	84	29	29	127	127	29	29	5	5	30	30	65	65	30	30	213	213
GP	5	75	10	38	5	75	12	64	5	75	16	92	5	75	0	0	5	75	8	84	5	75	9	89
AE	5	75	8	61	5	75	5	37	6	90	11	112	6	90	0	0	6	90	3	32	6	90	14	154
EDP	8	120	7	70	8	120	3	37	8	120	12	139	8	120	2	17	8	120	11	112	8	120	11	117
VAD	29	29	23	23	29	29	8	8	29	29	58	58	29	29	0	0	30	30	54	54	30	30	29	29
SR	1	50	0	0	1	50			1	50	4	200	1	50			2	100	1	50	2	100		

Graphique des activités du 2^{eme} semestre



Soins et appui pour les malades chroniques :

Il s'est agit d'assurer l'accès aux services de soutien psychologique à tous les EVVIH constituant la file active d'Avenir positif. Les activités de soutien psychologique ont inclus les entretiens psychologiques, les groupes de parole, les ateliers d'expressions, les visites à domicile, les consultations d'annonce de la séropositivité.

1- Groupes de parole et séances de soutien à l'observance

Tableau 6 : Présentation du nombre de Groupes de Parole et du nombre des participants au 1^{er} trimestre

Nombre de Groupes de Parole organisés		Taux (%) annuel	Nombre participants au GP		Taux (%) annuel
Prévu	Réalisé		Prévu	Réalisé	
56	86	153,57%	198	204	103%

Commentaires :

Le groupe de parole est une activité à visée thérapeutique. C'est un moment privilégié pendant lequel l'animateur peut observer les enfants en l'absence des parents, comprendre leurs problèmes en donnant à chacun l'opportunité de s'exprimer sur les situations qui le préoccupent et de tirer profit des échanges de points de vue avec les autres sur ces mêmes situations. Il vise donc essentiellement à favoriser l'expression du vécu et du ressenti et l'établissement des interdépendances psychologiques à travers les mécanismes de transfert et d'identification réciproque.

Il réunit au maximum 15 personnes de telle sorte que leurs interactions aient une influence sur chaque membre du groupe. Au cours de cette période, la moyenne des participants est de 11 par séance.

Pendant les différentes séances organisées, plusieurs thèmes ont été abordés avec les enfants portant sur les stratégies ou moyens utilisés pour prendre son traitement sans se faire remarquer par son entourage, l'importance des proches (amis ou parents) dans des moments difficiles, les règles d'hygiène, la sexualité...

Au cours de ces séances, certains enfants se sont montrés réservés, tandis que d'autres, enthousiastes et ouverts parvenant ainsi à trouver des réponses à leurs préoccupations.

Les groupes d'enfants constitués lors de ces séances étaient des groupes homogènes du point de vue de la connaissance du statut sérologique. Ainsi, ceux qui sont au courant de leur statut échangeaient entre eux, et il en était de même pour ceux qui ignorent leur statut.

Les groupes de parole nous ont par ailleurs permis d'aborder avec les enfants des thèmes les aidant à mieux se comprendre pour une meilleure acceptation de leur situation et une meilleure observance du traitement. Les thèmes tels que l'hygiène et la santé, le secret, les planches utilisées et les histoires racontées pour servir d'amorce, nous ont permis de recueillir les sentiments et les pensées des enfants sur les microbes, leur effet dans l'organisme, la réaction de l'organisme par l'action des leucocytes, et le rôle des médicaments dans la lutte contre la maladie.

Au cours des échanges, il est apparu que :

- ✓ Les enfants ont bien intégré la notion de microbe considéré comme responsable de la maladie
- ✓ Les enfants parviennent à établir le lien entre hygiène et santé, saleté et maladie
- ✓ Les enfants comprennent le rôle des médicaments et l'intérêt de les prendre régulièrement
- ✓ Les enfants semblent plus frappés et attentifs lorsque les supports visuels sont utilisés
- ✓ Les enfants comprennent la notion de secret liée à leur état de santé ainsi qu'à la prise régulière des médicaments, quoique, à travers leurs échanges, il apparaît clairement que celle-ci n'est pas encore très bien intégrée dans leurs pratiques (enfants rappelant à leurs parents par exemple en présence de visiteurs que l'heure de la prise de médicaments est arrivée).

Ces notions, très souvent abordées en entretien individuel pour amorcer l'annonce du statut à l'enfant, en étant évoquées en présence d'autres enfants, nous permettent en réalité de mesurer la compréhension du message délivré en face à face d'une part, et de la faire interagir avec la compréhension des autres. Si au cours des échanges, certaines appréhensions ou croyances erronées apparaissent, cela nous permet d'apporter des corrections pour mieux asseoir ces notions.

En somme, 204 enfants entre 6 et 14 ans ont participé aux groupes de paroles.

2- Atelier d'expression

Tableau 7 : Présentation du nombre d'atelier d'expression et du nombre des participants annuel

		Taux (%) annuel	Nombre participant aux ateliers d'expression		Taux (%) annuel
Prévu	Réalisé		Prévu	Réalisé	
64	82	129%	201	233	116%

Commentaires :

Les ateliers d'expression constituent un moment de prédilection pour les enfants, car ils leur permettent de s'amuser, de se détendre, de mettre en scène leur vécu.

Durant l'année, 233 enfants ont pu prendre part à ces ateliers sur 201 attendus pour la tranche d'âge de 3 à 11 ans, soit un taux de couverture 116% ; et 82 séances ont pu être réalisées sur 64 prévues, ce qui correspond à un taux de réalisation de 129 %.

La moyenne de participation aux séances a été de 11, et les différents types d'atelier réalisés conformément aux tranches d'âge, ont porté sur le dessin, l'expression orale et corporelle (contes, récital, chants et danses), les jeux libres avec comme supports différents types de jouets (kitchenette, poupées, jeux de construction, jeux d'apprentissage ...), jeux de rôle ...

Durant ces séances, différentes réactions ont été observées auprès des enfants. Certains se montraient timides, réservés, égocentriques ; d'autres refusaient de se détacher de la présence de leur mère/père et n'acceptaient de jouer avec d'autres enfants qu'en présence de leur parent ; d'autres encore, refusaient de s'en aller à la fin de la séance, souhaitant que le jeu se poursuive indéfiniment.

En observant les enfants s'amuser, nous avons pu également relever quelques éléments significatifs :

- ✓ La plupart des enfants adhèrent complètement à l'activité ludique quelle qu'elle soit, d'où une bonne intégration et une bonne implication de tous ;
- ✓ Les productions ludiques (dessins, objets représentés avec la pâte à modeler, danse exécutée...) reflètent parfaitement les influences subies par l'enfant dans son milieu de vie, ce qui dénote d'une bonne capacité de tous à s'adapter et à intérioriser les normes et objets de leur environnement
- ✓ Différentes tranches d'âges y ont pris part, y compris celles qui ne sont pas éligibles pour cette activité soit pour les 0-2 ans, et les 12-15 ans, car non seulement ils en ont manifesté le besoin (les plus grands verbalement, les plus petits en s'emparant des jouets dès qu'ils en apercevaient) mais en plus, ils en sortaient satisfaits (les plus petits voulant même emporter les jouets).

3- Entretiens psychologiques individuels

Tableau 8 : Présentation du nombre d'entretiens psychologiques et du nombre des participants

Nombre d'entretiens psychologiques		Taux (%) annuel	Nombre de participants aux entretiens psychologiques		Taux (%) annuel
Prévu	Réalisé		Prévu	Réalisé	
350	862	247%	350	395	113%

Commentaires :

L'entretien psychologique est une relation d'échange entre un patient et le psychologue dans le but de pouvoir cerner la problématique du patient en relation avec son vécu quotidien, pour enfin chercher à réduire sa souffrance psychologique ; c'est donc un espace d'écoute des difficultés d'un patient relatives à son vécu.

Durant l'année, 395 enfants/tuteurs ont été reçus en entretiens psychologiques, soit un taux de réalisation égal à 113%.

Au cours de ces entretiens, différents points ont été relevés, notamment :

- ✓ Problèmes d'inobservance avec comme conséquences les rechutes intermittentes ;
- ✓ Difficultés dans l'établissement des liens affectifs avec autrui ;
- ✓ Difficultés relationnelles intrafamiliales relatives à l'étiologie sorcière fréquemment évoquée ;
- ✓ Divorce des couples après annonce du statut sérologique d'un patient à son conjoint/sa conjointe ; toutefois la femme est souvent considérée comme étant à l'origine de la contamination ;
- ✓ Difficultés d'ordre sexuel au niveau du couple quant à l'utilisation du préservatif, ce, jusqu'au niveau des adolescents ;
- ✓ Très forte inquiétude des parents au moment des ruptures des médicaments et des réactifs ;
- ✓ Difficultés dans la révélation de son statut sérologique à son conjoint pour la maman séropositive avec un enfant infecté pouvant aller jusqu'à la dissimulation catégorique ;
- ✓ Difficultés liées au deuil d'un enfant ou d'un parent ;
- ✓ Forte crainte de la stigmatisation et de la discrimination qui retardent le processus d'annonce ;
- ✓ Certains enfants évoquent le problème de maltraitance et de rejet dans les familles ;
- ✓ Le problème de croyance auquel se greffe l'étiologie sorcière conduisant certains parents à des pratiques fétichistes est très présent.
- ✓ Persistance de quelques cas d'inobservance malgré les informations données sur l'éventuelle résistance du microbe au traitement qui reste le seul moyen de survie
- ✓ Persistance de quelques problèmes de croyance liée à l'étiologie sorcière qui entraîne souvent des pratiques fétichistes
- ✓ L'attente désespérée de certains parents et adolescents quant à l'arrivée du médicament véritable qui apporterait la solution définitive
- ✓ Le désir d'avoir un conjoint ou partenaire entravé par la crainte de la contamination de l'autre ou la divulgation de son statut sérologique.

A propos de l'annonce du statut sérologique à l'enfant qui est un processus, tous les enfants de plus de six ans sont déjà dans le processus d'annonce avec un accord de principe des parents.

Signalons aussi que le processus d'annonce évolue, quoique toujours entravé par la réticence à l'annonce de certains parents qui continuent de penser que leur enfant n'est pas encore prêt, sollicitant ainsi d'attendre encore et encore. Aucune annonce totale n'a été réalisée courant ce semestre, cependant le niveau dans le processus d'annonce des enfants reçus en entretiens psychologiques peut se répartir comme suit :

Tableau 9 : Critère R9 dans le processus d'annonce

Sous Bénéficiaire	Critères dans le processus d'annonce	Participants				Effectif	File active	%
		Groupe d'âges						
		0-2	3-5	6-11	12-15			
Association Avenir Positif	1	37	43	19	04	103	395	33,99%
	2	01	09	59	10	79	395	26,07%
	3	00	00	09	03	12	395	3.96%
	4	00	01	06	06	13	395	4.29%
	5	00	00	01	04	05	395	1.65%
	6	00	00	01	00	01	395	0.33%
	7	00	00	01	01	02	395	0.66%
	8	00	00	00	01	01	395	0.33%
	9	00	00	00	00	00	395	0%
	10	00	00	00	00	00	395	0%
	oui	00	00	04	15	19	84	23%

4- Ecole des parents

Tableau 10 : Présentation du nombre d'école des parents et du nombre des participants

Nombre d'école des parents		Taux (%) annuel	Nombre de participants d'école des parents		Taux annuel (%)
Prévu	Réalisé		Prévu	Réalisé	
96	88	92%	265	305	115%

Commentaires :

Durant l'année, nous avons pu recevoir les parents de 305 enfants en 88 séances.

Au cours de ces séances, nous avons pu relever quelques éléments :

- ✓ Le désarroi, chez les parents dont les enfants étant sous traitement et qui ont une santé qui ne s'améliore pas ;
- ✓ Le sentiment d'abandon, chez les parents/enfants qui, bien qu'étant malades, ne reçoivent plus de visites de la part de leurs proches desquels ils attendent un soutien moral ou financier ;
- ✓ Le sentiment de culpabilité manifeste chez des parents se sentant responsables de la maladie de leurs enfants et s'angoissant sur l'avenir de ceux-ci, notamment pour leur sexualité.
- ✓ La crainte de certains parents à faire l'annonce de la séropositivité à leurs enfants et les caprices de ces derniers au moment de la prise des médicaments.
- ✓ Les connaissances limitées sur le VIH/SIDA chez certains parents évoquant souvent l'étiologie sorcière ou spiritiste.

Tous ces problèmes identifiés ont été examinés au cas par cas, ce qui nous a permis d'obtenir l'assentiment des parents réticents pour inclure leurs enfants en âge scolaire dans le processus d'annonce.

Par ailleurs, il a été envisagé pour le trimestre 2 de développer différentes thématiques sur le vih/sida afin de combler les lacunes constatées auprès de certains parents dans ce domaine, afin de les amener à être plus responsables face à cette maladie.

Au cours des séances qui ont été tenues courant dudit trimestre, les échanges entre parents ont porté sur différents points mettant en exergue les problématiques essentielles suivantes :

- ✓ L'annonce de la séropositivité et la gestion du secret : la préoccupation essentielle des parents ici a consisté à découvrir les stratégies pouvant être initiées pour procéder à l'annonce du statut sérologique à l'enfant ou à son conjoint sans courir le risque de divulgation dudit statut sérologique.
- ✓ Les effets indésirables des ARV : les parents déplorent certains comportements de leurs enfants qu'ils attribuent à l'effet secondaire du traitement, notamment l'agressivité, des troubles de mémoire, la boulimie ou une forte stimulation de l'appétit, et parfois quelques réactions physiologiques (vertiges, mal au cœur...) qui poussent l'enfant à s'opposer à la prise régulière des médicaments
- ✓ Les comportements à risque : certains parents ont déploré le fait que certains de leurs enfants, quoique déjà informés de leur statut, dissimulent des comprimés sous le lit ou sautent volontairement des prises, en faisant croire qu'ils les prennent régulièrement ; tandis que d'autres s'éveillent à la sexualité et pourraient entretenir des rapports sexuels non protégés avec les jeunes partenaires dont le statut est inconnu.
- ✓ La notion de deuil et la représentation de soi par rapport à la maladie : l'évocation du décès d'un parent très proche (souvent du conjoint/de la conjointe) par l'infection à VIH a souvent été très intense d'un point de vue émotionnel. Il faut croire qu'en groupe, la résonance d'un tel choc perçu comme commun à plusieurs, est davantage ravivé que dans une relation de face à face (entretien psychologique) où cet épanchement affectif est parfois inhibé par la crainte d'être mal jugé par le psychologue. Du coup la représentation de soi par rapport à la maladie est fortement négative au point qu'à certains moments, selon l'aveu des parents eux-mêmes, on ne se croit plus assez fort pour continuer à vivre et à lutter seul avec les enfants.

Mais il faut tout de suite préciser qu'au fil des échanges chaque problème évoqué a été analysé par tous, chacun suggérant une esquisse de solution dont le mélange complexe permet à chacun de dégager celle qui lui paraît la plus adaptée tel que chacun ressort de la séance réconforté et confiant.

5- Sorties récréatives

Tableau 11 : Réalisation des sorties thérapeutiques des EVVIH/FRATRIE

Nombre de sorties récréatives		Taux (%) annuel	Nombre de participants aux sorties récréatives		Taux annuel (%)
Prévu	Réalisé		Prévu	Réalisé	
14	6	43%	204	90	45%

Commentaires:

La sortie récréative est une activité qui suscite beaucoup d'engouement de la part des enfants, car cela leur permet de découvrir un autre cadre que celui de leur domicile, et dans lequel ils peuvent librement se défouler en se livrant à toute sorte d'activités ludiques.

Au cours de la sortie qui a été réalisée ce trimestre, nous avons réalisé différents ateliers avec les enfants : danse, football, dame, ludo, jeux de cartes, jeux libres avec jouets. De plus, nous avons réalisé une promenade au bord de l'eau avec les plus grands, avant d'entamer avec eux une causerie éducative sur la sexualité, en abordant notamment les tentations sexuelles et relations incestueuses (cousins-cousines, oncles-nièces, demi-frère/demi-sœur...).

Dans l'ensemble, tous les enfants sont rentrés satisfaits et contents, et même certains sont revenus (en pressant leurs parents de les conduire au siège) le jour suivant en espérant aller à une autre sortie. Autre fait à souligner, les frères et sœurs qui ont accompagné les enfants bénéficiaires ont été également très impressionnés par toutes ces activités à la fois ludiques et instructives. L'association leur est apparue comme un cadre dans lequel les jeunes peuvent se rencontrer, s'amuser, discuter en bonne intelligence et en tirant une grande satisfaction. Aussi, ont-ils exprimé le désir de venir avec leurs frères ou sœur chaque fois qu'on les appelle pour participer à une activité au siège de l'association. Cela pose donc le problème de la prise en charge de la fratrie, notamment dans la gestion du secret de la maladie.

IV. ANALYSE DES RESULTATS

Réussites

Plusieurs facteurs ont favorisés la réussite du projet : un meilleur suivi des activités à travers les réunions de coordination, la disponibilité des fonds, l'engagement du personnel, l'implication des parents et enfants de l'association, la motivation financière des consultants, les outils de collecte de données, les supports pédagogiques, la bonne collaboration avec les centres de suivi, le respect du plan d'action.

Difficultés rencontrées

Les difficultés se résument aux faiblesses qui continuent à faire l'objet d'un renforcement des capacités organisationnelles, fonctionnelles et opérationnelles de l'association.

V. SUIVI DU TRAVAIL

Réunions de coordination

Les réunions de coordination ont permis de suivre l'exécution du projet et d'apporter des réajustements. Cette initiative, instaurée l'année dernière n'a pu aboutir de façon effective et efficace que cette année. Ces réunions sont hebdomadaires et tenues tous les lundis. Chaque prestataire est tenu lors de ces assises de présenter son rapport hebdomadaire ainsi que son planning pour la semaine en cours. 45 réunions de coordination se sont tenues sur 50 possibles.

VI. CONCLUSION

En définitive, les activités de l'association se sont bien déroulées avec l'appui des partenaires. Notre plus grand souhait est celui de relever davantage le défi en essayant, aussi difficile que cela puisse paraître de pérenniser nos activités par la mise en place d'un plan associatif générateur de revenus afin de prévenir une cessation de financement futur. Il est donc indispensable avec l'appui des bailleurs de penser à concrétiser un tel projet.

