

Guide pour l'Éducation thérapeutique et le Counseling

des enfants et adolescents vivant avec le VIH

Document interne

Edition 2018

Première édition (*Accompagnement du patient enfant infecté par le VIH*, MSF-OCB 2008) coordonnée par Kathleen Bosteels et David Goetghebeur

Seconde édition coordonnée par Hélène Duvivier

Contributeurs de la deuxième édition

Philippe Blasco, Joanne Cyr, Marlene Goodfriend, Mariana Garcia, Nestor Rubiano, Cecilia Ferreyra, Elisabeth Szumilin, Saar Baert

Conception et mise en page

Evelyne Laissu

© Médecins Sans Frontières, 2018

Tous droits réservés pour tous pays. Aucune reproduction, traduction ni adaptation ne peuvent être effectuées sans l'autorisation préalable du propriétaire des droits d'auteur.

Avant-propos

Ce guide est conçu pour fournir des outils pratiques aux personnels chargés d'assurer l'éducation thérapeutique et le counseling des enfants et adolescents âgés de 0 à 18 ans infectés par le VIH. Ce guide s'appuie sur l'expérience acquise dans le cadre des projets MSF et sur les données disponibles dans la littérature. Il offre des recommandations sur un « paquet minimum » et un « paquet complet » d'activités pour accompagner les enfants et les adolescents vivant avec le VIH. Il vise à servir de référence sur les activités à mettre en place pour prendre en charge les enfants et adolescents infectés par le VIH tout en adaptant les modalités de mise en œuvre au contexte et aux ressources humaines à disposition. Le guide offre un aperçu des activités possibles et propose en annexes des outils pratiques, issus de divers projets VIH de MSF.

Cette deuxième édition présente une approche actualisée de l'éducation thérapeutique et le counseling des enfants et adolescents vivant avec le VIH. Pour des recommandations générales sur la mise en œuvre de l'Education thérapeutique et le counseling, veuillez vous reporter au *Guide pour l'Education Thérapeutique et le Counseling des adultes vivant avec le VIH et/ou la TB*. L'accompagnement des mères séropositives dont le nourrisson a été exposé au VIH est également traité dans le guide pour les adultes.

Le groupe de travail VIH/sida et le groupe de travail sur la santé mentale de MSF, ainsi que les points focaux pour l'éducation thérapeutique et le counseling (PSEC) de OCB, OCG, OCBA, OCA et OCP ont contribué à l'élaboration de ce guide et validé sa version finale.

Veuillez envoyer vos commentaires sur ce guide aux points focaux/référents de votre centre opérationnel respectif afin que nous puissions continuer d'adapter le guide aux réalités du terrain.

Table des matières

Liste des abréviations	6
1. La cascade de soins pour les enfants et les adolescents vivant avec le VIH.....	7
1.1 Facteurs influençant l'observance thérapeutique et la rétention dans les services de soins des enfants et des adolescents.....	7
1.1.1 <i>Facteurs liés au parent</i>	7
1.1.2 <i>Facteurs liés aux enfants et adolescents vivant avec le VIH</i>	8
1.1.3 <i>Facteurs liés aux médicaments</i>	8
1.1.4 <i>Facteurs liés au système de santé</i>	8
1.1.5 <i>Facteurs sociétaux</i>	9
1.2 Facteurs influençant l'annonce	9
1.2.1 <i>Obstacles à l'annonce</i>	9
1.2.2 <i>Facteurs facilitant l'annonce</i>	9
2. Accompagnement des enfants et des adolescents vivant avec le VIH	10
3. Paquets d'activités pour l'ETP/C et l'accompagnement des enfants et des adolescents vivant avec le VIH	11
3.1 Paquet minimum d'activités pour l'éducation thérapeutique, le counseling et l'accompagnement des enfants et des adolescents vivant avec le VIH.....	11
3.2 Paquet complet d'activités pour l'éducation thérapeutique, le counseling et l'accompagnement des enfants et des adolescents vivant avec le VIH.....	12
4. Spécificités de l'ETP/C des enfants et des adolescents vivant avec le VIH.....	13
4.1 Adaptation au niveau de compréhension de l'enfant/adolescent concernant la santé et les maladies	13
4.2 Participation de l'enfant/adolescent et du parent	17
4.2.1 <i>Séances avec l'enfant/adolescent et le parent ensemble ou séparément</i>	18
4.2.2 <i>Séances de groupe associant les enfants/adolescents et les parents</i>	19
4.3 Formation du personnel	21
4.4 Utilisation d'outils et d'activités spécifiques	21
5. Séances d'ETP/C des enfants et adolescents tout au long de la cascade de soins.....	22
6. Services de dépistage du VIH (SDV) pour les enfants et les adolescents	24
6.1 Consentement aux SDV	24
6.2 Information avant le test.....	25
6.2.1 <i>Parent ou adolescent seul (individuellement ou en groupe)</i>	25
6.2.2 <i>Parent et enfant</i>	26
6.3 Conseil post-test	27
6.3.1 <i>Annonce d'un résultat séronégatif au VIH</i>	27
6.3.2 <i>Annonce d'un résultat séropositif au VIH</i>	27
6.4 Cas particuliers des violences sexuelles.....	28
7. Évaluation initiale des besoins du patient	29
8. L'annonce	30
8.1 Annonce partielle.....	31
8.1.1 <i>Parent seul (séance individuelle/de groupe)</i>	31
8.1.2 <i>Parent avec l'enfant (ou enfant seul)</i>	32

8.2	Annonce complète.....	33
8.2.1	<i>Parent seul</i>	33
8.2.2	<i>Parent et enfant</i>	33
8.3	Annonce non planifiée.....	34
8.4	Séance sur la santé sexuelle et reproductive (individuelle ou en groupe).....	34
9.	Suivi des enfants/adolescents qui ne sont pas encore éligibles au TARV	36
9.1	Parents seuls ou avec des enfants/adolescents complètement informés de leur statut sérologique	36
9.2	Enfant partiellement informé de son statut sérologique.....	38
10.	Initiation du TARV et suivi à court terme	39
10.1	Séance d'éducation sur le VIH/TARV	39
10.1.1	<i>Parents seuls ou avec des enfants/adolescents complètement informés de leur statut sérologique</i>	39
10.1.2	<i>Enfant partiellement informé de son statut sérologique</i>	41
10.2	Séance d'initiation du TARV	41
10.2.1	<i>Parent et enfant/adolescent complètement informé de son statut sérologique</i>	42
10.2.2	<i>Enfant/adolescent partiellement informé de son statut sérologique</i>	43
10.3	Séance d'évaluation de l'observance à M1 sous TARV	44
10.3.1	<i>Parent et enfant/adolescent complètement informé de son statut sérologique (séance individuelle)</i>	44
10.3.2	<i>Parent et enfant non informé de son statut sérologique</i>	45
10.4	Séance d'évaluation de l'observance à M3 sous TARV	45
10.4.1	<i>Parent et enfant/adolescent complètement informé de son statut sérologique</i>	45
10.4.2	<i>Enfant non informé de son statut sérologique</i>	47
10.5	Séance d'évaluation de l'observance à M6 sous TARV	47
10.5.1	<i>Parent et enfant/adolescent complètement informé de son statut sérologique</i>	47
10.5.2	<i>Enfant non informé de son statut sérologique</i>	47
11.	Education thérapeutique et counseling pour le suivi à long terme des patients sous TARV	48
11.1	Identification des problèmes d'observance et de rétention	48
11.2	Education thérapeutique et counseling des patients ayant un problème d'observance ou qui ont manqué un rendez-vous.....	49
11.3	Soutien pour l'amélioration de l'observance au traitement (SOT)	50
11.3.1	<i>Parent seul et enfant/adolescent complètement informé de son statut sérologique (séance individuelle)</i>	50
11.3.2	<i>Enfant non informé de son statut (avec ou sans le parent)</i>	52
11.4	Patients prenant un autre traitement de la même ligne	52
11.5	Conseil et éducation des patients en échec thérapeutique confirmé.....	52
11.5.1	<i>Parent et enfant complètement informé de son statut sérologique</i>	52
11.5.2	<i>Enfant non informé de son statut (avec ou sans le parent)</i>	53
	Annexes	55
	Références	86

Liste des abréviations

AC	annonce complète
AP	annonce partielle
CD4	cellule du système immunitaire
CDIP	conseil et dépistage à l'initiative du prestataire
CDV	conseil et dépistage volontaire
CPN	consultation prénatale
CV	charge virale
ETP/C	éducation thérapeutique du patient et counseling
IST	infection sexuellement transmissible
IVG	interruption volontaire de grossesse
mHealth	mobile health (santé mobile)
MSF	Médecins Sans Frontières
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PEP	prophylaxie post-exposition
PF	planning familial
PSEC	Patient Support, Education and Counselling (accompagnement, éducation et conseling du patient)
PTME	prévention de la transmission mère-enfant
PVVIH	personnes vivant avec le VIH
SDV	services de dépistage du VIH
sida	syndrome immunodéficitaire acquis
SOT	soutien pour l'amélioration de l'observance au traitement
TARV	traitement antirétroviral
TB	tuberculose
VIH	virus de l'immunodéficience humaine

Remarque : les pronoms et déterminants masculins font référence au patient adulte ou pédiatrique et sont employés de manière générique pour désigner les personnes des deux sexes.

1. La cascade de soins pour les enfants et les adolescents vivant avec le VIH

Ce guide est conçu pour être utilisé dans le cadre de la prise en charge des enfants et des adolescents vivant avec le VIH. On distingue l'enfant, de 0 à 10 ans, et l'adolescent, de 10 à 19 ans révolus. La cascade de soins^a pour les enfants et les adolescents vivant avec le VIH est marquée par des lacunes majeures. Les enfants et les adolescents ont difficilement accès aux services VIH, présentent un risque élevé d'être perdus de vue et ont souvent une observance sous-optimale¹. L'annonce du statut sérologique aux enfants et aux adolescents vivant avec le VIH demeure problématique dans le cadre des services de soins. La proportion d'enfants connaissant leur statut demeure en effet très bas dans les pays à revenu élevé comme dans les pays à faible revenu². En outre, les adolescents sont confrontés à des défis spécifiques, liés à l'impact du VIH sur leur santé sexuelle et reproductive.

Plusieurs facteurs influent sur le dépistage du VIH chez les enfants et les adolescents, sur leur connaissance de leur statut sérologique, sur le lien aux services de soins et la rétention dans les services de soins, ainsi que sur l'observance thérapeutique.

1.1 Facteurs influençant l'observance thérapeutique et la rétention dans les services de soins des enfants et des adolescents

Les facteurs influençant l'observance thérapeutique et la rétention des enfants et des adolescents vivant avec le VIH peuvent être liés au parent, à l'enfant/adolescent lui-même, au traitement et enfin au système de santé^{3,4,5,6,7,8} :

1.1.1 Facteurs liés au parent

- Manque de connaissance sur le VIH et le TARV
- Facteurs économiques (ex : manque de nourriture ou manque de moyens financiers pour se rendre à l'hôpital)
- Dynamique familiale (mère absente, parent âgé ou changeant fréquemment, famille adoptive, déni du diagnostic de la part des parents, etc.)
- Barrières linguistiques
- Manque d'implication du parent
- Problèmes psychosociaux du parent (difficulté à gérer sa propre maladie, dépression, utilisation de substances psychoactives, etc.)
- Oubli de donner le traitement
- Absence (ex : les déplacements fréquents du parent pour des raisons professionnelles ou personnelles peuvent entraîner un risque de non-observance de l'enfant)

À retenir :

Une amélioration de l'observance a été démontrée lorsque le parent a une bonne connaissance du traitement antirétroviral. Accompagner le parent et la famille du patient est essentiel à la réussite du traitement chez les enfants et les adolescents vivant avec le VIH/sida.

a Pour une explication générale des concepts relatifs à la cascade de soins, veuillez-vous reporter au *Guide pour l'Éducation Thérapeutique et le Counseling des adultes vivant avec le VIH et/ou la TB*. Médecins Sans Frontières, 2018).

1.1.2 Facteurs liés aux enfants et adolescents vivant avec le VIH

- Trop grande responsabilité donnée à l'enfant pour la prise de ses médicaments compte tenu de son niveau de maturité
- Manque de soutien familial (un seul parent, plusieurs parents, famille d'accueil, etc.)
- Discrimination de la part des personnes du même foyer, entraînant l'isolement de l'enfant/adolescent
- Sexe et âge de l'enfant/adolescent (cela dépend du contexte du projet et demande une analyse plus approfondie)
- Enfant non informé de son statut sérologique
- Désir d'être comme les autres, c'est-à-dire de ne pas être considéré(e) comme malade ou prenant un traitement
- Facteurs psychosociaux chez l'enfant/adolescent (dépression, utilisation de substances psychoactives, etc.)
- Refus de prendre les médicaments pour diverses raisons (ex : enfant/adolescent asymptomatique qui ne ressent pas la nécessité de suivre un traitement)
- Prise inefficace et irrégulière des médicaments (ex : enfant dormant au moment de prendre ses médicaments ou vomissant le médicament)

À retenir :

Les facteurs prédictifs d'une meilleure observance impliquent des stratégies pour le rappel des prises de médicaments, des visites médicales régulières et la connaissance de son statut sérologique.

1.1.3 Facteurs liés aux médicaments

Les protocoles de TARV sont lourds et ont un impact négatif sur l'observance, notamment :

- Mauvais goût des médicaments
- Nombre élevé de comprimés
- Difficulté du parent à mesurer la dose correcte des sirops
- Préparations pharmaceutiques non adaptées aux enfants
- Effets indésirables du TARV
- Non-adaptation par le prescripteur ou le parent des doses à administrer en fonction du poids de l'enfant
- Recours aux remèdes traditionnels (problématique si le traitement exclut l'utilisation du TARV ou entraîne des vomissements ou une diarrhée)

À retenir :

Une consultation en temps opportun, incluant la mesure du poids, permet d'adapter la dose à l'enfant. Les préparations médicamenteuses doivent être aussi simples que possible. Les parents doivent être éduqués pour aider l'enfant à prendre ses médicaments (ex : avaler les comprimés).

1.1.4 Facteurs liés au système de santé

Les conditions de la consultation VIH peuvent avoir un impact négatif sur l'observance du traitement des enfants et des adolescents :

- Manque de formation et de supervision du personnel chargé des services de soutien à l'observance
- Longs temps d'attente à l'hôpital
- Attitudes négatives du personnel
- Systèmes d'approvisionnement en médicaments inefficaces ou peu fiables

À retenir :

Les soignants et les éducateurs/conseillers doivent avoir des formations régulières et une supervision pour être capable d'offrir un soutien à l'observance pour les enfants et les adolescents, un soutien aux parents, et d'aider pour une annonce du statut sérologique au bon moment pour l'enfant.

1.1.5 Facteurs sociétaux

Les facteurs sociétaux suivants influent négativement sur l'observance :

- Stigmatisation (importance de garder le secret sur le statut sérologique, exclusion, annonce non effectuée, etc.)
- Perceptions négatives de la maladie (ensorcellement, etc.)
- Environnement rural ou urbain (le transport et la distance entre le domicile et l'hôpital peuvent être un problème dans les milieux ruraux)

1.2 Facteurs influençant l'annonce

Le fait que les enfants et les adolescents ignorent leur statut sérologique constitue un obstacle à l'observance thérapeutique et à la rétention dans les services de soins. Plusieurs facteurs influencent sur la connaissance par l'enfant ou l'adolescent de son statut sérologique.

1.2.1 Obstacles à l'annonce

Les parents font face à divers obstacles lorsqu'il s'agit d'annoncer à un enfant ou à un adolescent son statut sérologique^{9,11}. Parmi les obstacles figurent :

- la crainte de priver l'enfant de la joie de vivre simplement (sans la connaissance de sa séropositivité) ;
- la crainte de divulguer leur propre statut sérologique à d'autres personnes ;
- la peur de la confrontation ;
- la peur d'entrer en conflit avec son enfant ;
- la honte liée à la stigmatisation et aux stéréotypes associant le VIH à la promiscuité sexuelle, à l'immoralité et à la mort.

1.2.2 Facteurs facilitant l'annonce

L'annonce est plus fréquente chez les enfants plus âgés et dépend essentiellement du niveau d'éducation et du statut socio-économique des parents¹⁰. Les facteurs suivants contribuent à la décision des parents d'annoncer son statut sérologique à l'enfant^{11,12,13,14} :

- Un environnement social bienveillant
- Des interventions structurées impliquant les parents dans le processus d'annonce et réalisées de manière adaptée au contexte socioculturel, ainsi qu'à l'âge de développement et aux besoins de l'enfant, notamment :
 - Formation structurée des agents de santé au soutien à l'annonce chez l'enfant
 - Processus d'annonce progressif et structuré (séances d'éducation pré-annonce pour les adolescents et pour les parents, séance pour l'annonce du statut à l'enfant et soutien post-annonce)
 - Fournir aux parents des informations sur l'annonce
 - Le terme « VIH » est mentionné lorsque l'enfant et le parent sont prêts
 - Messages positifs (garder ses forces, avoir un avenir comme tous les autres enfants et ne pas penser aux effets négatifs du VIH)
 - Utilisation d'outils visuels

2. Accompagnement des enfants et des adolescents vivant avec le VIH

Un paquet d'activités devra être mis en place dans tous les programmes de prise en charge des enfants et des adolescents vivant avec le VIH afin de combler les lacunes dans la cascade de soins pour cette population vulnérable. Les activités suivantes doivent être envisagées :

- *L'éducation thérapeutique du patient et le counseling (ETP/C) ciblant tous les enfants/adolescents vivant avec le VIH et leurs parents. L'ETP/C comprend toutes les activités d'éducation et de soutien émotionnel proposées dans les centres de soins ou au sein de la communauté et destinées aux patients infectés par le VIH. Les activités d'ETP/C à chaque étape de la cascade de soins, sont décrites plus loin dans ce guide.*
- *Recherche des enfants/adolescents vivant avec le VIH qui ont manqué un rendez-vous. La recherche des patients comprend des activités visant à favoriser le retour des PVVIH dans les services de soins après une interruption de traitement ou un abandon. Les stratégies de recherche des patients sont identiques pour les adultes et les enfants et sont décrites dans le *Guide pour l'Education Thérapeutique et le Counseling des adultes vivant avec le VIH et/ou la TB*, MSF, 2018.*
- *Accompagnement des patients* englobant les activités qui visent à compenser ponctuellement la faiblesse du soutien socio-économique des enfants et des adolescents infectés par le VIH. Il peut inclure l'appui socio-économique, les groupes de soutien aux patients, les visites à domicile et les visites à l'hôpital. Cette activité est traitée dans le guide pour les adultes de MSF.
- *Soins de santé mentale* pour les enfants/adolescents infectés par le VIH, en particulier le dépistage, le diagnostic et le traitement des troubles de santé mentale chez les enfants et les adolescents vivant avec le VIH. Cette activité est traitée dans le *Guide sur la santé mentale et le soutien psychosocial des enfants*, Médecins Sans Frontières – Groupe de travail international sur la santé mentale, janvier 2016.
- *Promotion de la santé, sensibilisation de la population et mobilisation sociale* : activités ciblant les communautés dont sont issus les enfants/adolescents vivant avec le VIH et incluant la sensibilisation, les stratégies de prévention du VIH et des IST, ainsi que la promotion des services de dépistage et de soins du VIH. Ces activités sont traitées dans le *Guide pour l'Education Thérapeutique et le Counseling des adultes vivant avec le VIH et/ou la TB*, MSF.

L'ampleur de la mise en œuvre de ces activités dans un projet donné dépendra de sa configuration, des caractéristiques du groupe cible, du nombre de patients traités et des ressources humaines disponibles. À partir des leçons tirées des projets de MSF et des données probantes issues des études, un paquet minimum ou complet d'activités ont été identifiées. Le paquet minimum d'activités est considéré comme obligatoire et doit être mis en œuvre dans tous les centres de soins qui traitent les enfants et les adolescents vivant avec le VIH. Outre ce paquet minimum, un paquet complet d'activités est recommandé dans les projets soutenant les enfants et les adolescents vivant avec le VIH, en particulier dans les régions à forte prévalence du VIH.

3. Paquets d'activités pour l'ETP/C et l'accompagnement des enfants et des adolescents vivant avec le VIH

3.1 Paquet minimum d'activités pour l'éducation thérapeutique, le counseling et l'accompagnement des enfants et des adolescents vivant avec le VIH

Activités	
Éducation thérapeutique et counseling du patient	Séances d'éducation thérapeutique et de counseling structurées et centrées sur le patient, adaptées aux enfants/adolescents : <ul style="list-style-type: none"> – Dépistage du VIH – L'annonce – Initiation du TARV et suivi à court terme – Suivi à long terme des patients sous TARV
Recherche des patients	Les enfants et les adolescents doivent être contactés par téléphone/SMS et/ou en effectuant des visites à domicile lorsqu'ils manquent des rendez-vous.
Outils, formation, organisation	
Dossier patient	Dossier patient adapté pour l'éducation thérapeutique et le counseling.
Outils	Utilisation d'un classeur-imagier sur le VIH pour enfants/adolescents.
Formation, tutorat, supervision et affectation de personnel pour les activités d'éducation et de counseling des enfants/adolescents	<ul style="list-style-type: none"> – Techniques de counseling spécialement conçues pour les enfants – Modèles d'éducation et de counseling pour les enfants et les adolescents
Prise de rendez-vous	<ul style="list-style-type: none"> – Enfants et parents sous traitement : prise de rendez-vous le même jour pour les renouvellements des ARV ou les suivis cliniques – Adolescents : prise de rendez-vous ensemble, le même jour, pour favoriser le soutien par les pairs par le biais de séances de groupe

3.2 Paquet complet d'activités pour l'éducation thérapeutique, le counseling et l'accompagnement des enfants et des adolescents vivant avec le VIH

En plus du paquet minimum, les activités suivantes doivent être envisagées. Les activités de ce paquet complet doivent être adaptées au contexte et aux besoins de la population cible.

Activités	
Éducation thérapeutique et counseling du patient	Réaliser une évaluation initiale des besoins lors de l'entrée de l'enfant/adolescent dans le programme.
Soins de santé mentale	Dépistage, diagnostic et traitement ou référence pour les troubles de santé mentale des enfants/adolescents vivant avec le VIH. Voir à l'Annexe 5 l'outil de dépistage de la dépression chez les enfants/adolescents âgés de 8 à 18 ans.
Accompagnement	<ul style="list-style-type: none"> – Visites à domicile pour les patients en échec thérapeutique ou ayant des problèmes d'observance, ainsi que pour les enfants à risque (orphelins, parents âgés, etc.). – Groupes de soutien pour les enfants et les parents. – Activités ludiques pour les enfants au centre de soins ou au sein de la communauté pour renforcer la relation entre le personnel soignant, les enfants et les parents.
Autres activités de promotion de la santé	– Promotion du dépistage du VIH pour les enfants
Outils, formation, organisation	
Environnement du centre de soins	Centres/espaces de soins spécialement conçus pour les enfants (matériel pour dessiner, poupées, jeux, tables et chaises de petite taille), etc. Voir à l'Annexe 6 des exemples d'espaces de soins spécialement conçus pour les enfants.
Outils	<ul style="list-style-type: none"> – Livres d'histoire (sur la visite médicale, la prise du médicament, le VIH et le TARV, etc. Voir les Annexes 7, 8 et 9). – Vidéos éducatives (voir l'Annexe 10 L'histoire de Bobo). – Affiches et brochures (pour promouvoir le dépistage du VIH parmi les enfants et les adolescents, et fournir des informations sur le TARV et la santé sexuelle et reproductive, etc.). (Voir aussi la boîte à outils pour la promotion de la santé « HP Toolkit ».) – Outils de suivi du traitement, tels que les piluliers, fiche de prise du traitement : « le chemin de la vie » (voir l'Annexe 11).
Prise de rendez-vous	<p>Organisation de « journées pédiatriques » au centre de soins : les enfants et les parents ont rendez-vous le même jour pour des renouvellements des ARV, des consultations médicales et des séances de counseling en groupe.</p> <ul style="list-style-type: none"> – Modèles de délivrance différenciée du TARV, regroupant les parents et les enfants ou adolescents en clubs de jeunes, clubs familiaux, groupes communautaires TARV, etc.
Interventions mHealth (santé mobile)	<ul style="list-style-type: none"> – Envoi de SMS pour la prise des médicaments et les rendez-vous aux groupes à haut risque. – Utilisation de technologies prisées des adolescents telles que les réseaux sociaux (Whatsapp, Facebook, etc.) et de sites Web adaptés à ce groupe d'âge.

4. Spécificités de l'ETP/C des enfants et des adolescents vivant avec le VIH

Le counseling des enfants et des parents consiste à écouter, comprendre, accompagner, fournir des informations et aider à faire des choix. L'éducateur/conseiller doit établir une relation de confiance et de respect avec le parent et l'enfant. Il doit rester neutre, faire preuve d'empathie et être capable d'aborder différents sujets en ayant l'esprit ouvert et sans porter de jugement. Vous trouverez des recommandations générales sur les compétences en matière de communication et de conseil dans le *Guide pour l'Education Thérapeutique et le Counseling des adultes vivant avec le VIH et/ou la TB*, MSF, 2018. Des recommandations spécifiques sur le conseil des enfants et des adolescents sont disponibles dans le *Guide sur la santé mentale et le soutien psychosocial des enfants*, MSF, 2016.

L'éducation thérapeutique et le counseling des enfants et des adolescents vivant avec le VIH comportent un certain nombre de spécificités :

- Ils doivent être adaptés à l'âge, au stade de développement et aux connaissances de l'enfant (s'il connaît ou non son statut sérologique).
- Ils impliquent à la fois l'enfant/l'adolescent et ses parents.
- Ils doivent être assurés par des personnels ayant reçu une formation spécifique à l'accompagnement des enfants et des adolescents.
- Ils requièrent l'utilisation d'outils et d'activités spécifiques.

4.1 Adaptation au niveau de compréhension de l'enfant/adolescent concernant la santé et les maladies

Des informations générales sur les étapes de développement des enfants et des adolescents sont disponibles dans le *Guide sur la santé mentale et le soutien psychosocial des enfants*, MSF. Les théories relatives au développement cognitif de l'enfant^{15,16,17,18,19,20,21,22} permettent de comprendre la perception de l'enfant sur les causes de la maladie, bien qu'elle puisse varier d'un enfant à l'autre et être influencée par les interprétations culturelles de la maladie. D'après ces théories, la plupart des enfants développent leur conception générale de la santé et de la maladie en suivant les étapes énumérées ci-après :

Nourrissons de 0 à 18 mois

- Le nourrisson ne sait pas comment communiquer ou exprimer ce qu'il ressent. Il ne comprend pas la maladie, il la vit simplement.
- En revanche, il peut ressentir la douleur. Sa souffrance s'exprime par des comportements spécifiques, en particulier les pleurs et l'irritabilité. Si la douleur persiste, le nourrisson est de plus en plus renfermé et évite les interactions avec les parents et les autres personnes. L'enfant peut passer rapidement des pleurs aux rires si la douleur s'arrête.

Recommandations pour la prise en charge des nourrissons de 0 à 18 mois :

- Favorisez la présence d'un parent ou d'une personne à laquelle il est particulièrement attaché.
- Soyez attentif/ve à la douleur ; assurez-vous que la douleur de l'enfant est évaluée et traitée.
- Mettez en œuvre tous les moyens susceptibles de rassurer et d'apaiser l'enfant. Tenez compte du fait qu'il ne peut pas s'exprimer par des mots. Regardez-le, souriez-lui, parlez-lui et câlinez-le.

Enfants de 18 mois à 3 ans

- L'enfant n'a pas de représentation mentale des organes internes. La maladie est circonscrite à la zone douloureuse et ne dure que le temps de la douleur.
- L'enfant perçoit la maladie comme une contrainte externe à laquelle il peut s'opposer. Il peut réagir vivement aux conséquences de sa maladie comme être coupé de sa routine.
- Avec l'acquisition progressive du langage, l'enfant est de plus en plus capable d'exprimer sa douleur autrement qu'en pleurant, bien que les pleurs demeurent le principal mode d'expression.
- L'enfant pense que les morts dorment et se réveillent un jour ou l'autre. Il craint la séparation de son parent.

Recommandations pour la prise en charge des enfants de 18 mois à 3 ans :

- Installez un rituel quotidien pour l'administration du traitement et respectez les horaires de l'enfant autant que possible.
- Utilisez tous les moyens susceptibles de rassurer l'enfant sur le fait qu'on prend soin de lui et qu'il ira mieux.
- Donnez à l'enfant autant d'autonomie que possible pour réduire au minimum les contraintes liées à la maladie. Donnez-lui le choix, par exemple « est-ce que tu voudrais lire une histoire avant de voir le docteur ? »
- Aidez les parents à résister au contrôle que l'enfant essaie d'exercer sur eux. Leur anxiété et, bien souvent aussi, leur sentiment de culpabilité se traduisent souvent par un trop grand laxisme. Il faut savoir dire « non » dans certaines situations comme pour tous les enfants de cet âge. Un trop grand laxisme peut entraver le développement normal et entraîner des problèmes comportementaux.
- Soyez attentif/ve à la douleur ; assurez-vous que la douleur de l'enfant est évaluée et traitée.

Enfants de 3 à 6 ans

- L'enfant peut nommer ses organes externes, mais pas ses organes internes. Il voit son corps de l'extérieur et est incapable de se représenter l'intérieur.
- Sa vision de la maladie est circonscrite aux zones douloureuses et ne dure que le temps de la douleur.
- Entre 3 et 4 ans, l'enfant pense que les objets sont vivants (ex : « c'est la chaise qui m'a fait mal »). Il établit un lien causal et artificiel avec toute chose. C'est la période pendant laquelle il demande sans cesse « pourquoi ».
- L'enfant vit sa maladie au jour le jour et ne se projette pas dans l'avenir.
- Il peut penser que sa maladie est une punition parce qu'il n'a pas été sage ou qu'il a tort de penser certaines choses. Son imagination peut souvent dresser un tableau plus sombre que la réalité. Il peut se dire par exemple : « On me donne des médicaments pour me punir. » « Ma maman est partie de la maison parce qu'elle ne m'aime pas » (par exemple si personne n'a dit à l'enfant que sa mère était décédée).
- À partir de 4 ans, il peut comprendre le concept de prévention des symptômes dont il a déjà souffert (ex : porter des vêtements chauds pour ne pas être malade lorsque le temps est froid).
- La mesure du poids et de la taille et la prise de sang peuvent être interprétées comme des actes menaçants et perturbants. L'enfant confond la peur et la douleur et les exprime de la même manière, c'est-à-dire en pleurant.
- L'enfant ne considère pas la mort comme un état définitif, mais comme une séparation temporaire. Il a beaucoup d'imagination et peut donc se sentir responsable de la mort d'autres personnes.
- Les pensées de l'enfant sont égocentriques, et il ne peut envisager les choses que de son point de vue. S'il sait qu'il est infecté par le VIH, il pense que tout le monde le sait et peut s'en apercevoir.
- L'enfant essaie de faire plaisir aux parents et au personnel. Il considère qu'une action est bonne si elle est récompensée et mauvaise si elle est punie.

Recommandations pour la prise en charge des enfants de 3 à 6 ans :

- Installez un rituel quotidien pour l'administration du traitement et respectez les horaires de l'enfant autant que possible.
- Rassurez l'enfant sur le fait qu'on prendra soin de lui et que sa maladie n'est pas liée à son comportement.
- Continuez de favoriser son sentiment d'autonomie en lui donnant des choix.
- Faites appel à son imagination pour l'aider à se représenter sa maladie et le traitement. Racontez des histoires en faisant des analogies sans pour autant mentir à l'enfant.
- Prenez en compte l'imagination de l'enfant et son absence de conception des limites relatives à son avenir. Ainsi, ne dites jamais à un enfant handicapé « tu ne pourras jamais marcher » lorsqu'il parle de son désir de courir et d'être un sportif.
- Donnez-lui des informations qui concernent le court terme, du type « demain, nous allons voir le docteur », car, à cet âge, il est difficile de penser au-delà de 3 ou 4 jours.
- Impliquez l'enfant pendant la consultation. Même s'il ne comprend pas tout, il devrait être au cœur de la relation thérapeutique.
- Ne mentez jamais à l'enfant.
- Établissez des limites à ne pas dépasser. Il faut savoir dire « non » dans certaines situations comme pour tous les enfants de cet âge.

Enfants de 6 à 9 ans

- Les enfants de cet âge peuvent se représenter les organes internes et leurs actions. Ils établissent des analogies : le cœur est une pompe et l'estomac un panier d'aliments. La mort est considérée comme normale. Tous les êtres vivants meurent un jour. Ils se servent de principes biologiques comme repères, par exemple l'absence de respiration. Ils commencent à se poser la question de ce qui se passe après la mort.
- Le concept de la maladie et la nécessité de suivre un traitement sont acceptés. L'enfant peut comprendre la maladie dont il souffre (p. ex., être malade signifie ne pas pouvoir jouer).
- La scolarisation aide l'enfant à organiser ses pensées et son raisonnement.
- Vous pouvez lui donner des points de repère temporels à court terme : par exemple, il sera toujours sous traitement à Noël, aux prochaines vacances ou à son anniversaire.
- Jusqu'à 7 ans environ, l'enfant maintient des processus de réflexion très imagés et figuratifs. « Le microbe qui est dans mon corps va-t-il se réveiller quand je dors ? »
- L'enfant a une certaine aptitude à imaginer les organes humains internes. Néanmoins, il pense que le cerveau ne sert qu'à penser et que ses bras et ses jambes bougent d'eux-mêmes.
- Le désir de compréhension de l'enfant lui permet de maintenir une bonne communication avec son entourage et de s'expliquer ce qui lui arrive. L'enfant commence à interroger son entourage (parents et tuteurs).
- La représentation de la maladie due au VIH est complexe pour les enfants asymptomatiques. L'enfant ne peut pas sentir le VIH dans son corps et s'il ne présente pas de symptômes, il n'a pas de repères. Il lui est difficile de comprendre sa maladie et le traitement administré en raison de sa nature abstraite. L'observance du traitement peut être problématique.
- L'acquisition d'une bonne estime de soi (via des activités sociales, ludiques, sportives, etc.) d'une certaine distanciation du milieu familial par un investissement en-dehors de celui-ci, une amorce d'autonomie sont autant de facteurs de protection significatifs pour l'adaptation à la maladie à l'âge de l'adolescence.
- L'enfant ressent pour la première fois la peur de la mort. Il comprend trois concepts essentiels concernant la mort : son universalité, son irréversibilité et qu'il n'y a pas de lien avec la pensée (imaginaire). En général, cette prise de conscience a lieu entre 8 et 10 ans.

Recommandations pour la prise en charge des enfants de 6 à 9 ans :

- Donnez à l'enfant des informations sur sa maladie afin qu'il dispose des points de repère dont il a besoin. Utilisez de préférence des analogies pour expliquer les fonctions de l'organisme qu'il peut comprendre, par exemple : le cœur est une pompe, l'estomac un panier de nourriture, etc.

- Expliquez la maladie, sa chronicité et son traitement en utilisant des analogies (les soldats bleus attaquent les microbes rouges pour les endormir/affaiblir).
- Encouragez le(s) parent(s) à répondre aux questions de l'enfant et à lui annoncer son statut sérologique.
- Aidez l'enfant à organiser sa journée de manière à intégrer la maladie dans ses activités quotidiennes.
- Il est important de considérer l'enfant comme un participant actif dans la prise de son traitement.
- Favorisez les contacts avec d'autres jeunes infectés par le VIH si l'enfant et le parent le souhaitent.

Enfants de 9 à 12 ans

- L'enfant peut comprendre la notion de maladie et en expliquer les effets sur différents organes et leur fonction. Il peut formuler des hypothèses sur les causes de la maladie.
- L'enfant est de plus en plus conscient du contrôle qu'il peut exercer sur la gestion de sa maladie. Son désir d'autonomie enrichit les échanges avec les soignants et permet une prise de responsabilité progressive.
- Un enfant asymptomatique peut avoir des difficultés à comprendre qu'il est atteint d'une maladie qui nécessite un traitement. C'est encore plus compliqué pour lui à accepter s'il n'a pas reçu de réponses claires et précises à ses questions.
- Les activités scolaires et sociales en général (adhésion à un club, pratique d'un sport, etc.) permettent l'acquisition d'une bonne estime de soi et une certaine autonomie et aident ainsi l'enfant à affronter sa maladie chronique.
- L'enfant prend peu à peu conscience de la nature chronique de sa maladie par le biais du traitement quotidien et de l'aspect répétitif des soins qu'il reçoit. Cela peut entraîner certaines frustrations relatives à la prise du traitement et aux visites médicales.

Recommandations pour la prise en charge des enfants de 9 à 12 ans :

- Donnez à l'enfant des informations sur sa maladie. Utilisez de préférence des illustrations du corps humain pour expliquer les mécanismes physiologiques.
- Aidez l'enfant à comprendre qu'il est atteint d'une maladie qui durera toute sa vie, mais qu'il peut la contrôler en suivant scrupuleusement son traitement médical.
- Encouragez les parents à annoncer son statut à l'enfant si cela n'a pas déjà été fait.
- Aidez l'enfant à organiser sa journée de manière à intégrer le traitement dans sa vie quotidienne.
- Encouragez la participation à des activités en dehors du cercle familial. Favorisez les contacts avec d'autres jeunes vivant avec le VIH si l'enfant le souhaite.
- Il est important de considérer l'enfant comme un participant actif dans la prise de son traitement.
- Donnez des repères temporels tels que « entrer dans ta vie d'adulte » qui font du sens.

Adolescents à partir de 12 ans

L'adolescent est capable d'avoir une pensée abstraite, construire des hypothèses et de les expérimenter. En termes de santé, l'adolescent formule des hypothèses sur les causes de la maladie et établit le lien entre les symptômes et le fonctionnement des organes. Il comprend la signification de la chronicité, ainsi que la notion de maladie et de traitement à vie. S'il est asymptomatique, l'adolescent n'est pas toujours motivé pour continuer son traitement et peut être tenté de lancer un défi à la maladie.

Les adolescents voudront savoir s'ils peuvent avoir des relations amoureuses et des rapports sexuels, et s'ils peuvent se marier et avoir des enfants.

Les adolescents en rébellion contre leurs familles ou leurs soignants peuvent arrêter le traitement pour prendre des risques et voir l'impact de l'arrêt du traitement. S'agissant de la mort, l'adolescent peut avoir des doutes concernant l'existence du paradis ou toute autre théorie véhiculée par des adultes sur ce qui se passe après la mort, mais il suivra les pratiques culturelles.

Recommandations pour la prise en charge des enfants à partir de 12 ans :

- Toutes les informations relatives au VIH et aux TARV doivent être fournies aux adolescents.
- Favorisez les activités en dehors du cercle familial et les contacts avec d'autres jeunes vivant avec le VIH si l'adolescent le souhaite.
- Veillez à respecter l'intimité des adolescents lors des séances individuelles. Discutez des préoccupations relatives à la sexualité, au mariage et au désir d'enfant.

Outre les informations ci-dessus, le développement individuel et la culture de l'enfant guideront l'éducateur/conseiller afin d'adapter le langage, les informations, le processus d'annonce et les outils à utiliser avec l'enfant.

L'enfant/adolescent vivant avec le VIH doit acquérir plusieurs compétences en fonction de son stade de développement. Reportez-vous à l'Annexe 1 pour connaître la liste des compétences.

4.2 Participation de l'enfant/adolescent et du parent

L'enfant en tant qu'acteur de sa propre santé

Chaque enfant est un individu à part entière, doté d'une personnalité, d'un tempérament, de besoins spécifiques, d'émotions et d'idées qui lui sont propres. Il convient de l'écouter et de l'impliquer dans la prise de son traitement et dans la gestion de sa maladie. Les explications concernant la maladie et le traitement doivent être adaptées au stade de développement et aux capacités cognitives de l'enfant/adolescent.

Le soignant ne doit pas se contenter de parler au parent. Lorsque l'enfant a atteint l'âge de s'exprimer et de comprendre le langage, c'est-à-dire dès 3 ans habituellement, il doit être progressivement inclus dans la conversation afin d'établir une relation fondée sur la simplicité, la franchise, la confiance et le respect.

Une consultation doit commencer par une conversation avec l'enfant et le parent comme base de la collaboration et de la communication. La situation et les besoins actuels de l'enfant détermineront les mesures appropriées qui devront être prises en accord avec la personne qui s'occupe principalement de l'enfant (parent).

Partenariat étroit avec les parents

Lors de l'admission d'un enfant dans le programme, il est nécessaire d'identifier un parent prêt à accompagner et à soutenir l'enfant dans la gestion de sa maladie. Cette personne doit pouvoir suivre étroitement le traitement de l'enfant au centre de soin et à son domicile et apporter ses encouragements et un soutien émotionnel à l'enfant/adolescent. Le parent doit être une source d'affection et de réconfort pour l'enfant. L'idéal serait un membre de la famille qui a la responsabilité légale de l'enfant.

Si un enfant sans parent ni tuteur est inclus dans le programme, l'équipe doit trouver un moyen d'identifier une personne ou une institution qui puisse s'occuper de l'enfant. Les adolescents en particulier peuvent se présenter seuls au centre de soin et n'ont pas nécessairement une personne de confiance qui s'occupe d'eux. Dans ce cas, il est primordial d'impliquer pleinement l'adolescent dans ses soins.

L'accompagnement de l'enfant doit impliquer une collaboration étroite entre le personnel du projet et le parent. En effet, on ne peut réussir seul. Tous les membres de l'équipe doivent impérativement tenir le même discours à l'enfant et à son parent. Le personnel doit s'abstenir de juger le parent. La complémentarité réside dans le fait que d'un côté, le personnel prenant en charge l'enfant en sait davantage sur la maladie et sur l'accompagnement des enfants vivant avec le VIH, et de l'autre, le parent connaît mieux l'enfant, sa personnalité et ses besoins émotionnels et physiques.

Il importe pour l'éducateur/conseiller d'évaluer la qualité de la relation entre le parent et l'enfant en observant leurs interactions et en proposant des séances individuelles pour permettre à chacun d'entre eux de s'exprimer librement.

Des outils visant à identifier les problèmes de santé mentale chez les parents sont disponibles dans le *Guide pour l'éducation et le counseling des adultes vivant avec le VIH et/ou la TB*, MSF. Un parent souffrant de problèmes de santé mentale, tels que la dépression ou l'utilisation de substances psychoactives, peut avoir besoin d'une aide supplémentaire pour pouvoir s'occuper de l'enfant. Si le contexte le permet, les parents présentant des problèmes de santé mentale doivent être référés à un éducateur/conseiller formé pour traiter les questions dépassant le cadre de la prise en charge de l'enfant/adolescent.

Étant donné que l'enfant/l'adolescent et le parent doivent être tous deux impliqués, des séances peuvent être menées avec l'enfant et le parent ensemble ou séparément ou avec un groupe d'enfants/adolescents et de parents.

4.2.1 Séances avec l'enfant/adolescent et le parent ensemble ou séparément

Les jeunes enfants peuvent ne pas comprendre les informations présentées ou les questions qui leur sont posées au cours des séances d'éducation. De nombreux aspects de la prise en charge de l'enfant relèvent de la responsabilité du parent. Le parent doit aider l'enfant à comprendre sa maladie et son traitement et répéter à la maison ce qui a été dit au cours des séances.

La partie de la séance que l'enfant ne peut pas comprendre doit être menée avec le parent seul. Lors de la communication d'informations sur le VIH/TARV ou de l'explication du processus d'annonce, seul le parent doit être présent. Une personne doit être désignée pour s'occuper de l'enfant en dehors de la salle de consultation pendant cette partie de la séance.

La recommandation générale est que les enfants en bas âge soient accompagnés de leur parent (jusqu'à 4 ou 5 ans habituellement). Par la suite, selon les besoins identifiés, l'éducateur/conseiller peut les voir séparément. L'enfant peut se sentir libéré de pouvoir parler à une personne autre qu'un membre de sa famille de sujets qui peuvent être difficiles à aborder avec le parent (relations familiales, etc.). L'éducateur/conseiller doit demander à l'enfant s'il accepte d'être vu seul.

À partir de 12 ans, la plus grande partie du travail d'éducation thérapeutique et de counseling sera effectuée avec l'adolescent seul. Les adolescents auront tendance à confier à l'éducateur/conseiller certaines choses qu'ils souhaitent maintenir confidentielles. Ils peuvent également poser des questions qu'ils n'oseraient pas poser à leurs parents (à propos de la sexualité notamment). Les éducateurs/conseillers doivent maintenir la plus stricte confidentialité sur les propos de l'adolescent (y compris avec les parents) ou déterminer avec l'adolescent ce qui peut être rapporté au parent. Les adolescents doivent être informés que s'il arrivait quelque chose, à eux-mêmes ou à d'autres personnes, les soignants seraient dans l'obligation de protéger d'abord le patient, auquel cas des membres de la famille/adultes pourraient être informés (par exemple en cas de pensées ou de pulsions suicidaires ou homicidaires).

Il convient d'expliquer à l'enfant/l'adolescent que s'il refuse de prendre les médicaments, s'il les cache ou ne les avale pas, l'éducateur/conseiller peut décider d'en avertir d'autres membres de l'équipe soignante et/ou le parent pour éviter que la santé de l'enfant ne soit davantage compromise. L'éducateur/conseiller doit toujours tenter de négocier avec l'adolescent, d'éliminer les obstacles au suivi du traitement et de proposer des solutions avant d'en discuter avec les parents.

Même lorsque l'enfant consulte seul, le parent doit toujours être impliqué dans l'accompagnement de l'enfant/adolescent.

Dans le cadre d'une annonce partielle, d'une annonce complète et de la préparation au TARV, l'enfant et le parent doivent avoir une séance ensemble (après une première séance uniquement avec le parent pour convenir de ce qui peut être expliqué à l'enfant).

Les problèmes comportementaux ou émotionnels de l'enfant peuvent également être évoqués ensemble. L'éducateur/conseiller doit alors veiller à accompagner à la fois l'enfant et le parent, à porter autant d'attention à l'un qu'à l'autre et à ne pas prendre parti.

Les séances consacrées au conseil post-test, à l'annonce complète et à l'amélioration de l'observance doivent être menées avec l'enfant et le parent et non en groupe, car leur contenu peut être sensible et susciter des émotions chez l'enfant comme chez le parent. Il convient de clarifier auprès du parent les informations qui peuvent être communiquées à l'enfant.

4.2.2 Séances de groupe associant les enfants/adolescents et les parents

Les séances de conseil pré-test, d'éducation sur le VIH et le TARV, sur l'annonce partielle et d'informations sur la santé sexuelle et reproductive peuvent être plus faciles avec des groupes d'enfants/adolescents. Les groupes doivent être organisés selon l'âge des enfants et il ne faut pas inclure à la fois des enfants informés de leur statut sérologique et d'autres qui ne le sont pas encore ou juste partiellement.

Des séances de groupe peuvent également être organisées pour les parents. Un groupe peut comprendre les parents d'enfants informés de leur statut et d'enfants qui ne le sont pas. Cela peut permettre aux parents d'enfants informés de savoir comment s'y prendre pour annoncer la maladie en écoutant leurs pairs partager leur expérience.

Les adolescents sont très vulnérables et doivent être inclus dans des groupes de soutien par les pairs lorsqu'ils se rendent à l'hôpital. Il est recommandé de programmer les consultations de tous les patients adolescents le même jour pour favoriser ce soutien par les pairs par le biais de séances d'éducation interactif et de table ronde en groupe. Pour maintenir la dynamique d'entraide en dehors des séances de groupe, il est possible d'envisager des programmes utilisant les technologies prisées par les adolescents et de tirer parti de certains réseaux sociaux tels que WhatsApp ou d'autres technologies mobiles pour favoriser le lien et la rétention dans les services de soins.

Recommandations pour le regroupement des enfants, des adolescents et des parents en fonction de leurs besoins

Type de séance	Enfants/adolescents	Parents
SDV (CDV et CDIP)	Groupe d'enfants pour le conseil et l'éducation pré-test en fonction : <ul style="list-style-type: none"> – de l'âge et du niveau de compréhension – de ce que le parent accepte de divulguer (pas d'annonce, annonce partielle ou complète) Le conseil post-test doit toujours être individuel.	Groupe de parents amenant leur enfant ou référés aux SDV
Annonce partielle	Groupe d'enfants en fonction : <ul style="list-style-type: none"> - de l'âge et du niveau de compréhension - de l'accord du parent pour faire une annonce partielle 	Groupe de parents qui acceptent de faire une annonce partielle à l'enfant Ces groupes peuvent inclure des parents d'enfants partiellement informés de leur statut sérologique et de parents d'enfants complètement informés afin de renforcer le soutien par les pairs et le partage d'expérience sur les différentes modalités d'une annonce complète.

Recommandations pour le regroupement des enfants, des adolescents et des parents en fonction de leurs besoins *(suite)*

Type de séance	Enfants/adolescents	Parents
Annnonce complète	<p>Il est recommandé que la première séance d'annonce complète (AC1) se déroule individuellement.</p> <p>Si cela n'est pas possible (en raison de la charge de travail), procédez comme suit :</p> <p>Groupe d'enfants en fonction :</p> <ul style="list-style-type: none"> – de l'âge et du niveau de compréhension – de l'accord du parent pour faire une annonce complète <p>Pour la séance sur la santé sexuelle et reproductive (AC2), les garçons et les filles doivent être séparés selon le contexte.</p>	<p>Groupe de parents qui acceptent de faire une annonce complète à l'enfant</p> <p>Ces groupes peuvent inclure des parents d'enfants partiellement informés de leur statut et de parents d'enfants complètement informés de leur statut afin de renforcer le soutien par les pairs et le partage d'expérience.</p>
Initiation du TARV et suivi à court terme	<p>Groupe d'enfants/d'adolescents nécessitant des informations sur le VIH et le TARV</p> <p>Groupe d'enfants en fonction :</p> <ul style="list-style-type: none"> – de l'âge et du niveau de compréhension – du type d'annonce (informations à adapter) 	<p>Groupe de parents nécessitant des informations sur le VIH et le TARV pour accompagner les enfants/adolescents démarrant le traitement</p>
Suivi à long terme sous TARV	<p>Groupe d'enfants/adolescents ayant des problèmes d'observance ou des résultats insatisfaisants, pour des informations sur les résultats et un soutien à l'observance du traitement en fonction :</p> <ul style="list-style-type: none"> – de l'âge et du niveau de compréhension – de ce que le parent accepte de divulguer (pas d'annonce, annonce partielle ou complète) <p>Une séance individuelle doit être organisée pour identifier les besoins spécifiques.</p>	<p>Groupe parents ayant des problèmes d'observance ou des résultats insatisfaisants, pour des informations sur les résultats et pour renforcer le soutien par les pairs et discuter de stratégies d'observance</p>

Le nombre idéal de participants dépend de l'objectif de la séance de groupe. Pour les séances de groupe de soutien, il faut prévoir de préférence entre 8 et 12 participants. En revanche, une séance ayant pour objectif l'éducation du patient peut se faire en groupes plus larges.

Le groupe doit évoluer dans un « environnement sûr », avec quelques règles (confidentialité, respect et participation volontaire notamment) permettant aux enfants de se sentir à l'aise et libres d'exprimer leurs pensées et leurs émotions. Une séance de groupe de soutien ne doit PAS être scolaire. Il ne s'agit pas d'enseigner aux enfants, mais d'utiliser des outils pédagogiques et des activités ludiques pour transmettre des informations. Le groupe doit toujours avoir une

atmosphère accueillante et ne pas être ennuyeux ou vécu comme une corvée. L'Annexe 12 fournit des conseils sur les modalités d'organisation et d'animation d'une séance de groupe pour les enfants et les parents.

4.3 Formation du personnel

L'éducation thérapeutique et le counseling des enfants et adolescents vivant avec le VIH peuvent être assurés par le personnel spécialisé dans ce domaine ou intégrés aux tâches du personnel de santé assumant d'autres responsabilités. Pour de plus amples informations sur les modèles d'affectation du personnel, reportez-vous au *Guide pour l'éducation thérapeutique et le counseling des adultes vivant avec le VIH et/ou la TB*, MSF.

Il importe que tous les personnels impliqués dans l'éducation thérapeutique et le counseling des enfants et des adolescents vivant avec le VIH aient reçu une formation spécifique en la matière. Une formation leur permettra en effet d'être à l'aise dans leur travail avec les jeunes patients.

Un exemple de programme de formation sur l'accompagnement des enfants et des adolescents séropositifs au VIH figure à l'Annexe 2.

4.4 Utilisation d'outils et d'activités spécifiques

Les éducateurs/conseillers doivent adapter leurs techniques et stratégies d'éducation et counseling afin de répondre aux attentes de l'enfant en utilisant des méthodes de communication verbales et non verbales le cas échéant. Certains enfants sont plus disposés à parler tandis que d'autres ont plus de facilité à s'exprimer par le jeu, le dessin ou d'autres modes d'expression non verbaux. Les techniques de counseling doivent tenir compte des aptitudes de l'enfant (par exemple, un enfant de 6 ans qui possède des retards cognitifs et de langage peut se comporter davantage comme un enfant de 3 ans).

Par conséquent, l'éducation thérapeutique et le counseling des enfants/adolescents infectés par le VIH requiert un certain nombre d'outils et d'activités spécifiques. Le choix de ces outils dépend de l'objectif de la séance et du stade de développement de l'enfant. Certains outils sont particulièrement utiles pour l'éducation, tandis que d'autres permettent d'exprimer des émotions, de développer les compétences nécessaires dans la vie courante ou tout simplement de s'amuser.

Les outils et les activités ci-après peuvent être envisagés :

- classeur-imagier comprenant des messages éducatifs ; cela fait partie du paquet minimum, et tous les éducateurs/conseillers doivent disposer de cet outil (Annexe 13) ;
- livres, contes et livrets (Annexes 7, 8 et 9) ;
- outils de suivi du traitement ;
- affiches et dépliants ;
- fiches d'activité avec des personnages à colorier et des dessins ;
- cahiers ;
- films et vidéos (Annexe 10) ;
- représentation théâtrale.

5. Séances d'ETP/C des enfants et adolescents tout au long de la cascade de soins

Étapes de la cascade de soins	Séance	Sujets	Séances d'annonce transversales
Services de dépistage du VIH (SDV)	Informations pré-test	Avantages du dépistage du VIH Éducation sur la transmission et la prévention du VIH, les procédures de dépistage et la préparation aux résultats possibles	Adapter les séances en fonction du contexte, de l'âge et du stade de développement de l'enfant. Pour les enfants non informés ou partiellement informés de leur statut sérologique, les séances d'éducation et de counseling sont d'abord destinées aux parents individuellement, puis dans un second temps en présence de l'enfant.
	Conseil post-test	Soutien émotionnel en cas de séropositivité au VIH Éducation et accompagnement pour savoir comment rester séronégatif (apprentissage de la réduction des risques)	
Inclusion dans les services de soins	Évaluation initiale des besoins du patient	Explorer les besoins éducatifs, émotionnels, sociaux et comportementaux	Une évaluation de ce que connaît l'enfant de son diagnostic et du soutien donné par le parent doit être effectuée avant que le processus d'annonce n'ait lieu.
Suivi des patients qui ne sont pas encore éligibles au TARV	Séance pré-TARV	Éducation sur le VIH, le TARV et l'importance du suivi clinique	Annonce partielle à partir de 5 ou 6 ans : Deux séances expliquant la visite à l'hôpital, le système immunitaire et l'infection par le microbe rouge sans nommer le VIH.
Initiation du TARV et suivi à court terme	Séance d'éducation sur le VIH/TARV	Éducation sur le VIH et le TARV Counseling sur les motivations pour la prise de médicaments, soutien de l'entourage, l'importance de ne pas manquer de rendez-vous et la préparation au TARV	Processus d'annonce complète à partir de 9 ou 10 ans. Le statut sérologique doit être annoncé à tous les enfants de plus de 12 ans si cela n'a pas déjà été fait : Séance expliquant que le microbe rouge s'appelle le VIH, les modes de transmission et les méthodes de prévention
	Séance d'initiation du TARV	Éducation sur le schéma posologique, les effets secondaires, le rappel des prises, la conservation des médicaments et les doses omises.	
	Séance de soutien à l'observance à M1 du TARV	Éducation : évaluation de l'acquisition des connaissances et révision ; Évaluation de la mise en œuvre des stratégies d'observance Élaboration de nouvelles stratégies en cas d'utilisation de substances psychoactives ou de voyage Communication entre le parent et l'enfant	Séance sur la santé sexuelle pour les adolescents : Changements dans le corps et dans la façon de penser lorsque l'on grandit, méthodes pour prévenir les IST, la transmission du VIH et les grossesses non désirées
	Séance de soutien à l'observance à M3 du TARV	Éducation sur : – le contrôle de la charge virale (CV) – fixer des objectifs thérapeutiques	
	Séance de soutien à l'observance à M6 du TARV	Révision des informations sur le contrôle de la charge virale et les objectifs thérapeutiques Informations sur les modèles de délivrance différenciée du TARV	

Étapes de la cascade de soins	Séance	Sujets	Séances d'annonce transversales
Suivi à long terme des patients sous TARV	Évaluation de l'observance à chaque visite	Auto-évaluation par le patient	
	Séance de counseling pour les patients ayant un problème d'observance ou qui ont manqué un rendez-vous	Identifier le problème d'observance et rechercher une solution appropriée	
	Séances de soutien pour l'amélioration de l'observance au traitement (SOT)	Éducation sur les résultats du test de la CV et la principale cause d'une CV élevée Counseling pour évaluer les obstacles à l'observance des patients et faciliter l'élaboration de stratégies pour les surmonter	
	Education thérapeutique pour l'initiation du TARV de 2 ^e /3 ^e ligne	Éducation sur le TARV de 2 ^e /3 ^e ligne Récapitulatif des stratégies d'observance	

6. Services de dépistage du VIH (SDV) pour les enfants et les adolescents

Le dépistage du VIH peut être effectué à l'initiative du parent ou de l'adolescent (dépistage du VIH à l'initiative du client ou approche du « consentement explicite »). Il peut aussi être proposé par les soignants aux enfants/adolescents qui se rendent dans les centres de soins dans le cadre de leur prise en charge habituelle (dépistage du VIH et conseil à l'initiative du soignant ou approche du « consentement présumé »). Le *Guide sur la prise en charge du VIH en pédiatrie*, 2015 MSF, émet des recommandations sur le dépistage du VIH chez les enfants et leurs parents. Il fournit également des conseils sur le consentement et se réfère à la règle des « cinq C » qu'il conviendrait de suivre lorsque des services de dépistage du VIH sont proposés : Consentement éclairé, Conseil, Confidentialité, résultats de tests Corrects et Connexion/lien avec les services de prévention, de traitements et de soins du VIH. Pour de plus amples informations sur le dépistage dans les programmes nutritionnels et pédiatriques, consultez *MSF Intersectional Directives for Integration of HIV care as part of Nutrition and Paediatric Programs* (position commune des Groupes de travail pédiatrique, VIH/sida, nutrition et PSEC, Médecins Sans Frontières, juillet 2014).

Le dépistage du VIH ne doit jamais devenir obligatoire et ne doit pas être effectué sans l'obtention du consentement éclairé du parent (ou de l'adolescent ayant l'âge légal pour donner son consentement).

6.1 Consentement aux SDV

La législation et/ou les politiques nationales relatives au consentement et à l'âge du consentement doivent être prises en compte, quel que soit le contexte. Si la législation nationale ou les normes culturelles entravent le dépistage bien qu'ils soient dans l'intérêt de l'enfant, discutez-en avec le référent VIH. Le consentement éclairé fourni verbalement suffit généralement. Dans tous les cas, même si un enfant est trop jeune pour donner son consentement légal, obtenez son accord pour la piqûre au doigt (vérifiez que l'enfant/adolescent est d'accord pour effectuer le test, ne le forcez pas).

La confidentialité du statut sérologique du parent doit être garantie. On ne doit pas dire aux enfants qu'ils seront testés parce que leur mère est séropositive au VIH, sauf si la mère a donné son consentement. Dans certains cas, le statut sérologique des parents n'est pas connu, et l'enfant sera le premier membre de la famille à être testé.

Enfants < 10-12 ans

- Le consentement est généralement obtenu auprès d'un parent ou d'un tuteur légal, et l'enfant doit être testé en sa présence (ne testez pas des enfants amenés par un voisin suspect). Habituellement, le consentement d'un seul parent est suffisant, mais certaines normes culturelles peuvent requérir le consentement du père.
- En l'absence de parent ou de tuteur légal (comme c'est le cas pour les orphelins, les enfants des rues, etc.), renseignez-vous sur la législation nationale en vigueur. Il appartient au prestataire de soins de décider si la réalisation d'un test de dépistage du VIH est dans l'intérêt de l'enfant/adolescent. Le référent médical ou le coordinateur du projet doivent participer à la prise de décision. Expliquez la situation à l'enfant en tenant compte de son degré de maturité.

- Vous pouvez fournir à l'enfant des informations partielles, mais vraies. Indiquez par exemple que le test permet d'identifier un microbe qui pourrait le rendre malade et qui nécessite un traitement spécial.

Enfants > 10-12 ans

- Ils sont généralement capables de donner pleinement leur consentement éclairé, mais il est possible que le consentement du tuteur soit légalement requis.
- Expliquez qu'ils seront soumis à un test de dépistage du VIH afin de connaître leur état de santé. La plupart auront déjà entendu parler du VIH.
- Les adolescents qui se présentent spontanément pour un test de dépistage du VIH ne doivent pas se voir refuser l'accès au test. Le conseil est une bonne occasion de discuter avec eux des précautions à prendre lors des rapports sexuels. En général, lorsque des adolescents consultent dans le cadre des services d'IST (Infection Sexuellement Transmissibles), de PF (Planning Familial), de CPN (Consultation Pré Natale) ou d'IVG (Interruption Volontaire de Grossesse), le test de dépistage du VIH leur est proposé, quel que soit l'âge légal du consentement. Cependant, le conseil pré-test doit inclure l'identification d'un adulte de confiance et déterminer si l'adolescent est prêt à entendre son éventuelle séropositivité.

6.2 Information avant le test

L'information avant le test peut être dispensée individuellement ou en groupe, selon le nombre d'enfants/adolescents à tester. Le consentement éclairé doit toujours être donné individuellement et, dans la mesure du possible, en privé.

Le classeur-imagier de MSF pour l'éducation thérapeutique et le counseling des enfants et adolescents infectés par le VIH lors du test de diagnostic, de l'annonce et du support à l'observance (pages 2-4) (Annexe 13) doit être utilisé comme support visuel pour apporter des informations à l'enfant, en adaptant les explications à son âge et à son stade de développement.

6.2.1 Parent ou adolescent seul (individuellement ou en groupe)

Les éducateurs/conseillers doivent tout d'abord parler au(x) parent(s) seul(s). Entre-temps, l'enfant doit être accueilli et une personne est désignée pour s'occuper de lui à l'extérieur de la salle de consultation.

Si un adolescent se présente seul, la séance d'information pré-test doit néanmoins avoir lieu. La réalisation du test de dépistage sera fonction des dispositions légales du pays concernant l'âge du consentement et de la marge de manœuvre de MSF dans ces cas précis.

Les sujets suivants doivent être abordés :

- 1) Introduction : l'éducateur/conseiller doit accueillir le parent ou l'adolescent, se présenter, décrire son rôle, ainsi que la procédure de counseling et de dépistage, demander s'il s'agit d'une consultation volontaire ou référée, expliquer les principes de confidentialité (sur tout ce que disent les patients et sur le résultat du test de dépistage du VIH).
- 2) **En cas de conseil et dépistage à l'initiative du soignant**, indiquez pourquoi le test est recommandé, les bénéfices du dépistage et les possibilités de prise en charge en cas de résultat positif. Informez qu'il a le droit de refuser le test sans ce que cela affecte l'accès aux services qui ne dépendent pas de la connaissance du statut sérologique de l'enfant.
- 3) **En cas de conseil et dépistage volontaires (CDV)**, explorez la raison pour laquelle il souhaite se soumettre à un test de dépistage du VIH.
- 4) Interrogez les parents/adolescents sur ce qu'ils savent du VIH/sida et complétez leurs connaissances si besoin.
- 5) Décrivez le processus de dépistage du VIH (prélèvement sanguin par piqûre au doigt ou par voie veineuse et délai d'attente du résultat).

- 6) Expliquez la signification d'un résultat positif et d'un résultat négatif au test du VIH.
- 7) Éduquez sur les modes de transmission et les méthodes de prévention du VIH (pages 15 et 16 du classeur-imagier).
- 8) Avec les parents (et pas les adolescents seuls) :
 - Évaluez ce qui suit :
 - La situation familiale : le parent a-t-il été testé ? Y a-t-il un membre de la famille séropositif au VIH ? La mère vit-elle toujours ?
 - Que sait l'enfant au sujet de sa santé et de la raison de sa visite ?
 - Quels sont le degré de maturité et le stade de développement de l'enfant (à l'aide d'un simple questionnement sur son âge, sa scolarité, ce qu'il sait de la santé à la maison, les réactions de l'enfant lorsqu'il est malade, la manière dont l'enfant exprime ses émotions, etc.) ?
 - Quelles informations peuvent être divulguées à l'enfant avant le test et comment lui annoncer un éventuel résultat positif (annonce complète immédiate ou annonce partielle) ?
 - Cette conversation sera déterminante pour la poursuite du counseling, c'est-à-dire dans la deuxième partie de la séance en présence de l'enfant et du parent. Le parent doit avoir l'assurance que vous ne direz pas à l'enfant certaines choses s'il ne se sent pas prêt lui-même à ce que l'enfant connaisse son statut sérologique.
 - Discutez de l'importance du dépistage du parent et des frères et sœurs en cas de séropositivité de l'enfant.
- 9) Demandez sur qui le parent ou l'adolescent peut recevoir un soutien en cas de résultat positif.
- 10) Déterminez si la personne qui s'occupe de l'enfant/adolescent est son parent ou son tuteur légal. Si c'est le cas, obtenez le consentement du parent ou de l'adolescent pour effectuer un test de dépistage du VIH.

6.2.2 Parent et enfant

Il sera ensuite demandé à l'enfant de rejoindre son parent et l'éducateur/conseiller. Des explications doivent être fournies à l'enfant/adolescent en fonction de son stade de développement, de sa compréhension de la maladie/du VIH/sida et selon que le parent est prêt ou non à donner des informations à l'enfant.

- **Jeunes enfants (moins de 6 ans)** : il n'est généralement pas nécessaire d'expliquer le test de dépistage du VIH avant d'obtenir les résultats. Il est recommandé de fournir des informations faciles à comprendre sur le prélèvement sanguin (en utilisant une analogie, telle qu'un oiseau qui pique le bras ou le doigt avec son bec). L'essentiel est de mettre l'enfant à l'aise autant que possible.
- **Enfants de 6 à 12 ans** : toutes les options sont possibles. Avant l'âge de 10 ans, il est recommandé de commencer par des explications simples, par exemple « *nous allons faire une prise de sang pour voir si ton corps est en bonne santé ou s'il y a des microbes* ». À partir de 10 ans, si le parent le souhaite, une explication du test de dépistage du VIH peut être fournie à l'enfant.
- **Adolescents (à partir de 12 ans)** : tout peut être discuté ouvertement, y compris la raison pour laquelle un test de dépistage du VIH a été recommandé ; évaluez la connaissance et la perception du VIH/sida et des modes de transmission, clarifiez les conceptions erronées, offrez des opportunités de poser des questions, expliquez la procédure de test et les résultats possibles, évaluez les émotions, préparez à l'annonce d'un résultat éventuellement positif, rassurez sur l'existence d'un traitement et sur le soutien de MSF.

Il est important de garder à l'esprit que pour certains enfants, des informations peuvent être divulguées à un plus jeune âge que d'autres enfants. Le contexte et la culture jouent également un rôle important en termes d'informations qu'un parent accepte de communiquer à un enfant.

6.3 Conseil post-test

Le conseil post-test doit toujours être effectué individuellement, quel que soit le résultat du test de dépistage du VIH. Il doit être réalisé si possible par le même éducateur/conseiller que celui qui a effectué le conseil pré-test.

Sauf si le parent s’y oppose, le conseil post-test peut être effectué directement avec l’adolescent. Pour les enfants de moins de 12 ans, le résultat sera d’abord annoncé au parent seul, puis il sera demandé à l’enfant de rejoindre son parent et l’éducateur/conseiller.

6.3.1 Annonce d’un résultat séronégatif au VIH

- Demandez au parent ou à l’adolescent s’il est prêt à entendre le résultat.
- Annoncez le résultat simplement et clairement.
- Expliquez la signification du résultat.
- Expliquez ce qu’est la fenêtre sérologique et recommandez un nouveau test de dépistage pour les adolescents qui ont été exposés au VIH au cours des trois mois précédents (ou en cas de violence sexuelle).
- Discutez de toute préoccupation immédiate de la personne.
- Dans le cas d’un adolescent, insistez sur le fait qu’il est important de rester séronégatif. Fournissez des préservatifs et donnez des conseils sur leur utilisation (par une démonstration).
- Lorsqu’elle est disponible, recommandez la circoncision médicale aux patients masculins séronégatifs (en insistant sur la poursuite de l’utilisation systématique des préservatifs chez les adolescents). Proposez une prophylaxie post exposition (PEP) ou une prophylaxie pré-exposition (PrEP) pour les adolescents à risque.

6.3.2 Annonce d’un résultat séropositif au VIH

Parent seul (ou adolescent seul)

- Demandez au parent ou à l’adolescent s’il est prêt à entendre le résultat.
- Annoncez le résultat simplement et clairement, et donnez le temps à la personne de réfléchir au résultat.
- Vérifiez qu’elle comprend la signification du résultat en posant des questions ouvertes.
- Donnez la possibilité à la personne de poser des questions.
- Demandez au parent ou à l’adolescent ce qu’il ressent à l’annonce du résultat.
- Encouragez le parent ou l’adolescent à exprimer ses sentiments concernant le résultat.
- Permettez-lui de donner libre cours à ses émotions et normalisez sa réaction en disant p. ex. : *« il est normal d’avoir des difficultés à accepter le résultat au début, ou d’être choqué(e)/en colère/triste/déconcerté(e) »*.
- Demandez-lui si quelque chose le préoccupe dans l’immédiat, en particulier pour sa propre sécurité (suicide, dépression, colère, violence, etc.).
- Discutez de l’éventualité d’annoncer le résultat à l’enfant/adolescent et/ou à une autre personne de confiance.
- Demandez qui pourrait être disponible pour apporter un soutien immédiat (famille et amis).
- Décrivez les services de suivi disponibles dans le centre de soins, en particulier l’accès au traitement antirétroviral.
- Fixez des rendez-vous (date et heure) pour d’autres séances de counseling et des visites médicales.
- Soulignez que l’enfant/adolescent peut vivre longtemps et en bonne santé s’il démarre le traitement en suivant les recommandations. Insistez sur l’importance du lien avec les services de soins.
- Évaluez les obstacles potentiels pour le parent ou l’adolescent pour établir le lien avec les services de soins et aidez-le à trouver des solutions.
- Dans le cas d’un adolescent, discutez de la protection des partenaires sexuels. Fournissez des préservatifs et donnez des conseils sur leur utilisation (par une démonstration).

- Si la séance se déroule avec le parent, déterminez ensemble quelles informations peuvent être divulguées à l'enfant et comment lui annoncer un résultat positif (annonce complète immédiate ou annonce partielle). Veillez à ce que le parent ait suffisamment de temps pour exprimer ses émotions et obtenir le soutien nécessaire avant d'inclure l'enfant. -
- Lorsqu'un enfant a un résultat séropositif au VIH, le dépistage des parents et des frères et sœurs doit être encouragé.

Parent et enfant

Après la discussion du résultat avec le parent seul, il est demandé à l'enfant de rejoindre le parent et l'éducateur/conseiller.

- **Jeunes enfants (moins de 6 ans)** : le diagnostic n'est pas annoncé à l'enfant. Cependant, il est important de donner quelques informations élémentaires du type : « *nous t'avons fait une prise de sang pour examiner ton sang et savoir si ton corps est en bonne santé. Maintenant, tu vas voir un médecin* ». Montrez-vous rassurant(e) sur la visite chez le médecin. L'essentiel est de mettre l'enfant à l'aise et de l'inclure dans la discussion. Il ne doit pas se sentir exclu. N'oubliez pas qu'il sentira la tristesse ou toute autre réaction émotionnelle de son parent.
- **Enfants de 6 à 12 ans** : il est recommandé de commencer par une annonce partielle (voir les autres informations sur l'annonce). L'annonce complète est effectuée uniquement si l'enfant savait que le test était un test de dépistage du VIH.
- **Adolescents (à partir de 12 ans)** : il est recommandé de procéder immédiatement à l'annonce complète et de discuter en particulier de l'impact émotionnel, des relations, des modes de transmission et de l'utilisation du préservatif.

6.4 Cas particuliers des violences sexuelles

Si l'enfant ou l'adolescent a été amené ou s'est présenté dans les 72 heures qui suivent une agression sexuelle, il est conseillé de proposer les SDV dès la première consultation. Les raisons de la réalisation d'un test de dépistage doivent être expliquées au parent et à l'enfant/adolescent (si ce dernier est en âge de comprendre). Un conseil VIH plus poussé peut être proposé dans le cadre de séances ultérieures.

Si l'environnement de l'enfant peut l'exposer à de nouvelles violences sexuelles, le personnel doit traiter ce problème avec le coordinateur du projet afin de rechercher une solution qui soit dans l'intérêt de l'enfant. Pour de plus amples informations, consultez la *politique de MSF - soins de santé reproductive et prise en charge de victimes de violence sexuelle*, élaborée par le Groupe de travail international sur la SSR (2014), ainsi que le *guide des soins infirmiers pour accueillir les enfants de moins de 12 ans victimes de violences sexuelles et leur apporter un soutien psychologique*, MSF OCP, juin 2016.

7. Évaluation initiale des besoins du patient

Cette évaluation des besoins du patient est facultative et peut ne pas être proposée dans tous les programmes. Selon les caractéristiques du groupe cible, le nombre de patients, les ressources disponibles et la mise en œuvre des recommandations de l'OMS relatives au TARV, on peut envisager d'effectuer une évaluation initiale des besoins de l'enfant/adolescent à son inclusion dans le programme VIH. Elle est généralement utile dans les projets comprenant des groupes de patients à haut risque d'être perdus de vue ou ayant des difficultés d'observance, ou encore en cas de délai important entre le dépistage, le diagnostic et l'initiation du traitement.

Cette évaluation peut également être effectuée chez un groupe restreint de patients, chez les patients ayant un problème spécifique, tel qu'une charge virale élevée, ou chez les patients hospitalisés. Dans l'idéal, elle doit avoir lieu lors du premier contact avec le patient, après le test de dépistage du VIH et le conseil. Si cela n'est pas possible, l'évaluation peut être reportée à des séances ultérieures ou se dérouler sur plusieurs séances.

L'Annexe 3 offre un exemple d'évaluation initiale des besoins du parent et de l'enfant, qui peut être adaptée à la population cible et au contexte.

Les objectifs de cette évaluation initiale pour les enfants/adolescents et leurs parents sont les suivants :

- établir une relation de confiance avec l'enfant et le parent (ou l'adolescent seul) ;
- évaluer l'environnement psychologique de l'enfant/adolescent et la relation avec le parent ;
- déterminer le stade de développement de l'enfant ;
- connaître les antécédents psychiatriques et identifier les éventuels symptômes psychiatriques actuels ;
- déterminer ce que l'enfant et le parent savent du VIH (type d'annonce faite à l'enfant) ;
- permettre à l'enfant et au parent d'exprimer leurs besoins et leurs projets ;
- impliquer le parent et l'enfant dans un processus d'éducation centrée sur le patient qui respecte le stade de développement de l'enfant ;
- identifier les besoins spécifiques de l'enfant et du parent pour accompagner l'enfant/adolescent vivant avec le VIH ;
- évaluer la capacité d'apprentissage et l'autonomie du patient ;
- repérer les obstacles potentiels à l'annonce et à l'observance thérapeutique afin de proposer un soutien adéquat à l'enfant/adolescent et au parent.

8. L'annonce

L'annonce fait référence au processus par lequel les enfants apprennent leur statut sérologique (séropositivité au VIH/sida). Il s'agit d'un processus transversal qui peut intervenir à tout moment dans la cascade de soins, dès que le test de dépistage révèle la séropositivité de l'enfant et jusque pendant la période de traitement. L'âge, le stade de développement et les questions de l'enfant, ainsi que les souhaits émis par le parent déterminent à quel moment il convient d'effectuer une annonce partielle ou complète. L'OMS²³ recommande d'annoncer aux enfants d'âge scolaire leur séropositivité au VIH en raison des bénéfices pour leur santé. Une approche axée sur le processus d'annonce et adaptée aux aptitudes de l'enfant et au contexte culturel doit être adoptée.

Que faut-il annoncer et quand ? Avec les enfants de moins de 12 ans, MSF recommande une annonce progressive. L'annonce progressive consiste à informer progressivement les enfants sur ce qui se passe dans le corps jusqu'à l'objectif final, à savoir nommer la maladie.

Une première étape de l'annonce progressive est l'annonce partielle qui consiste à décrire ce qu'il se passe dans le corps, sans toutefois nommer la maladie. L'annonce partielle doit commencer lorsque l'enfant est capable de comprendre les concepts liés à la maladie (vers l'âge de 5 ou 6 ans, mais parfois plus tôt).

Par la suite, on procède à l'annonce complète qui consiste à nommer le virus et à fournir des informations concernant les modes de transmission, la prévention et la santé sexuelle et reproductive. L'annonce complète peut être faite la plupart du temps autour de 9 ou 10 ans ou lorsque l'enfant pose des questions sur le nom de l'infection ou du traitement, ce qui suggère qu'il est prêt à tout entendre. L'annonce complète doit être effectuée avant 12 ans, lorsque l'enfant devient adolescent. À cet âge, ne pas annoncer le diagnostic a d'importantes conséquences négatives sur le traitement et le bien-être de l'adolescent.

Pourquoi effectuer l'annonce ? Les études ont montré que l'annonce était synonyme de bénéfices accrus pour la santé de l'enfant. Il y a peu de raisons de penser que l'annonce de leur statut sérologique à des enfants séropositifs cause des dommages psychologiques ou émotionnels. Les réactions immédiates se dissipent avec le temps, et les enfants répondent favorablement aux interventions des programmes²². Il est important de dire la vérité à l'enfant et de répondre à ses questions avec sincérité en adaptant les explications à son niveau de compréhension. Même lorsque l'enfant est très jeune, il est bon d'expliquer les choses avec sincérité et franchise. Dissimuler la vérité a toujours des conséquences douloureuses à long terme sur la relation entre le parent et l'enfant.

Qui doit effectuer l'annonce ? L'annonce doit être effectuée par une personne qui a la confiance et le respect de l'enfant (en général le parent). L'éducateur/conseiller doit aider le parent à être plus à l'aise avec le processus d'annonce et peut même faciliter directement ce processus. Idéalement, l'annonce doit avoir lieu dans un cadre propice, et il doit s'établir une collaboration entre le parent et l'éducateur/conseiller. Certains parents ne souhaitent pas que leur adolescent (qui a plus de 12 ans) connaisse son statut sérologique. Si tel est le cas, le parent aura besoin de séances de counseling pour surmonter sa réticence et comprendre l'importance d'une annonce complète à l'adolescent. Si le parent demeure réticent ou désapprouve l'annonce du statut sérologique à l'adolescent, l'équipe médicale doit prendre ses responsabilités et procéder à l'annonce à l'adolescent (s'il a plus de 12 ans). L'éducateur/conseiller doit informer le parent de son intention d'annoncer le statut sérologique en argumentant que l'absence d'annonce a des effets négatifs sur la santé et le bien-être de l'adolescent. Cependant, si en fonction de l'évaluation du parent, de l'adolescent et de la situation sociale, il s'avère que cette annonce sans le consentement du parent peut avoir des conséquences négatives plus importantes pour l'adolescent que l'absence d'annonce, il sera préférable de ne pas la faire.

Au lieu de cela, continuez à travailler avec le parent sur l'importance de l'annonce complète pour les adolescents.

Comment indiquer que l'annonce a été faite ? La connaissance qu'a l'enfant/adolescent de son statut sérologique doit être indiquée sur le dossier du patient par un symbole (cercle vide pour l'absence d'annonce, demi-cercle plein pour l'annonce partielle ou cercle plein pour l'annonce complète) ou par des initiales (p. ex. AA, AP et AC) afin d'alerter l'équipe sur ce que l'enfant sait ou ne sait pas. Tous les membres de l'équipe doivent savoir à quel stade du processus d'annonce l'enfant se trouve et comment s'adresser à lui pour éviter toute annonce accidentelle.

Comment annoncer le statut sérologique ? Le classeur-imagier pour l'éducation thérapeutique et le counseling des enfants et des adolescents (voir l'Annexe 13) doit être utilisé pour guider les séances d'annonce décrites ci-après. D'autres livres, comme des contes, peuvent également être utilisés (voir les Annexes 7, 8 et 9).

8.1 Annonce partielle

L'annonce partielle peut être entamée lorsque l'enfant pose des questions sur la visite à l'hôpital ou la prise quotidienne du traitement. Il est recommandé aux éducateurs/conseillers de commencer l'annonce partielle dès l'âge de 5 ou 6 ans. En fonction de l'âge de développement de l'enfant, l'éducateur/conseiller peut évoquer certains sujets plus tôt ou plus tard et répondre aux questions de l'enfant pour l'aider à comprendre les raisons de ses visites à l'hôpital, de la prise des ARV, etc.

8.1.1 Parent seul (séance individuelle/de groupe)

- Évaluez ses connaissances sur le VIH/sida et rectifiez les conceptions erronées.
- Déterminez ce que le parent a dit à l'enfant concernant ses visites à l'hôpital, les prises de sang, le suivi du traitement, etc.
- Détaillez le processus d'annonce : expliquez que l'annonce partielle doit débiter lorsque l'enfant commence à comprendre le concept de la maladie (vers 5-6 ans ou plus tôt selon son stade de développement). Cela consiste à expliquer à l'enfant ce qui se passe dans son corps sans toutefois nommer la maladie. Ensuite, informez-le que l'annonce complète consiste à divulguer à l'enfant son statut sérologique et qu'elle est recommandée vers l'âge de 9 ou 10 ans ou avant si l'enfant pose des questions ou soupçonne qu'il est porteur du VIH. Expliquez au parent qu'il est déconseillé de retarder l'annonce complète lorsque l'enfant a plus de 12 ans (voir la page 1 du classeur-imagier sur l'annonce progressive).
- Énumérez les avantages de l'annonce progressive :
 - L'enfant peut parler ouvertement de ses sentiments. Les enfants libres de s'exprimer sont mieux en mesure d'affronter des situations difficiles.
 - Le parent donne l'image d'un adulte qui a de l'autorité et se montre digne de confiance.
 - Elle favorise une relation constructive dans laquelle le parent peut aider l'enfant à affronter les obstacles et à apprendre à vivre avec la maladie.
 - Elle permet de fournir les informations appropriées à l'enfant et adaptées à son âge. Ainsi, l'enfant n'entretiendra plus d'idées fausses et n'imaginera plus le pire.
 - L'enfant est conscient de l'importance des soins médicaux, de l'observance thérapeutique et de la nécessité de se protéger lui-même et les autres.
- Expliquez le risque d'une annonce tardive ou de l'absence d'annonce :
 - L'enfant devinera qu'on lui cache quelque chose au sujet de sa maladie. Cela peut l'inciter à inventer sa propre explication qui peut être pire que la réalité.
 - Les enfants peuvent se sentir différents et isolés.
 - Les enfants peuvent entendre des informations inexactes ou incomplètes sur le VIH/sida diffusées par les médias, au sein de la communauté ou à l'école.

- La découverte accidentelle de son statut sérologique sans soutien approprié a des conséquences plus graves qu'une annonce progressive bien conçue.
 - Lorsque l'enfant apprend qu'il est infecté par le VIH, il peut se sentir trahi faute de connaître la vérité sur sa maladie.
 - Ces facteurs peuvent entraîner des problèmes émotionnels (anxiété, dépression, agressivité, etc.), des difficultés scolaires et des troubles relationnels ou sociaux.
- Déterminez si le parent est prêt à effectuer une annonce partielle, et **rassurez-le sur le fait que le mot VIH ne sera pas prononcé pendant la séance**. Si le parent est d'accord, expliquez les sujets qui seront abordés, puis commencez l'annonce partielle en présence de l'enfant.
 - Si le parent refuse, identifiez la raison de ce refus et proposez une autre séance pour faciliter la recherche de solutions visant à surmonter les obstacles à l'annonce.

8.1.2 Parent avec l'enfant (ou enfant seul)

Le processus d'annonce partielle se déroule généralement en deux séances, les jours où l'enfant se rend à l'hôpital pour des visites médicales. Pour les enfants plus grands, une séance peut être suffisante. Les deux séances peuvent être proposées lors de visites consécutives ou non. Le nombre de séances et l'intervalle qui les sépare doivent être adaptés aux besoins spécifiques de l'enfant.

Séance 1 (individuelle ou en groupe)

- Aidez l'enfant à se sentir à l'aise et à s'exprimer en posant des questions sur ses amis, son jeu favori, les aliments qu'il préfère, etc. (page 2 du classeur-imagier).
- Invitez l'enfant à dire comment il se sent aujourd'hui (page 3 du classeur-imagier).
- Demandez à l'enfant ce qui se passe lorsqu'il va à l'hôpital. Expliquez les différentes activités qui se déroulent à l'hôpital (page 4 du classeur-imagier).
- Déterminez ce que l'enfant sait déjà sur le corps humain. Parlez de l'extérieur et de l'intérieur du corps humain en mentionnant la circulation sanguine et en expliquant qu'une multitude de petits tuyaux transportent le sang dans tout le corps (page 5 du classeur-imagier).
- Expliquez que dans le sang se trouvent des « soldats verts » qui protègent le corps (page 6 du classeur-imagier).
- Expliquez le système immunitaire : les soldats verts sont là pour nous protéger contre les « microbes jaunes » (page 7 du classeur-imagier).
- Discutez avec le parent et l'enfant des personnes qu'ils souhaitent mettre au courant des visites à l'hôpital ou de la prise du traitement (page 17 du classeur-imagier).
- Demandez s'il y a des questions ou des préoccupations.

Séance 2 (individuelle ou en groupe)

- Évaluez ce dont l'enfant se souvient depuis la séance 1. Posez des questions ouvertes, complétez ou rectifiez ses explications et passez en revue les pages 5, 6 et 7 du classeur-imagier.
- Expliquez que le microbe « rouge » est un microbe spécial dans son corps et qu'il est différent des autres microbes « jaunes » (page 8 du classeur-imagier).
- Indiquez que le microbe rouge s'attaque aux soldats verts dans le sang. Au début, les soldats verts peuvent continuer de se défendre, mais avec le temps, si on ne fait rien pour stopper le microbe rouge, les soldats verts ne peuvent plus protéger le corps. Les microbes jaunes pénètrent alors à l'intérieur du corps et rendent l'enfant malade (page 9 du classeur-imagier).
- Précisez qu'heureusement il existe des médicaments qui affaiblissent et endorment les microbes rouges. Lorsque les microbes rouges sont endormis, les soldats verts reprennent des forces. Grâce aux médicaments, les soldats verts peuvent de nouveau protéger le corps contre d'autres maladies. Ces médicaments doivent être pris tous les jours, sinon les microbes rouges se réveillent et s'attaquent de nouveau aux soldats verts (page 10 du classeur-imagier).

- Soulignez l'importance de la prise régulière des médicaments selon les instructions. Certains enfants doivent prendre leurs médicaments une fois par jour, plus ou moins à la même heure. D'autres doivent les prendre deux fois par jour (page 11 du classeur-imagier).
- Déterminez ce que l'enfant pense qu'il pourrait advenir s'il arrête ou oublie de prendre ses médicaments régulièrement. Expliquez le risque associé à une mauvaise observance : l'enfant sera de nouveau malade et les microbes rouges se transformeront en microbes violets que les soldats bleus (médicaments actuels) ne pourront plus combattre (page 12 du classeur-imagier).
- Demandez s'il y a des questions ou des préoccupations.

8.2 Annonce complète

L'annonce complète doit être effectuée lorsque l'enfant pose des questions sur le nom de son infection ou sur son traitement. Dans la plupart des cas, l'enfant atteint ce stade de développement vers 9 ou 10 ans, bien que certains enfants puissent être plus précoces.

8.2.1 Parent seul

- Discutez des réactions de l'enfant. Pose-t-il des questions sur la visite à l'hôpital ou sur le traitement ? Demandez si le parent a donné des informations à l'enfant sur son statut sérologique.
- Évaluez comment l'enfant prend le traitement.
- Déterminez si le parent est prêt à annoncer à l'enfant qu'il est infecté par le VIH.
- Si le parent ne se sent pas prêt, identifiez la raison et précisez les avantages de l'annonce.
- Si le parent se sent prêt, décidez ensemble qui annoncera son statut sérologique à l'enfant. Encouragez le parent à le faire lui-même. Si le parent ne se sent pas capable de le faire, proposez de l'annoncer ensemble. Demandez à l'enfant de vous rejoindre et effectuez l'annonce complète.

8.2.2 Parent et enfant

- Évaluer ce dont l'enfant se souvient depuis la ou les séances d'annonce partielle et complétez ses connaissances (pages 9 à 12 du classeur-imagier).
- Demandez à l'enfant s'il connaît le nom du « microbe rouge ».
- En fonction de ce qui a été convenu, le parent ou l'éducateur/conseiller annonce à l'enfant/adolescent que le microbe rouge s'appelle le VIH.
- Demandez à l'enfant/adolescent ce qu'il sait du VIH et corrigez les éventuelles idées fausses.
- Invitez l'enfant à exprimer ce qu'il ressent maintenant qu'il connaît son statut sérologique (page 3 du classeur-imagier). Validez et normalisez toute émotion exprimée par l'enfant (stupéfaction, choc, colère, tristesse, etc.). Dites à l'enfant/adolescent qu'il est normal d'éprouver cette émotion et qu'il peut avoir d'autres émotions au cours des jours/semaines à venir. Dites à l'enfant/adolescent que vous serez là pour le soutenir s'il souhaite parler de ce qu'il ressent.
- Indiquez les modes de transmission et dans quelles circonstances le VIH ne peut pas être transmis (page 15 du classeur-imagier).
- Discutez des violences sexuelles en insistant sur le fait que ce n'est jamais la faute de l'enfant lorsque cela se produit et soulignez l'importance d'en parler à un adulte en qui l'enfant a confiance (page 16 du classeur-imagier).
- Discutez des personnes à qui il est possible d'annoncer sa séropositivité. Invitez le parent et l'enfant à décider ensemble à qui ils peuvent annoncer ou non la séropositivité de l'enfant. Expliquez que certaines personnes continuent d'avoir des idées fausses sur le VIH et qu'il est important d'identifier en qui ils peuvent avoir confiance (page 17 du classeur-imagier).
- En fonction de l'âge, fournissez des informations sur la prévention et sur l'utilisation du préservatif.
- Demandez s'il y a des questions ou des préoccupations.

8.3 Annonce non planifiée

L'annonce non planifiée²⁴ fait référence aux jeunes qui apprennent leur statut sérologique ou leur maladie par le biais d'une annonce qui n'était pas prévue et sans bénéficier d'un accompagnement. Cette annonce peut être brutale et inattendue, sans explications et faite avec des mots insultants ou blessants. Une annonce non planifiée peut se produire dans différentes circonstances et ne pas avoir toujours le même impact psychologique sur l'enfant. On distingue les cas de figure suivants :

- **Annonce involontaire (accidentelle, par maladresse)** : par exemple lorsque l'enfant/adolescent se rend à l'hôpital et voit des affiches sur le VIH/sida. Il peut lire ces affiches et en comprendre les messages. L'enfant/adolescent peut également entendre des adultes parler du VIH/sida. Il peut aussi découvrir le nom de son médicament lors qu'il a un ami qui prend le même pour le sida.
- **Annonce effectuée dans un moment de crise**, sous l'influence d'émotions fortes. Cette situation se rencontre souvent lorsque l'enfant refuse de prendre ses ARV. Certains parents, à court d'arguments, annoncent brutalement le diagnostic sans que l'enfant ait été adéquatement informé et rassuré.
- **Annonce effectuée volontairement pour blesser l'enfant**. C'est le cas par exemple d'un voisin qui déclare : « De toute façon, tu as le sida, tu vas mourir comme ta mère. »

L'éducateur/conseiller doit être particulièrement attentif aux enfants/adolescents dont le comportement indique qu'ils savent quelque chose au sujet de leur statut sérologique/maladie, mais sans que les parents s'en soient aperçus. L'éducateur/conseiller peut être sollicité par un parent à la suite d'une annonce non planifiée. Une discussion doit avoir lieu avec le parent sur l'importance d'une annonce complète avec une explication appropriée, ainsi que sur l'impact négatif sur l'enfant et sur la relation parent-enfant en l'absence de dialogue ouvert.

Il est nécessaire de déterminer préalablement avec le parent les circonstances de cette annonce non planifiée (et si possible les mots employés). Proposez ensuite de reprendre l'annonce avec l'enfant ou l'adolescent en tenant compte de son âge, de ses capacités cognitives, du contexte familial et du lien avec la personne qui a fait l'annonce non planifiée. Dans l'idéal, l'entretien doit être mené par un éducateur/conseiller expérimenté et si possible connu de l'enfant. Après avoir accueilli l'enfant et son parent, commencez par explorer ce que l'enfant a compris en lui demandant de raconter ce qu'il a entendu : « Ta maman m'a dit que tu avais entendu (ou que quelqu'un t'avait dit) des choses sur ta maladie. Tu peux me raconter ce qu'il s'est passé, ce que tu as compris ? » Si l'enfant est sous le choc, proposez de l'aider : « Je vois que c'est difficile pour toi d'en parler. Si tu veux, je peux t'aider. Je vais raconter ce que j'ai compris et tu me diras juste si cela s'est passé comme ça. D'accord ? » Une fois le dialogue engagé, l'éducateur/conseiller suit les étapes habituelles d'une annonce planifiée.

8.4 Séance sur la santé sexuelle et reproductive (individuelle ou en groupe)

Cette séance a lieu sans le parent de l'adolescent qui doit être complètement informé de son statut. Elle peut se dérouler individuellement ou en groupe. En cas de séance de groupe, les garçons et les filles peuvent être séparés (selon le contexte) afin de s'assurer qu'ils se sentent à l'aise pour discuter de sujets intimes avec leurs pairs. Les groupes peuvent être de nouveau mélangés à la fin de leur séance respective, auquel cas ils décident préalablement de ce qu'ils souhaitent partager avec l'autre groupe.

- Évaluer ce que sait l'adolescent au sujet des changements qui se produisent dans le corps des garçons et des filles lorsqu'on grandit. Interrogez-le sur les changements émotionnels (sentiments pour les autres). Expliquez que souvent, les adolescents commencent à avoir des pulsions sexuelles et à être sexuellement attirés par d'autres. Ils peuvent ressentir le désir d'avoir un contact sexuel avec d'autres. Ils peuvent même se sentir prêts à avoir des rapports sexuels (page 18 du classeur-imagier).

- Soulignez l'importance de l'utilisation des préservatifs pour éviter de transmettre le VIH aux partenaires sexuels et prévenir d'autres IST (page 19 du classeur-imagier). Faites une démonstration de l'utilisation du préservatif.
- Fournissez des informations sur le cycle menstruel, ainsi que sur l'appareil reproducteur et les organes sexuels de la femme, sans oublier les possibilités de grossesse, notamment comment prévenir les grossesses non désirées (page 20 du classeur-imagier).
- Fournissez des informations sur les organes sexuels et l'appareil reproducteur masculin. Expliquez comment est conçu un enfant. Parlez de la prévention des grossesses non désirées et de l'utilisation du préservatif (page 21 du classeur-imagier).
- Demandez à l'adolescent s'il a des questions.

Des outils autres que le classeur-imagier peuvent être utilisés pour discuter des changements intervenant à la puberté, de la sexualité et du VIH, notamment le jeu LOVE.check (Annexe 14).

9. Suivi des enfants/adolescents qui ne sont pas encore éligibles au TARV

Très peu de projets ont dans leur programme des enfants et des adolescents qui ne sont pas encore éligibles au TARV, car depuis 2016 l'OMS recommande l'initiation du TARV indépendamment de la numération des CD4. Dans les quelques projets où ces recommandations ne sont pas encore appliquées, les enfants et les adolescents qui ne sont pas encore éligibles au TARV doivent recevoir des séances d'éducation thérapeutique et de counseling.

Quand	Le jour où l'éligibilité au traitement est établie
Mode	Individuellement ou en groupe Le suivi peut être effectué en plusieurs séances, en fonction des besoins du patient. Les parents des enfants qui sont partiellement informés de leur statut doivent assister seuls à la plus grande partie de cette séance. L'éducateur/conseiller doit tout d'abord accueillir l'enfant et le parent et établir un contact avec l'enfant. Ensuite, une personne doit être désignée pour rester avec l'enfant à l'extérieur de la salle de consultation. Une séance distincte aura lieu avec l'enfant pour préparer l'annonce partielle et complète en fonction de son âge et de son stade de développement et selon la volonté/le souhait du parent.
Durée	30 minutes
Outils	Classeur-imagier pour l'éducation thérapeutique et le counseling des enfants et des adolescents (Annexe 13)
Objectifs	Éduquer sur le VIH et le TARV, annoncer le statut sérologique, identifier les personnes qui peuvent apporter un soutien, souligner l'importance de se rendre aux futurs rendez-vous et déterminer si l'enfant/adolescent est prêt à démarrer le traitement dès qu'il sera éligible au TARV.

9.1 Parents seuls ou avec des enfants/adolescents complètement informés de leur statut sérologique

Éducation sur le VIH et le TARV

L'éducateur/conseiller doit poser les questions suivantes pour évaluer les connaissances du parent et/ou de l'enfant/adolescent concernant le VIH/sida et le traitement, corriger les idées fausses et compléter les informations (tel que recommandé ci-après).

Qu'est-ce que le VIH ?

- Le **système immunitaire** nous protège contre les maladies comme la tuberculose, la grippe, etc. Il est constitué de soldats verts appelés CD4 (pages 6 et 7 du classeur-imagier).
- Le **VIH** est un virus qui attaque le système immunitaire et les CD4. Comme les CD4 sont attaqués, ils sont moins nombreux pour nous protéger contre la maladie, et le corps peut s'affaiblir lentement. On peut alors attraper toutes sortes de maladies comme la fièvre, la diarrhée, la tuberculose, les plaies dans la bouche (pages 8 et 9 du classeur-imagier).
- Les maladies qui pénètrent dans le corps lorsque le système immunitaire est détruit par le VIH s'appellent des **infections opportunistes**. La plus fréquente est la tuberculose.
- **L'infection à VIH évolue vers le stade appelé sida quand le système immunitaire devient faible, ce qui entraîne des infections opportunistes liées au VIH.**

Quels sont les modes de transmission et de prévention du VIH ?

Modes de transmission	Modes de prévention
Rapports sexuels non protégés	Utilisation du préservatif
De la mère à l'enfant (pendant la grossesse, l'accouchement ou l'allaitement)	Dépistage du VIH et initiation du TARV en cas de séropositivité (PTME)
Partage d'objets tranchants en contact avec du sang contaminé par le VIH (mode de transmission peu fréquent)	Ne pas partager des objets tranchants. S'assurer que les instruments médicaux sont à usage unique ou stérilisé.

Comment traiter le VIH ?

- Il existe un traitement spécial du VIH appelé les antirétroviraux ou **ARV**. Sans ce traitement, le VIH continue de se multiplier et de détruire les CD4 (page 10 du classeur-imagier).
- Une fois démarré, le traitement doit être pris **tous les jours et à vie** pour contrôler ou « endormir » le VIH dans le corps. Si le traitement est arrêté, le virus recommencera à se multiplier (page 11 du classeur-imagier).
- En plus des ARV, les enfants peuvent également prendre un antibiotique pour prévenir d'autres infections.

Quand le traitement doit-il être démarré ?

- Le traitement doit démarrer dès que cela est recommandé par le médecin.
- Si le traitement n'est pas encore démarré (en raison des protocoles nationaux qui recommandent de le démarrer à partir d'un certain seuil de CD4), il est très important de se rendre aux visites médicales (tous les 3 ou 6 mois) pour effectuer un test de numération des CD4. La numération des CD4 mesure la quantité de CD4 (soldats verts) présents dans le corps et détermine le meilleur moment pour démarrer le traitement.

Éducation concernant l'annonce progressive (pour les parents des enfants non informés de leur statut sérologique)

- Rappelez au parent que l'enfant peut rester en bonne santé s'il a des visites médicales régulières et démarre la prise du médicament lorsque le médecin le recommande.
- Expliquez au parent qu'il n'est pas obligé d'annoncer dès maintenant sa séropositivité à l'enfant si lui-même ne se sent pas prêt, mais qu'il ne doit pas lui mentir non plus. Il serait contre-productif de lui mentir ou de lui cacher la vérité sur sa maladie.
- Expliquez au parent que les enfants sont plus disposés à prendre leurs médicaments s'ils comprennent leur maladie, c'est-à-dire lorsqu'ils sont partiellement ou complètement informés de leur séropositivité (page 1 du classeur-imagier).

Counseling (individuel)

- 1) Identifiez les motivations pour se rendre aux visites de suivi et effectuer la numération des CD4.
 - Aidez le parent ou l'adolescent à parler de ses projets concernant l'avenir de son enfant/ de son avenir. Notez en deux ou trois qui pourraient contribuer à le motiver pour aller aux visites de suivi.
- 2) Identifiez les soutiens dans l'entourage de l'enfant et du parent.
 - Aidez le parent/l'adolescent à identifier une personne à laquelle il peut annoncer sa séropositivité.
 - Rappelez au parent ou à l'adolescent qu'il lui appartient de décider s'il souhaite l'annoncer et à qui.
 - Demandez-lui s'il serait d'accord pour qu'un agent de santé communautaire lui rende visite à domicile si nécessaire ou s'il souhaite rejoindre un groupe de soutien.

- Expliquez les options de renouvellement d'ordonnance pour le TARV (ex : en groupe et/ou dans la communauté).
- 3) Fixez les prochains rendez-vous.
- Expliquez qu'il est très important que l'enfant se rende aux visites médicales pour qu'il puisse recevoir le meilleur traitement possible et faire un dosage des CD4 régulièrement.
 - Demandez ce qui pourrait empêcher l'enfant/adolescent de manquer un rendez-vous.
 - Déterminez comment le parent/l'adolescent se rend à l'hôpital et aidez-le à décider de ce qu'il ferait en cas d'événement imprévu (pas d'argent pour le transport, intempéries, enfant malade à la maison, etc.).
- 4) Préparez-le à démarrer le traitement lorsque cela est conseillé par le médecin.
- Dès que le médecin le recommande, expliquez que le démarrage du traitement antirétroviral aidera l'enfant à rester en bonne santé et à vivre bien.
 - Demandez ce qui pourrait l'empêcher de démarrer le TARV lorsque le médecin le recommande.
 - Si le parent/l'adolescent mentionne des obstacles au démarrage du traitement, explorez ses préoccupations et accompagnez le parent/l'adolescent dans la recherche de solutions à ces obstacles.

9.2 Enfant partiellement informé de son statut sérologique

Si l'enfant ne participait pas à la séance et ne connaît donc pas encore son statut sérologique, invitez-le à vous rejoindre et donnez-lui des informations en fonction de son âge et de son degré de compréhension et selon que le parent est prêt ou non à lui annoncer son statut sérologique (reportez-vous au chapitre 8 sur l'annonce pour plus de détails).

10. Initiation du TARV et suivi à court terme

L'OMS recommande depuis 2016, l'initiation du TARV indépendamment de la numération des CD4. Par conséquent, tous les enfants/adolescents auront la possibilité de démarrer le traitement antirétroviral dès le diagnostic établi. L'éducateur/conseiller doit accompagner l'enfant et le parent pour l'initiation d'un TARV à vie. Chez le jeune enfant, le maintien de l'observance thérapeutique relève de la responsabilité du parent. Celui-ci doit comprendre les éventuelles subtilités du protocole thérapeutique et aider l'enfant à prendre ses médicaments. Les grands enfants et les adolescents doivent se sentir responsables de leur propre santé et comprendre la nécessité du traitement, même s'ils continueront d'avoir besoin du soutien d'un parent.

Les séances d'initiation du TARV et d'observance thérapeutique incluent à la fois des informations sur le VIH et le TARV et un renforcement des compétences pour adapter le TARV au mode de vie, aux motivations et aux projets du patient.

Un cadre d'initiation rapide du TARV est proposé ci-après. Pour l'initiation du TARV le jour même du diagnostic du VIH, consultez le *Guide pour l'éducation thérapeutique et de counseling des patients adultes vivant avec le VIH et/ou la TB*, MSF.

10.1 Séance d'éducation sur le VIH/TARV

Sujets	Éducation sur le VIH et le TARV, annoncer le statut sérologique, identifier les personnes qui peuvent apporter un soutien, souligner l'importance de se rendre aux futurs rendez-vous et déterminer le degré de préparation à démarrer le traitement.
Durée	30 à 60 minutes
Outils	Classeur-imagier pour l'éducation thérapeutique et le counseling des enfants et des adolescents (Annexe 13) Facultatif : vidéo « L'histoire de Bobo » (Annexe 10). Dossier patient / Plan de soutien à l'observance (Annexe 4)
Mode	Les parents des enfants qui sont partiellement informés de leur statut sérologique doivent assister seuls à la plus grande partie de cette séance, sauf si le patient est un nourrisson. L'éducateur/conseiller doit tout d'abord accueillir l'enfant et le parent et établir un contact avec l'enfant. Ensuite, une personne doit être désignée pour rester avec l'enfant à l'extérieur de la salle de consultation. Une séance distincte aura lieu avec l'enfant pour préparer l'annonce partielle et complète en fonction de son âge et de son stade de développement.

10.1.1 Parents seuls ou avec des enfants/adolescents complètement informés de leur statut sérologique

Éducation (individuelle ou en groupe)

1) Éducation sur le VIH et le TARV

L'éducateur/conseiller doit poser les questions suivantes pour évaluer les connaissances du parent et/ou de l'enfant/adolescent concernant le VIH et le TARV, corriger les idées fausses et compléter les informations (tel que recommandé ci-après).

Qu'est-ce que le VIH ?

- Le **système immunitaire** nous protège contre les maladies comme la tuberculose, la grippe, etc. Il est constitué de soldats verts appelés CD4 (pages 6 et 7 du classeur-imagier).
- Le **VIH** est un virus qui attaque le système immunitaire et les CD4. Comme les CD4 sont attaqués, ils sont moins nombreux pour nous protéger contre la maladie, et le corps peut s'affaiblir lentement. On peut alors attraper toutes sortes de maladies comme la fièvre, la diarrhée, la tuberculose, les plaies dans la bouche (pages 8 et 9 du classeur-imagier).
- Les maladies qui pénètrent dans le corps lorsque le système immunitaire est détruit par le VIH s'appellent des **infections opportunistes**. La plus fréquente est la tuberculose.

L'infection à VIH évolue vers le stade appelé sida quand le système immunitaire devient faible, ce qui entraîne des infections opportunistes liées au VIH.

Quels sont les modes de transmission et de prévention du VIH ? (page 15 du classeur-imagier)

Modes de transmission	Modes de prévention
Rapports sexuels non protégés	Utilisation du préservatif
De la mère à l'enfant (pendant la grossesse, l'accouchement ou l'allaitement)	PTME
Partage d'objets tranchants en contact avec du sang contaminé par le VIH (mode de transmission peu fréquent)	Ne pas partager des objets tranchants. S'assurer que les instruments médicaux sont à usage unique ou stérilisés.

Comment traiter le VIH ?

- Il existe un traitement spécial du VIH appelé les antirétroviraux ou **ARV**. Sans traitement ARV, le VIH se multiplie et détruit le système immunitaire, si bien que les CD4 ne peuvent pas protéger le corps contre les maladies (page 10 du classeur-imagier).
- On ne peut pas guérir du VIH ; le traitement doit être pris **tous les jours et à vie** pour que le virus soit toujours « endormi » dans le corps. Si le traitement est arrêté, le VIH peut recommencer à se multiplier (page 11 du classeur-imagier).
- En plus des ARV, les enfants peuvent également prendre un antibiotique pour prévenir d'autres infections.

2) Éducation à l'annonce progressive (pour les parents des enfants qui ne sont pas informés de leur statut) (page 1 du classeur-imagier)

- Expliquez qu'il est important que l'enfant comprenne pourquoi il est nécessaire qu'il prenne ses médicaments tous les jours.
- Si l'enfant comprend l'importance de la prise des médicaments, il sera plus disposé à les prendre.
- Rappelez au parent que l'enfant peut avoir un bel avenir s'il démarre le traitement rapidement et qu'il le prend quotidiennement.
- Expliquez au parent qu'il n'est pas obligé d'annoncer dès maintenant à l'enfant sa séropositivité, mais qu'il ne doit pas lui mentir non plus.
- Si l'enfant remplit les critères d'annonce (âge et stade de développement), prévoyez une séance sur l'annonce partielle avec le parent.

Counseling (individuel)

L'éducateur/conseiller doit aider le parent/patient à développer des stratégies d'observance pour surmonter les obstacles les plus courants à l'observance.

1) Identifiez ce qui les motive pour suivre le traitement.

- Aidez le parent ou l'adolescent à parler de ses projets concernant l'avenir de son enfant/ de son avenir. Notez en deux ou trois qui motiveront le parent/l'adolescent à mettre l'enfant sous TARV/démarrer le TARV.

- 2) Identifiez les soutiens dans l'entourage de l'enfant/adolescent.
- S'il y a plusieurs parents, déterminez qui administrera le traitement.
 - Indiquez qu'il est préférable d'avoir quelqu'un à qui parler du statut sérologique de l'enfant. Cette personne pourrait aider à administrer les ARV ou amener l'enfant aux visites médicales.
 - Évaluez ce qui pourrait être les principaux obstacles à l'annonce du statut sérologique à l'enfant.
 - Aidez le parent/l'adolescent à identifier une personne à laquelle il peut annoncer sa séropositivité.
 - Rappelez au parent/à l'adolescent qu'il lui appartient de décider s'il souhaite l'annoncer et à qui (bien qu'il soit important d'encourager les adolescents à divulguer leur séropositivité à leurs partenaires sexuels).
 - Demandez-lui s'il serait d'accord pour qu'un agent de santé communautaire lui rende visite à domicile (si nécessaire) ou s'il souhaite participer à un groupe de soutien.
- 3) Fixez les prochains rendez-vous.
- Expliquez qu'il est très important que l'enfant/adolescent se rende aux visites médicales pour qu'il puisse recevoir le meilleur traitement possible.
 - Demandez ce qui pourrait empêcher l'enfant/adolescent de manquer un rendez-vous.
 - Déterminez comment le parent/l'adolescent se rend à l'hôpital et aidez-le à décider de ce qu'il ferait en cas d'événement imprévu (pas d'argent pour le transport, intempéries, enfant malade à la maison, etc.).
- 4) Déterminez s'il est prêt à mettre l'enfant sous traitement.
- Expliquez que le démarrage du traitement antirétroviral dès que possible, aidera l'enfant à rester en bonne santé.
 - Demandez ce qui l'empêcherait de mettre l'enfant sous ARV.
 - Si le parent ou l'adolescent ne se sent pas prêt à démarrer le traitement, explorez ses préoccupations et accompagnez le parent/l'adolescent dans la recherche de solutions à ces obstacles. Prévoyez des séances supplémentaires pour mieux accompagner et rassurer le parent ou l'adolescent jusqu'à ce qu'il se sente prêt à démarrer le TARV.
 - Si le parent/l'adolescent se sent prêt, planifiez la séance pour l'initiation du TARV (pour éviter tout retard, elle devrait avoir lieu idéalement dans la semaine qui suit l'expression par le patient de sa volonté de démarrer le TARV).

10.1.2 Enfant partiellement informé de son statut sérologique

Si l'enfant ne participait pas à la séance et ne connaît donc pas encore son statut sérologique, invitez-le à vous rejoindre et donnez-lui des informations en fonction de son âge et de son degré de compréhension et selon ce qui a été convenu avec le parent (reportez-vous au chapitre sur l'annonce).

10.2 Séance d'initiation du TARV

Sujets	Schéma posologique, mode d'administration, alarmes pour le rappel des prises, marche à suivre en cas de doses omises, observance thérapeutique, gestion des effets secondaires et importance d'une communication franche et sincère entre l'enfant et le parent
Durée	30 à 60 minutes
Outils	Dossier patient / Plan de soutien à l'observance (Annexe 4) Échantillons de médicaments

10.2.1 Parent et enfant/adolescent complètement informé de son statut sérologique

Vérifiez la motivation pour démarrer le traitement :

- Demandez à l'enfant ce qu'il souhaite faire par la suite (projets en termes de loisirs, travail).
- Mentionnez les projets du parent concernant l'avenir de l'enfant (énoncées à la séance précédente).
- Rappelez au parent et à l'enfant l'importance de la prise du traitement afin de concrétiser ces projets.

Demandez si le parent a annoncé le statut sérologique de l'enfant à une personne susceptible de les soutenir. Encouragez-le à le faire sans toutefois porter de jugement et en demeurant compréhensif s'il n'est pas parvenu à identifier une personne.

Évaluez ce dont le parent se souvient depuis la dernière séance et s'il est toujours d'accord pour que l'enfant démarre le TARV dès aujourd'hui. Confirmez que l'équipe médicale les aidera à gérer le traitement.

Continuez d'identifier des stratégies d'observance et éduquez le parent/l'adolescent concernant les obstacles courants à l'observance énumérés ci-après :

1) Schéma posologique et mode d'administration des médicaments

(Avant d'expliquer le traitement, l'éducateur/conseiller doit obtenir du médecin des informations sur le traitement prescrit et les recommandations d'administration.)

- Assurez-vous que la personne qui accompagne l'enfant est bien le parent chargé d'administrer les médicaments.
- Selon le protocole prescrit, éduquez le patient sur le mode d'administration du TARV. Montrez comment utiliser les comprimés orodispersibles, la seringue si un sirop est prescrit, les cuillères doseuses, les comprimés sécables et à écraser (ne jamais casser ni écraser les comprimés d'Aluvia = Lopinavir/Ritonavir). Expliquez la prise avec ou sans nourriture ou mélangée à une boisson.
- Précisez que le parent/l'adolescent doit veiller à prendre la quantité correcte d'ARV plus ou moins à la même heure une fois ou deux fois par jour.
- Indiquez aux parents d'enfants ne prenant pas encore la dose adulte, qu'à mesure qu'il grandit, la dose de médicament sera modifiée en fonction de son poids. Il est donc important d'amener l'enfant aux visites médicales afin que l'infirmière puisse le peser et prescrire la dose correcte.
- Déterminez s'il pourrait y avoir des moments de la journée peu propices à la prise/l'administration des ARV.
- Aidez le parent ou l'adolescent à décider de la meilleure heure pour administrer/prendre les médicaments (en fonction de l'emploi du temps quotidien habituel).
- Accompagnez le parent dans l'administration des médicaments en les encourageant à faire de la prise des médicaments une expérience positive pour l'enfant. L'Annexe 15 fournit quelques conseils pour l'administration des médicaments aux nourrissons et aux jeunes enfants.
- Expliquez que si l'enfant/adolescent vomit dans les 30 minutes qui suivent la prise des ARV, il doit réadministrer/reprendre la dose.
- Si le parent/l'adolescent a constamment des difficultés à administrer/prendre les ARV, il doit en parler à l'infirmière.

2) Stratégies pour se souvenir de la prise des médicaments

- Expliquez au parent/à l'adolescent que les rappels (alarmes, montres, ...) peuvent aider à se souvenir d'administrer/de prendre les médicaments. Les rappels peuvent également être liés au projet de l'enfant/adolescent (« stratégie de pensée positive »).
- Aidez le parent/l'adolescent à réfléchir à ce qui pourrait l'aider à se souvenir de la prise du traitement (nouer un morceau de tissu à proximité de l'endroit où se trouve habituellement le parent/l'adolescent à l'heure de la prise, régler une alarme sur le téléphone, un programme télévisé quotidien, une tâche quotidienne comme aller chercher de l'eau, etc.).

- Recommandez au parent/à l'adolescent de penser à ses projets (et de les répéter avec l'enfant) lorsqu'il est l'heure de prendre les médicaments.
 - L'éducateur/conseiller peut proposer des outils pour le rappel des prises au parent/à l'adolescent, tels que des points autocollants s'il en a, et l'aider à choisir où les placer (téléphone, télévision, mur, etc.).
- 3) Gestion des oublis de doses
- Déterminez dans quelles situations le parent/l'adolescent pourrait oublier (ou serait incapable) d'administrer/de prendre les médicaments.
 - Demandez-lui ce qu'il ferait s'il oubliait d'administrer/de prendre les médicaments.
 - Expliquez que le parent/l'adolescent doit administrer/prendre les médicaments dès qu'il s'en souvient : dans les 12 heures suivant l'horaire prévu pour le TARV dans le cas d'un traitement à prendre une fois par jour et dans les 6 heures qui suivent pour le TARV dans le cas d'un traitement à prendre deux fois par jour. Après avoir administré/pris la dose oubliée, il doit revenir à l'horaire habituel.
Pour en savoir plus sur les horaires exacts de la prise des doses oubliées, reportez-vous au *Guide pour l'éducation thérapeutique et le counseling des adultes vivant avec le VIH et/ou la TB*, MSF.
 - Encouragez le parent/l'adolescent à informer l'éducateur/conseiller ou l'infirmière en cas de doses oubliées.
- 4) Conservation et réserve de médicament
- Expliquez qu'il est important d'identifier un endroit pratique où ranger les médicaments et d'en avoir toujours sur soi au cas où on ne peut pas être chez soi à l'heure prévue.
 - Déterminez s'il y a un endroit frais où conserver les médicaments à domicile (pot en terre cuite par ex.).
 - Demandez au parent/à l'adolescent à quel endroit il peut ranger les doses à emporter au cas où il ne serait pas chez lui à l'heure prévue pour la prise de la dose, p. ex. dans la poche de sa veste ou dans le sac qu'il emporte toujours en sortant (sauf pour le sirop).
- 5) Gestion des effets secondaires (page 14 du classeur-imagier)
- Expliquez que les médicaments peuvent causer certains effets secondaires tels que des nausées, des vomissements, une diarrhée ou une éruption cutanée. Si l'enfant/adolescent a des difficultés à respirer, est très pâle, a souvent des hématomes, développe une éruption cutanée ou un jaunissement des yeux, il doit se rendre immédiatement à l'hôpital.
 - Demandez au parent/à l'adolescent ce qu'il fera en cas d'effets secondaires.
 - Recommandez aux parents/adolescents de **ne pas arrêter le traitement** (de l'enfant) et de **se rendre à l'hôpital immédiatement**. Les effets secondaires peuvent être traités. Le médecin doit commencer par évaluer l'enfant avant de donner des conseils.
- 6) Communication avec l'enfant sur sa santé et son traitement (pour les parents uniquement)
- Rappelez au parent qu'il est important de communiquer régulièrement avec l'enfant au sujet des visites médicales, de la prise des médicaments, etc. Cela aidera l'enfant à suivre correctement son traitement.
 - Expliquez que si l'enfant ne craint pas de poser des questions sur ses médicaments au parent, il n'interrogera pas d'autres personnes. Il faut donc encourager l'enfant à poser des questions.
 - Demandez au parent s'il a lui-même encore des questions.

10.2.2 Enfant/adolescent partiellement informé de son statut sérologique

Vérifiez la motivation pour démarrer le traitement :

- Impliquez l'enfant dans la discussion **mais SANS parler du VIH**.
- Demandez à l'enfant ce qu'il souhaite faire par la suite (projets en termes de loisirs, travail).
- Mentionnez les projets du parent concernant l'avenir de l'enfant (énoncées à la séance précédente, mais sans parler du VIH).
- Rappelez au parent et à l'enfant l'importance de la prise du traitement afin de concrétiser ces projets.

En fonction des besoins, poursuivez ou entamez le processus d'annonce avec l'enfant (reportez-vous à la rubrique sur l'annonce).

Fixez un rendez-vous pour la prochaine séance. Félicitez le parent d'avoir accepté de démarrer le traitement de l'enfant et orientez le parent et l'enfant vers le médecin.

10.3 Séance d'évaluation de l'observance à M1 sous TARV

Sujets Évaluer si les patients ont réussi à appliquer les stratégies d'observance, identifier les obstacles éventuels à la prise du traitement et discuter de ce qu'il est possible de faire en cas de voyage et/ou d'utilisation de substances psychoactives

Durée 20 à 30 minutes

Outils Dossier patient / Plan de soutien à l'observance (Annexe 4)
Chemin de la vie (Annexe 11)

10.3.1 Parent et enfant/adolescent complètement informé de son statut sérologique (séance individuelle)

Assurez-vous que les enfants qui ne sont pas informés de leur statut sérologique sont pris en charge par une personne à l'extérieur de la salle de consultation.

Demandez au parent quelles sont ses impressions et comment va l'enfant depuis qu'il a démarré le traitement. Reconnaissez qu'il peut être difficile d'adopter de nouvelles habitudes et demandez au parent comment il s'en sort. Félicitez le parent d'avoir continué d'administrer le traitement à l'enfant (et félicitez l'enfant d'avoir pris le traitement, s'il est présent et donc complètement informé de son statut).

Demandez au parent/à l'adolescent de décrire le mode d'administration/de prise du traitement antirétroviral : nom du médicament, dose et horaires.

S'il s'agit du parent d'un enfant qui n'est pas informé de son statut sérologique, demandez quelles questions l'enfant a posées et comment le parent a réussi à répondre aux questions de l'enfant.

Demandez au parent/à l'adolescent d'expliquer le mode d'action du TARV (comment il agit sur le VIH) et complétez ou corrigez les informations si nécessaire.

Demandez si le parent/l'adolescent a été confronté à des obstacles pour l'administration/la prise des médicaments (effets secondaires, oublis, etc.). Pour chaque obstacle, demandez au parent/à l'adolescent ce qu'il a fait pour le surmonter. En fonction des précisions fournies par le parent, déterminez si les stratégies d'observance initiales doivent être révisées ou adaptées.

Évaluez le nombre de doses oubliées et les raisons de ces oublis. Demandez-lui ce qui l'aide à se souvenir d'administrer/de prendre les médicaments à l'heure indiquée.

Vérifiez que le parent/l'adolescent a compris les instructions fournies par le prescripteur concernant toute modification du traitement (si le protocole inclut la névirapine, informez-le du changement de traitement après 2 semaines de prise de ce médicament).

Continuez d'identifier des stratégies d'observance et éduquez le parent/l'adolescent concernant les obstacles courants à l'observance énumérés ci-après :

1) Planification des voyages

- Expliquez que si le parent/l'adolescent doit voyager ou déménager, il doit en informer le personnel soignant avant de partir. Il doit en effet recevoir une quantité de médicament suffisante pour poursuivre son traitement pendant son séjour ou jusqu'à ce qu'il soit pris en charge dans un nouveau centre de soin.
- Le parent doit veiller à emporter toutes les informations importantes concernant le traitement (ex : le carnet de santé du patient avec le nom des médicaments ou une lettre de référence).

- Demandez s'ils envisagent de faire un voyage dans les prochains mois et ce qui pourrait les empêcher de se rendre à l'hôpital avant de partir en voyage.
- Aidez le parent à identifier un centre de soins dans la région où ils ont l'habitude de se rendre.
- Demandez au parent si un adulte peut s'occuper de l'enfant et lui administrer correctement le traitement lorsqu'il voyage sans l'enfant.

2) Gérer l'utilisation de substances psychoactives

- Expliquez que la prise d'alcool ou de drogue augmente la difficulté à se souvenir d'administrer/de prendre les médicaments. Il est préférable de limiter la consommation de ces substances. S'il a l'intention de boire de l'alcool ou de consommer de la drogue, déterminez ce que le parent/l'adolescent pourrait faire pour ne pas oublier d'administrer/de prendre les médicaments en cas de consommation d'alcool ou de drogue, p. ex. les administrer/prendre avant de commencer à boire.
- Indiquez au parent/à l'adolescent que s'il a l'impression que sa consommation d'alcool ou de drogue a un impact sur sa vie quotidienne et sur son observance thérapeutique, il peut en discuter avec les soignants et être référé aux services susceptibles de l'aider à traiter ce problème (si des services de counseling spécialisé ou de désintoxication existent dans la région).

Si le parent ne peut pas s'occuper de l'enfant (parce qu'il est malade ou en voyage ou consomme des substances psychoactives p. ex.), un second parent doit être identifié pour administrer les médicaments à l'enfant.

10.3.2 Parent et enfant non informé de son statut sérologique

Si l'enfant ne participait pas à la séance et ne connaît donc pas encore son statut sérologique, invitez-le à vous rejoindre et donnez-lui des informations en fonction de son âge et de son degré de compréhension et selon ce qui a été convenu avec le parent (reportez-vous au chapitre sur l'annonce pour plus de détails).

10.4 Séance d'évaluation de l'observance à M3 sous TARV

Sujets	Prévenir les futurs problèmes d'observance, éduquer sur le contrôle de la charge virale, planifier l'annonce complète à l'enfant (si cela n'a pas déjà été fait).
Durée	20 à 30 minutes
Outils	Classeur-imagier pour l'éducation thérapeutique et le counseling des enfants et des adolescents (Annexe 13) Dossier patient / Plan de soutien à l'observance (Annexe 4)

10.4.1 Parent et enfant/adolescent complètement informé de son statut sérologique

Continuez d'identifier des stratégies d'observance et éduquez le parent/l'adolescent concernant les obstacles courants à l'observance énumérés ci-après :

- 1) Prévention des problèmes survenant par la suite au cours du traitement
 - Rappelez au parent/tuteur que l'intégration dans sa vie de l'administration/la prise quotidienne de médicaments, nécessite un certain temps et de l'entraînement. Il peut lui arriver d'oublier une dose ou un rendez-vous. Dans ce cas, il est essentiel de reprendre le traitement quotidien dès que possible et de ne pas se décourager.
 - Évaluez ce que ressentirait le parent/l'adolescent s'il oubliait d'administrer/de prendre les médicaments et ce qu'il peut faire pour se ressaisir et recommencer l'administration/la prise du traitement.
 - Évaluez le nombre de doses oubliées et les raisons de ces oublis. Demandez-lui ce qui l'aide à se souvenir d'administrer/de prendre les médicaments à l'heure indiquée.

2) Éducation sur la charge virale

- Demandez au parent/à l'adolescent s'il se souvient de la manière dont les ARV agissent sur le VIH dans le corps.
- Rappelez au parent/à l'adolescent que les ARV diminuent la quantité de VIH dans le corps et lui permettent ainsi de rester fort et en bonne santé (page 10 du classeur-imagier).
- Demandez-leur s'ils savent comment s'assurer de l'efficacité des ARV. Indiquez que : « *un test de la charge virale mesure la quantité de VIH dans le sang et que pour cela, il faut faire une prise de sang* ».
- Expliquez quand le premier test de la charge virale sera effectué (4 ou 6 mois après avoir démarré les ARV, puis après 1 an de traitement).
- Expliquez qu'ensuite, le test de la charge virale sera effectué tous les 6 mois ou chaque année (selon l'âge de l'enfant et le protocole utilisé). En cas de problème, un nouveau test de la charge virale sera effectué au bout de 3 mois.
- Expliquez la signification d'une charge virale indétectable/faible : « *il y a si peu de VIH dans le sang qu'il ne peut pas être détecté avec ce test. Le VIH est toujours là, mais en très petite quantité. Une charge virale indétectable est un très bon signe, car cela signifie que tu es en bonne santé et que le traitement est efficace.* »
- Expliquez la signification d'une charge virale détectable/élevée : « *il y a trop de VIH dans le corps, car il est toujours visible dans le sang. Le VIH continue de se multiplier dans le corps et va le rendre malade. Vous (et votre enfant) devrez-vous rendre régulièrement à l'hôpital jusqu'à ce que la charge virale soit sous contrôle.* »
- Dites au parent/à l'adolescent que la cause la plus fréquente de charge virale élevée est la difficulté à administrer/prendre les médicaments tous les jours. Le signalement rapide des problèmes au personnel soignant permet de les résoudre afin que la charge virale de votre enfant/ta charge virale soit indétectable.
- Évaluez le degré de compréhension en lui demandant quel résultat il souhaite obtenir au test de la charge virale.

3) Définition avec le parent ou l'adolescent de l'objectif à atteindre, à savoir une charge virale indétectable

4) Réflexion sur l'annonce progressive à l'enfant (pour les parents d'enfants qui sont partiellement informés de leur statut sérologique)

- Évaluez ce que l'enfant connaît de sa maladie et fournissez des recommandations sur l'annonce partielle et l'annonce complète en fonction de l'âge et du stade de développement de l'enfant.
- Rappelez au parent que l'annonce aide l'enfant à comprendre pourquoi il doit prendre des médicaments tous les jours et à accroître l'observance.
- Dites au parent qu'à un moment donné, il lui faudra annoncer à l'enfant son statut sérologique et qu'il est préférable de le faire lorsque l'enfant commence à poser des questions sur sa maladie et son traitement. Pour un grand nombre de personnes, ce n'est pas une chose facile, mais il est fondamental que l'enfant apprenne la nouvelle de son parent (en collaboration avec l'éducateur/conseiller) plutôt que de quelqu'un d'autre.
- Demandez au parent quand il pense être prêt, de même que l'enfant, pour une annonce complète.
- Rassurez-le sur le fait que l'éducateur/conseiller peut apporter un soutien si le parent a des difficultés à l'idée d'annoncer la nouvelle.
- Expliquez au parent que l'enfant doit également comprendre l'importance du contrôle de la charge virale et des résultats des tests.
- Proposez d'expliquer à l'enfant pourquoi les prises de sang sont indispensables sans parler du VIH.
- Déterminez si le parent accepte de faire venir l'enfant pour lui présenter une explication adaptée de la charge virale. Si le parent est d'accord, invitez l'enfant à vous rejoindre.

10.4.2 Enfant non informé de son statut sérologique

Fournissez des informations selon l'âge et le degré de compréhension de l'enfant et avec l'accord du parent. Reportez-vous à la rubrique précédente pour plus de détails sur le counseling des parents d'enfants non informés de leur statut sérologique.

Éducation de l'enfant sur la charge virale :

- Répétez les informations de l'annonce partielle/complète concernant les ARV qui permettent aux microbes rouges de rester « endormis » (page 10 du classeur-imagier).
- Expliquez qu'il est parfois nécessaire de faire une prise de sang pour s'assurer que les microbes sont toujours endormis/sous contrôle.
- Demandez à l'enfant s'il a des questions et vérifiez qu'il comprend la raison de la prise de sang.

10.5 Séance d'évaluation de l'observance à M6 sous TARV

Sujets	Revoir les explications fournies sur le test de la charge virale, indiquer que le test aura lieu le jour même et informer sur les modèles de prise en charge différenciée
Durée	20 à 30 minutes
Outils	Classeur-imagier pour l'éducation thérapeutique et le counseling des enfants et des adolescents (Annexe 13) Dossier patient / Plan de soutien à l'observance (Annexe 4)

10.5.1 Parent et enfant/adolescent complètement informé de son statut sérologique

- 1) Reprenez l'éducation sur la charge virale (débutée lors de la séance précédente).
 - Demandez au parent/à l'adolescent ce que le test de la charge virale mesure et quels peuvent être les résultats.
 - Expliquez que le premier test de la charge virale sera effectué le jour même.
 - Évaluez le degré de compréhension du parent en lui demandant quel résultat il souhaite obtenir au test de la charge virale (rappel de l'objectif fixé à la séance précédente).
- 2) Informez sur les modèles de prise en charge différenciée :
Si le projet a mis en œuvre des modèles de prise en charge différenciée pour faciliter l'accès au TARV (groupes communautaires TARV, clubs de jeunes, clubs familiaux, etc.), les enfants/adolescents et leurs parents qui remplissent les critères doivent recevoir des informations concernant ces modèles et comment y participer. De plus amples informations sur les modèles de prise en charge différenciée sont disponibles sur le site Web du SAMU (South African Medical Unit) à l'adresse suivante : <http://samumf.org/>.

10.5.2 Enfant non informé de son statut sérologique

Fournissez des informations selon l'âge et le degré de compréhension de l'enfant et avec l'accord du parent. Reportez-vous à la rubrique précédente pour plus de détails sur le conseil des parents d'enfants non informés de leur statut sérologique.

Éducation de l'enfant sur la charge virale :

- Revoir les informations de l'annonce partielle/complète concernant les ARV qui permettent aux microbes rouges de rester « endormis » (page 10 du classeur-imagier).
- Expliquez qu'il est parfois nécessaire de faire une prise de sang pour s'assurer que les microbes sont toujours endormis/sous contrôle.
- Demandez à l'enfant s'il a des questions et vérifiez qu'il comprend la raison de la prise de sang.

Félicitez le parent et l'enfant d'avoir continué d'administrer/de prendre les médicaments et demandez la réalisation d'une prise de sang.

11. Education thérapeutique et counseling pour le suivi à long terme des patients sous TARV

Après un premier résultat de test de charge virale indétectable, les séances systématiques d'éducation thérapeutique et de counseling peuvent être interrompues. Les enfants/adolescents et leurs parents se verront proposer des séances d'ETP/counseling à leur propre demande ou si les soignants le recommandent. Un accompagnement continu par les pairs peut être proposé par le biais de groupes de soutien et de modèles d'administration différenciée du TARV, qui comprennent des activités d'éducation et de soutien par les pairs.

L'observance au traitement peut évoluer au cours du temps, et les enfants/adolescents auront besoin d'un accompagnement plus ou moins soutenu à mesure que leurs conditions de vie changent. Il faut donc s'attendre à ce que tous les patients aient besoin d'un soutien supplémentaire à certains moments de leur vie. Les enfants ou les adolescents peuvent également avoir d'autres besoins nécessitant un accompagnement, tels que la progression vers l'annonce, la santé sexuelle et reproductive (dans le cas des adolescents), un nouveau parent qui ne connaît pas bien le VIH et le TARV, un changement de dose du TARV, etc.

Les critères de référence aux services d'ETP/counseling utilisés par les soignants doivent être clairement identifiés au sein du projet, car ils enclencheront le processus de soutien supplémentaire pour les enfants/adolescents et leurs parents.

11.1 Identification des problèmes d'observance et de rétention

Les méthodes suivantes doivent être utilisées dans un projet incluant des enfants et des adolescents infectés par le VIH afin d'évaluer l'observance et la rétention :

- Autoévaluation par le patient, à chaque visite médicale ;
- identification systématique des patients ayant manqué un rendez-vous. ;
- contrôle de la charge virale à 6 mois et à 12 mois (certaines recommandations nationales sur le TARV peuvent proposer un calendrier différent).

Reportez-vous au *Guide pour l'Education Thérapeutique et le Counseling des adultes vivant avec le VIH et/ou la TB*, MSF pour obtenir des informations générales sur l'identification des problèmes d'observance et de rétention. Le document *Guide de soutien pour l'amélioration de l'observance au traitement pour les enfants et adolescents* (Annexe 16 et Annexe 17) fournit des exemples concrets sur la manière d'inciter les enfants/adolescents à indiquer leur niveau d'observance et des conseils sur la résolution des problèmes d'observance.

Les patients n'étant pas systématiquement pris en charge par les éducateurs/conseillers à chaque visite, d'autres soignants devront être impliqués afin d'évaluer régulièrement l'observance des patients, notamment le personnel infirmier, le médecin traitant ou l'agent de santé qui fournit les médicaments. Il est primordial de s'abstenir de porter un jugement lors des conversations avec le patient sur ce sujet.

Les patients ayant des difficultés d'observance doivent être référés aux éducateurs/conseillers pour un accompagnement plus approfondi. Nous conseillons d'utiliser les critères de référence suivants :

- tout enfant/adolescent ayant un problème d'observance identifié par le médecin (ex : lorsque le patient rapporte avoir manqué des doses);
- tout enfant/adolescent en retard à un rendez-vous (nombre de jours dépassant le nombre de jours de réserve de médicament, peut aller jusqu'à 2 semaines) ;
- tout enfant/adolescent présentant une charge virale élevée (en général CV > 1000 copies/ml).

Un système d'alerte peut être mis en œuvre dans le centre de soins pour permettre la référence rapide de ces patients aux éducateurs/conseillers (autocollant sur le dossier, visage mécontent sur la feuille de résultat du test de la charge virale dans le dossier, etc.).

11.2 Education thérapeutique et counseling des patients ayant un problème d'observance ou qui ont manqué un rendez-vous

Qui	Patients ayant un problème d'observance (le patient rapporte avoir manqué des doses ou un retard à un rendez-vous)
Quand	Le jour de la consultation au cours de laquelle le problème est identifié
Durée	20 minutes
Mode	Envisagez une séance en présence de l'enfant/adolescent et du parent, ainsi qu'une séance individuelle avec l'un et l'autre, pour avoir une idée précise de ce qui pose problème.
Outils	Classeur-imagier pour l'éducation thérapeutique et le counseling des enfants et des adolescents (Annexe 13) Dossier patient / Plan de soutien à l'observance (Annexe 4)
Objectif	Identifier le problème d'observance et aider le patient à rechercher des solutions appropriées

Sujets

Il est important que l'ETP et le counseling soient centrés sur le patient. Seule une bonne écoute permet de comprendre les problèmes de l'enfant ou du parent.

- Évaluez l'observance de l'enfant/adolescent et obtenez des précisions sur les doses oubliées (voir Annexe 16) :
 - Dans quelle(s) situation(s) ont-elles été oubliées ?
 - Explorez les raisons (oubli, mauvaise compréhension du mode d'administration, endormissement, rupture du stock de médicaments, difficulté à suivre le schéma posologique, etc.).
- Passez en revue le plan d'amélioration de l'observance (aspects comportementaux) :
 - Les horaires de prise sont-ils adaptés à la vie quotidienne de l'enfant/adolescent ? Dans quelles situations a-t-il le plus de difficultés à prendre ses médicaments ?
 - Quelles sont les stratégies de rappel à mettre en œuvre ? (calendrier, alarme, rappel par les membres de la famille, etc.)
 - Qui administre les médicaments à l'enfant ?
 - Comment le parent planifie-t-il les voyages ? (prescription d'un stock supplémentaire de médicaments, obtention des médicaments au centre de soins du VIH le plus proche sur le lieu de destination, nécessité d'un transfert vers un autre centre de soins, etc.)
 - Où placer ses médicaments pour que l'enfant/adolescent puisse prendre son traitement quand il n'est pas chez lui ?
 - Comment le parent ou l'adolescent gère-t-il les effets secondaires développés par l'enfant/adolescent ?
 - Comment le parent ou l'adolescent gère-t-il les oublis de doses ?
- Explorez d'autres facteurs affectant potentiellement les oublis de doses et aidez à l'identification de stratégies adaptées :
 - Explorez l'aspect cognitif : motivation pour la prise des ARV, attentes en termes de bénéfice des ARV, niveau de connaissances sur le VIH et le TARV.
 - Évaluez l'état émotionnel/psychique de l'enfant/adolescent et du parent : niveau de stress lié au traitement et aux événements de la vie, sentiments de solitude, culpabilisation,

manque d'estime de soi, humeur dépressive, désespoir, dépendance à l'alcool/la drogue, etc. Apportez un soutien par rapport aux émotions ressenties. Pour le dépistage de la dépression chez les enfants/adolescents, reportez-vous à l'Annexe 5.

- Évaluez la situation socio-économique : soutien de l'entourage, problèmes de transport, stigmatisation, préoccupations financières, annonce de la séropositivité, soutien social, difficultés au travail ou à l'école.
- Évaluez la nécessité de réorienter le patient vers le médecin (généralement en raison d'effets secondaires).
- Décidez avec l'enfant/adolescent et le parent si une séance de suivi doit être programmée.

11.3 Soutien pour l'amélioration de l'observance au traitement (SOT)

Les parents et les enfants présentant une charge virale élevée doivent bénéficier d'un soutien pour garantir la suppression de la charge virale. Entre le premier et le second test de la charge virale (3 mois habituellement), l'observance du patient doit être renforcée pour garantir la suppression de la charge virale. Si les tests de charge virale ne sont pas disponibles, une suspicion d'échec immunologique (sur la base de la numération des CD4) ou clinique doit être utilisée comme critère de référence pour un SOT.

Nous conseillons au moins deux séances de SOT avec le patient en cas de charge virale supérieure à 1000 copies/ml. La première séance doit être proposée le jour même de la réception du résultat du test de la charge virale. La seconde séance doit être proposée un mois plus tard, avant le deuxième test de la charge virale. Une autre possibilité est de programmer la seconde séance le jour du deuxième test de la charge virale pour éviter tout retard. D'autres séances peuvent être proposées en fonction des besoins du patient.

Un exemple de séance de SOT pour les enfants et les adolescents est fourni à l'Annexe 17.

Sujets Expliquer la charge virale et les raisons courantes d'une charge virale élevée ; évaluer les obstacles à l'observance du traitement et élaborer des stratégies pour surmonter ces obstacles; passer en revue les stratégies d'observance élaborées selon les besoins identifiés lors de la séance d'initiation du TARV (plan d'amélioration de l'observance).

Durée 30 à 60 minutes

Outils Classeur-imagier pour l'éducation thérapeutique et le counseling des enfants et des adolescents (Annexe 13)
Dossier patient / Plan de soutien à l'observance (Annexe 4)

11.3.1 Parent seul et enfant/adolescent complètement informé de son statut sérologique (séance individuelle)

Il est important d'avoir une approche centrée sur le patient pour déterminer les raisons pour lesquelles le patient a des difficultés à suivre le traitement. L'éducateur/conseiller doit pouvoir adapter aux besoins du patient la liste des sujets abordés lors de la séance de counseling.

Pour les adolescents, il est important de voir séparément le parent et l'adolescent afin de faciliter le déroulement des composantes 4 à 7 de cette séance. Chacun doit avoir la liberté d'exprimer son propre point de vue sur les obstacles à l'observance. En effet, l'adolescent peut ne pas être à l'aise pour parler de certains sujets en présence de son parent.

Fournissez une éducation et un counseling comme suit :

- 1) Indiquez le résultat du test de la charge virale et évaluez la compréhension du patient.
- 2) Évaluez les connaissances du parent et de l'adolescent sur le VIH et le TARV et complétez si nécessaire.

- Expliquez que le résultat soulève des questions sur le degré d'observance de l'enfant/adolescent au traitement.
- Expliquez la signification de la charge virale élevée. Par exemple, une charge virale élevée signifie qu'il y a une grande quantité de VIH dans le corps, et une faible numération des CD4 indique qu'il n'y a pas suffisamment de soldats dans le corps pour le défendre contre les maladies.
- Soulignez que la principale raison d'une charge virale élevée est la difficulté à administrer/prendre les médicaments tous les jours.
- Signalez également que chez certains patients, il pourrait y avoir eu un problème d'observance par le passé et que le TARV n'est plus efficace, car le virus s'est transformé (est devenu résistant). Dans ce cas, cela signifie que le traitement doit éventuellement être remplacé par un autre traitement, qui est efficace contre le VIH résistant, à savoir les ARV de 2^e/3^e ligne.

À ce stade, poursuivez la séance avec l'adolescent seul et insistez sur la confidentialité des informations que l'adolescent partagera.

- 3) Revoir les messages sur les risques associés à la non-observance et à la résistance (page 12 du classeur-imagier) et expliquez qu'il existe un autre traitement qui agit en endormant les microbes « violets » résistants (page 13 du classeur-imagier).
- 4) Expliquez qu'il arrive souvent que le manque de soutien de l'entourage, les problèmes familiaux, le désir de s'intégrer dans le cercle d'amis aient un impact sur l'observance. Invitez le parent/l'adolescent à faire part en toute liberté des obstacles auxquels il est confronté pour administrer/prendre le traitement.
 - Demandez quelles situations rendent difficiles l'administration/la prise des médicaments ou la présentation aux visites médicales.
 - Demandez quelle pourrait être la raison des problèmes d'observance ou de l'échec thérapeutique.
 - Évaluez la situation familiale et sociale.
 - Demandez si plusieurs parents sont chargés d'administrer les médicaments.
- 5) Élaborez et aidez à mettre en place les stratégies permettant de surmonter les obstacles à l'observance.
 - Revoir les motivations pour administrer/prendre le traitement (projets pour/de l'enfant).
 - Aidez le parent/l'adolescent à trouver des solutions aux obstacles à l'observance.
 - Aidez le parent à élaborer des stratégies pour garantir une bonne observance et des méthodes pour les appliquer.
- 6) Faites preuve de souplesse sur les horaires de prise du TARV et corrigez les idées fausses sur le TARV.
 - Demandez au parent/à l'adolescent quelles instructions il a reçu concernant le mode d'administration/le schéma posologique du traitement.
 - Reconnaissez qu'il peut être difficile de respecter toutes ces « règles » ; soyez flexible et ouvert concernant les horaires d'administration/de prise des médicaments ; s'il est avec des amis au moment de la prise, ce n'est pas grave s'il ne les prend pas chaque jour exactement à la même heure à condition qu'il les prenne tous les jours, plus ou moins à la même heure, etc.
 - Pour l'adolescent, rectifiez les éventuelles conceptions erronées sur la consommation d'alcool ou de drogue. La prise de médicament n'est pas incompatible avec la consommation d'alcool ou de drogue.
 - Expliquez que les patients n'ont pas besoin de prendre les médicaments avec de la nourriture. Les ARV peuvent être pris l'estomac vide.

Récapitulez et ajustez si nécessaire les différentes stratégies d'observance élaborées précédemment en mettant à jour ou en créant le plan de soutien à l'observance (Annexe 4). Pour les adolescents, proposez que le parent revienne dans la salle de consultation après vous être mis d'accord sur les informations qu'il accepte de partager.

- 7) Discutez des visites de suivi et d'un éventuel changement de traitement (en fonction de la décision médicale).
- Si un problème psychosocial interfère avec l'observance et que sa résolution requiert plusieurs séances de counseling, prévoyez des séances de suivi avec le parent/l'adolescent (en adaptant le calendrier au suivi clinique et aux renouvellements d'ordonnance) et en coordination avec les autres soignants concernés si nécessaire.
 - Indiquez le prochain test de contrôle (dans le cas d'une première CV élevée, le prochain test de la CV doit être effectué après 3 mois).
 - Informez des conséquences du résultat au prochain test (ex : si le résultat est de nouveau normal, le patient continuera de prendre le même traitement ; sinon, il devra éventuellement passer au TARV de 2^e/3^e ligne).
- 8) Si possible, et si le patient est d'accord, la visite à domicile d'un agent de santé communautaire ou d'un éducateur/conseiller peut être programmée pour améliorer le soutien familial.

11.3.2 Enfant non informé de son statut (avec ou sans le parent)

Donnez des informations sur le VIH, le TARV, la résistance au traitement et le TARV de 2^e/3^e ligne en fonction de l'âge, du degré de compréhension et de ce qui a été convenu avec le parent (pages 7 à 13 du classeur-imagier).

Une seconde séance de SOT doit être planifiée pour évaluer les stratégies mises en place en vue de surmonter les obstacles à l'observance. D'autres séances peuvent être nécessaires, en fonction des besoins de l'enfant/adolescent ou du parent.

11.4 Patients prenant un autre traitement de la même ligne

Reportez-vous au Guide pour l'Education Thérapeutique et le Counseling des adultes vivant avec le VIH et/ou la TB de MSF pour plus de détails sur le contenu de cette séance.

11.5 Conseil et éducation des patients en échec thérapeutique confirmé

Une séance spécifique d'éducation thérapeutique et de counseling doit être effectuée avec les parents et avec les enfants/adolescents qui seront mis sous TARV de 2^e ou 3^e ligne.

Sujets Expliquer le mécanisme d'action du traitement de 2^e/3^e ligne ; récapituler et adapter les stratégies d'observance au nouveau traitement (dose, schéma posologique, etc.)

Durée 30 minutes

Outils Classeur-imagier pour l'éducation thérapeutique et le counseling des enfants et des adolescents (Annexe 13)
Dossier patient / Plan de soutien à l'observance (Annexe 4)

11.5.1 Parent et enfant complètement informé de son statut sérologique

- Revoir ce qui a été dit précédemment lors les séances de SOT (évaluation des obstacles à l'observance).
- Revoir les informations sur la résistance au traitement et sur le TARV de 2^e/3^e ligne (pages 12 et 13 du classeur-imagier).
- Rassurez le patient sur le fait que le nouveau traitement est généralement efficace contre le VIH résistant.
- Soulignez l'importance de l'observance au nouveau traitement et du risque de résistance en cas de non-observance.

- Expliquez en détail comment prendre le nouveau traitement (en suivant les instructions du médecin).
- Informez de la disponibilité ou non d'un traitement de 3e/4e ligne (selon le projet et la politique menée dans le pays).
- Revoir les stratégies d'observance définies lors des séances d'initiation du traitement et de soutien à l'observance et adaptez-les au nouveau traitement (motivations pour démarrer le nouveau traitement, présentation à tous les rendez-vous, personnes qui peuvent apporter un soutien, schéma thérapeutique, rappels, etc.).
- Si possible et avec l'accord des parents, le support familial peut être évalué dans le cadre de visites à domicile.

11.5.2 Enfant non informé de son statut (avec ou sans le parent)

Donnez des informations sur le relais par le TARV de 2^e/3^e ligne, en fonction de l'âge, du degré de compréhension et de ce qui a été convenu avec le parent (pages 12 et 13 du classeur-imagier).

Des séances de counseling pour le suivi du traitement de 2^e ligne doivent être programmées jusqu'à la réalisation d'un premier test de charge virale à 6 mois et aux mêmes intervalles que pour le TARV de 1^{re} ligne (à 1, 3 et 6 mois), avec pour objectifs :

- identifier tout obstacle à l'observance ;
- élaborer des stratégies pour garantir une bonne observance du traitement.

Après 6 mois, un autre test de la CV permettra d'évaluer si le patient requiert d'autres séances de counseling pour améliorer son observance.

Annexes

1. Liste de compétences pour les enfants/adolescents vivant avec le VIH	57
2. Manuel de formation à l'éducation thérapeutique et le counseling des enfants et adolescents vivant avec le VIH.....	59
3. Évaluation initiale des besoins des enfants/adolescents	60
4. Plan de soutien à l'observance	66
5. Échelle de dépistage de la dépression adaptée pour les enfants du Centre d'études épidémiologiques (CES-DC).....	67
6. Exemple d'environnement adapté aux enfants	69
7. Ma visite médicale (livre pour enfants)	70
8. Bekhi (livre pour enfants)	71
9. L'histoire de Fatou et Étienne (classeur-imagier éducatif pour enfants).....	72
10. L'histoire de Bobo (vidéo éducative pour enfants)	73
11. Le chemin de la vie (outil d'autogestion de l'observance pour enfants).....	74
12. Séances de groupe pour les enfants et les parents	75
13. Classeur-imagier pour l'Education thérapeutique et le counseling des enfants et adolescents vivant avec le VIH lors du test de diagnostic, de l'annonce et du soutien à l'observance (2016).....	77
14. Jeu LOVE.check (jeu de sensibilisation pour les jeunes).....	78
15. Conseils pratiques pour l'administration de médicaments à de jeunes enfants	79
16. Soutien pour l'amélioration de l'observance au traitement pour les enfants et adolescents	80
17. Guide du soutien pour l'amélioration de l'observance au traitement pour les enfants et adolescents (2016, projet Shiselweni de MSF Suisse)	85

Annexe 1. Liste de compétences pour les enfants/adolescents vivant avec le VIH

Source : adapté de ESTHER <http://vih.org/reseau/gip-esther>, « dossier individuel d'éducation enfant/adolescent ».

Cette liste de compétences est utilisée comme base pour le développement d'un programme d'éducation thérapeutique et de counseling destiné aux enfants/adolescents vivant avec le VIH. Cet outil identifie les objectifs à atteindre lors d'une séance d'éducation thérapeutique et de counseling, en fonction du stade de développement de l'enfant. Selon les caractéristiques individuelles de chaque enfant ou adolescent, certaines compétences seront acquises plus rapidement que d'autres.

Âge	3 à 6 ans	6 à 10 ans	10 à 12 ans	> 12 ans
Identifier les membres de sa famille.	x	x	x	x
Dire ce qu'il aime et n'aime pas.	x	x	x	x
Expliquer ce qui se passe lors des visites médicales (consultation avec le médecin/l'infirmière, collecte des médicaments, pesée, prise de sang, etc.).	x	x		
Dire à son parent s'il a faim, s'il a mal, s'il a vomi, s'il s'est blessé et s'il saigne.	x	x		
Reconnaître les objets dangereux d'hygiène personnelle qui ne doivent pas être prêtés (lames de rasoir, brosse à dents).	x	x		
Montrer ses médicaments et dire quel goût ils ont.	x	x		
Associer la prise des médicaments à un événement de sa journée ou à une habitude en particulier (matin, petit déjeuner, brossage des dents, etc.).	x	x	x	x
Expliquer comment il vit avec sa maladie et son traitement				
Exprimer son ressenti concernant son état de santé.	x	x	x	x
Exprimer ses difficultés, son ressenti par rapport au traitement		x	x	x
Exprimer ses émotions à la suite de l'annonce complète de son statut virologique (s'il est informé de son statut).		x	x	x
Comprendre, expliquer sa maladie				
Expliquer sa maladie en utilisant des analogies (le microbe rouge attaque les soldats verts).		x		
Donner le nom du virus (s'il est informé de son statut).		x	x	
Expliquer la raison pour laquelle il ne se sent pas nécessairement malade (s'il est informé de son statut).		x	x	
Expliquer le risque de contracter des infections s'il ne prend pas ses médicaments (s'il est informé de son statut).		x	x	

Âge	3 à 6 ans	6 à 10 ans	10 à 12 ans	> 12 ans
Expliquer les modes de transmission et de prévention du VIH (s'il est informé de son statut).		x	x	
Comprendre et expliquer le traitement et le suivi				
Expliquer pourquoi il est important de prendre les médicaments et d'aller à tous les rendez-vous.		x	x	
Montrer les médicaments qu'il prend.		x	x	
Nommer son traitement (s'il est informé de son statut).		x	x	
Décrire à quel moment il prend ses médicaments.		x	x	
Expliquer pourquoi il est important de prendre les médicaments tous les jours en utilisant des analogies (pour que le microbe rouge reste endormi).		x	x	
Expliquer où les médicaments sont rangés.		x	x	
Expliquer ce qu'il doit faire s'il vomit ou s'il oublie de prendre ses médicaments.		x	x	
Exprimer ses sentiments face aux contraintes liées au traitement et au suivi.				x
Faire part de ses inquiétudes et prévenir la transmission du VIH/des IST				
Reconnaître les objets dangereux d'hygiène personnelle qui ne doivent pas être prêtés.		x	x	
Exprimer ses questionnements, ses inquiétudes et ses doutes sur la sexualité et les sentiments (désir, séduction, etc.).				x
Expliquer les changements qui se produisent dans son corps.			x	x
Analyser les situation à risque de transmission du VIH et des IST et de grossesse non désirée.				x
Appliquer des mesures préventives et expliquer les avantages de l'utilisation des préservatifs.				x
Mettre un préservatif.				x
Identifier les personnes qui peuvent le soutenir (personne de la famille ou du foyer si possible).		x	x	
Discuter de ses relations avec sa famille et son réseau social.				x
Identifier une personne de confiance à laquelle il peut partager son statut sérologique.			x	x

Annexe 2. Manuel de formation à l'éducation thérapeutique et le counseling des enfants et adolescents vivant avec le VIH

Source : Développé par MSF-OCB (2008)

Version intégrale disponible sur : <https://tukul.msf.org/psec>



Accompagnement des enfants atteints du VIH/SIDA

Manuel de formation

Septembre 2008

Médecins Sans Frontières
Operational Centre of Brussels

Manuel de formation à l'accompagnement des enfants atteints du VIH/SIDA -

Annexe 3. Évaluation initiale des besoins des enfants/adolescents

Source : D'après « Patient initial assessment, projet Tachkent de MSF-OCA, « Disclosure assessment », projet Khayelitsha de MSF-OCB et « Patient file », ESTHER. Documents internes de MSF.

La première partie de l'évaluation doit être effectuée par l'éducateur/conseiller, en collaboration avec le parent/tuteur. Il est préférable de se renseigner sur les antécédents auprès du parent sans l'enfant ou l'adolescent présent et de s'entretenir avec ce dernier séparément.

Date : ___ / ___ / _____ Complété par : _____

ID MSF : _____
Nom de l'enfant : _____ Date de naissance : ___ / ___ / _____
Âge : _____ Sexe : M <input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/>
Personne accompagnant l'enfant : _____
Parent <input type="checkbox"/> Membre de la famille <input type="checkbox"/> Autre personne <input type="checkbox"/>
Adresse : _____
N° de téléphone : _____
Autre personne s'occupant de l'enfant : _____
Adresse : _____
N° de téléphone : _____
Date de diagnostic du VIH/sida : ___ / ___ / _____
Comment le statut sérologique de l'enfant a-t-il été découvert ? _____
_____ Mode de transmission : _____
Numération des CD4 : _____ date : ___ / ___ / _____
CV du VIH : _____ date : ___ / ___ / _____
ARV : Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Si oui, date d'initiation du traitement : ___ / ___ / _____

I. ANTÉCÉDENTS PSYCHOSOCIAUX (avec le parent)

1. Structure familiale

- a) Structure et fonctionnement de la famille (membres de la famille, forces et difficultés de la famille)

b) De qui l'enfant est-il le plus proche ? (p. ex. qui apporte le plus grand soutien émotionnel à l'enfant ?)

c) Quelle est la réaction de la famille au diagnostic de VIH/sida de l'enfant ?

d) D'autres membres de la famille ont-ils été testés ou diagnostiqués du VIH/sida ?

Membre de la famille	Statut sérologique	Sous ARV
	Positif <input type="checkbox"/> Négatif <input type="checkbox"/> Non testé <input type="checkbox"/>	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>
	Positif <input type="checkbox"/> Négatif <input type="checkbox"/> Non testé <input type="checkbox"/>	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>
	Positif <input type="checkbox"/> Négatif <input type="checkbox"/> Non testé <input type="checkbox"/>	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>
	Positif <input type="checkbox"/> Négatif <input type="checkbox"/> Non testé <input type="checkbox"/>	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>

e) Quels sont les autres problèmes ou préoccupations pour lesquels vous avez besoin d'aide en tant que parent de cet enfant ?

2. Antécédents de l'enfant

a) Avez-vous observé un retard quelconque lorsque vous comparez votre enfant aux autres enfants du même âge dans les domaines suivants ? Si oui, précisez.

(Remplissez ce questionnaire avec les parents pour déterminer si le développement de l'enfant est normal pour son âge ou s'il a des retards qui nécessitent une intervention.)

Apprentissage de la parole ou capacité d'expression : _____

Mobilité et développement physique : _____

Capacité d'apprentissage ou de réflexion : _____

Comportement de l'enfant : _____

Réactions émotionnelles de l'enfant : _____

Relations de l'enfant avec les autres (amis, frères et sœurs, etc.) : _____

Antécédents psychiatriques (déprime, anxiété, agitation ou réaction post-traumatique) :

b) Quel est le niveau d'éducation de l'enfant (résultats scolaires, capacité de mémorisation, etc.) ?

c) Points forts, points faibles et centres d'intérêt de l'enfant :

d) L'enfant présente-t-il des symptômes de dépression (tristesse, irritabilité, perte d'intérêt ou de plaisir pour tout ce qu'il fait, insomnie, agitation physique ou ralentissement psychomoteur, etc.) ?

Oui Non Si oui, qu'avez-vous remarqué ? _____

e) L'enfant a-t-il été informé de sa séropositivité au VIH ? Oui Non

Si oui :

Type d'annonce : Partielle Complète

Qui lui a annoncé le diagnostic ? _____ Date : ___ / ___ / _____

Âge : _____ Sexe : M F

Quelle a été la réaction de l'enfant à l'annonce de sa maladie ?

Comment l'enfant fait-il face depuis ?

Si non

Qu'a-t-on dit à l'enfant au sujet du VIH/sida ? Ou de son problème de santé en général ?

Comment l'enfant désigne-t-il sa maladie, son traitement, etc. ?

Êtes-vous d'accord qu'il est important pour votre enfant de connaître son statut sérologique à présent ? Devrait-il connaître pourquoi il vient au centre de soins ou pourquoi il prend des médicaments ? À votre avis, qui est la meilleure personne pour lui annoncer le diagnostic ?

Un membre de la famille ?

Qui : _____

Le parent avec l'éducateur/conseiller ?

Qui : _____

Une personne autre qu'un membre de la famille, p. ex. un éducateur/conseiller, un ami de la famille ?

Qui : _____

3. Connaissances du parent sur le VIH

Que savez-vous sur :

– la transmission et la prévention du VIH ?

– l'action du VIH sur le système immunitaire ?

– le traitement antirétroviral (TARV) ?

4. Obstacles à l'initiation du traitement

a) Économiques (problèmes de logement, de nourriture et/ou transport jusqu'à l'hôpital) :

b) Détresse mentale ou émotionnelle (chez le parent ou l'enfant) :

c) Sociaux (conflit familial, manque de soutien à la famille ou à l'enfant, orphelin, famille d'accueil, stigmatisation) :

d) Médicaux (infections opportunistes, autres problèmes médicaux) :

e) Autres obstacles :

II. ENTRETIEN AVEC L'ENFANT

Après s'être entretenu avec le parent, l'éducateur/conseiller s'entretiendra avec l'enfant avec ou sans son parent, selon la situation et avec le consentement de ce dernier. Le parent doit être présent si l'enfant a moins de 4 ans.

Nom de l'éducateur/conseiller : _____

Nom de l'enfant : _____

- a) Demandez à l'enfant son nom/comment il se sent/ce qu'il aime (jeux, aliments, sports, etc.).

Observation sur le comportement et les capacités de langage de l'enfant : _____

Observation de l'enfant pour déterminer si son développement est normal pour son âge (langage, comportement, compétences psychosociales).

- b) Posez les questions suivantes pour évaluer la compréhension que l'enfant a de son propre statut sérologique :

- Que se passe-t-il quand tu vas à l'hôpital ? _____
- Qu'est-ce que tu ressens quand tu es à l'hôpital ? _____
- Est-ce que tu prends des médicaments régulièrement ? _____
- Quels médicaments prends-tu ? _____
- Pourquoi est-ce que tu prends ces médicaments ? Est-ce qu'on t'a dit pourquoi tu devais prendre ces médicaments ? _____
- Est-ce que tu as des inquiétudes par rapport à tes médicaments ou à la raison pour laquelle tu vas à l'hôpital ? _____
- Qui habite chez toi ? Est-ce que _____ t'aide pour te rappeler de prendre tes comprimés ? _____
- Est-ce que tu as des questions à nous poser ? _____

Si et seulement si l'enfant parle ouvertement du VIH, vous pouvez poser les questions suivantes :

- Sais-tu comment prendre soin de toi pour rester en bonne santé malgré ta séroposivité ?
- Sais-tu comment on attrape le VIH ?

Une fois ces questions posées, vous pouvez vous faire une idée de ce que l'enfant sait. Vous avez alors le choix entre divers cas de figure (entourez celui qui correspond le mieux) :

1. **L'annonce partielle doit être effectuée.** L'enfant ne sait rien du VIH, des microbes, de la raison de ses consultations à l'hôpital, etc.
2. **Une annonce partielle adéquate a été effectuée.** L'enfant semble comprendre pourquoi il prend ses médicaments et pourquoi il va chez le docteur. Il comprend ce qu'est un microbe et la nécessité pour le corps de se protéger (système immunitaire). Il ne parle pas du VIH, mais c'est sans importance, car il est encore trop jeune pour une annonce complète.
3. **Le processus d'annonce complète doit être démarré.** L'enfant est partiellement informé de son statut, mais étant donné son âge et son niveau de maturité, une annonce complète serait plus appropriée pour lui.

4. **Un suivi de l'annonce partielle est nécessaire.** L'enfant sait plus ou moins pourquoi il va chez le docteur et pourquoi il prend des médicaments, mais soit il n'en sait pas assez, soit ce qu'il pense est inexact. Il est nécessaire de lui fournir des précisions pour une annonce partielle adéquate.
5. **Une annonce complète adéquate a été effectuée.** L'enfant comprend bien qu'il est porteur du VIH et ce que cela signifie pour lui en termes de prise de médicaments, de visites médicales, etc. De plus, il sait comment prendre soin de lui-même et faire attention aux autres. Il comprend comment le VIH est transmis, etc.
6. **Un suivi de l'annonce complète est nécessaire.** L'enfant sait qu'il est porteur du VIH, mais l'annonce complète n'a pas été faite correctement, c'est-à-dire que beaucoup d'informations sont inexactes ou qu'il a des lacunes importantes. Il sait par exemple qu'il est porteur du VIH, mais il ne sait pas comment il se transmet ou il ne comprend pas que le VIH implique la prise de médicaments à vie. Des précisions doivent lui être fournies.

Annexe 4. Plan de soutien à l'observance

Projet Khayelitsha de MSF-OCB

Numéro de dossier patient : _____

Étape 1 : Motivation : Mes projets pour mon enfant : _____

Séance d'éducation du patient sur le VIH/TARV Date : ___ / ___ / _____	
Éducation du patient sur le VIH/TARV a été faite : oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>	
Étape 2 : Personnes qui peuvent apporter un soutien Obstacles potentiels à l'annonce : J'annoncerai la séropositivité de mon enfant à :	
Étape 3 : Planification des rendez-vous Accepte les visites à domicile : oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> Comment je vais emmener mon enfant à ses rendez-vous : Autre solution pour aller aux rendez-vous : Comment je vais me souvenir des rendez-vous :	
Étape 4 : Prêt(e) ou non à mettre l'enfant sous traitement <input type="checkbox"/> Je me sens prêt(e) à démarrer le traitement de mon enfant aujourd'hui <input type="checkbox"/> Je serai prêt(e) à démarrer le traitement de mon enfant lorsque je reviens le <input type="checkbox"/> Je ne me sens pas prêt(e) à ce que mon enfant démarre le traitement et je reviendrai le pour en rediscuter.	
Étape 5 : Schéma posologique et mode d'administration des médicaments Moments potentiellement difficiles pour administrer/prendre le traitement : Meilleurs horaires pour l'administration/la prise du traitement : Difficultés potentielles au niveau de l'administration/la prise du traitement : Ce que je peux faire pour que ce soit plus facile :	
Séance d'initiation du TARV Date : ___ / ___ / _____	
Étape 6 : Stratégies de rappel Mes outils de rappel sont : Je vais mettre mes outils de rappel sur :	
Étape 7 : Gestion des oublis de doses Si j'oublie d'administrer/de prendre une dose, je vais	
Étape 8 : Conservation à domicile et réserve de médicament Je vais ranger le médicament de mon enfant/mon médicament dans Je vais conserver une réserve de médicament dans	
Étape 9 : Gestion des effets secondaires En cas d'effets secondaires légers, je vais En cas d'effets secondaires qui m'inquiètent, je vais	
Séance de suivi de l'observance à M1 sous TARV Date : ___ / ___ / _____	
Étape 10 : Planification des voyages Numéro de téléphone du centre de soin : Lieu de destination habituel : Centre de soin le plus proche sur le lieu de destination habituel :	
Étape 11 : Gestion de l'utilisation de substances psychoactives Ma stratégie pour m'assurer que mon enfant reçoit le traitement (ou prend le traitement) si je consomme de l'alcool ou de la drogue : Second parent :	
Étape 12 : Prévention des futurs problèmes d'administration du traitement de mon enfant Que dois-je faire si je me suis trompé(e) en administrans/prenant le traitement :	
Séance de suivi de l'observance à M3 sous TARV (éducation sur le contrôle de la charge virale) Date : ___ / ___ / _____	
Séance de suivi de l'observance à M6 sous TARV (éducation sur les modèles de prise en charge différenciée) Date : ___ / ___ / _____	
OBJECTIF 1 : Charge virale indétectable OBJECTIF 2 : Annonce complète à mon enfant d'ici l'âge de	

Annexe 5. Échelle de dépistage de la dépression adaptée pour les enfants du Centre d'études épidémiologiques (CES-DC)

L'échelle de dépistage de la dépression adaptée pour les enfants, du Centre d'études épidémiologiques (CES-DC) est un questionnaire d'auto-évaluation de la dépression à 20 items avec des scores allant de 0 à 60. Il est utilisé pour les enfants/adolescents de 8 à 18 ans.

INSTRUCTIONS : Voici une liste de sentiments et de réactions que tu as pu avoir. Indique dans quelle mesure tu as ressenti/réagi comme cela la semaine passée. Entoure un score de 0 à 3 pour chaque réponse aux questions suivantes :

AU COURS DE LA SEMAINE PASSÉE	Pas du tout	Un peu	Plus ou moins	Beaucoup
1. J'ai été contrarié(e) par des choses qui d'habitude ne me dérangent pas.	0	1	2	3
2. Je n'avais pas envie de manger, j'ai manqué d'appétit.	0	1	2	3
3. J'ai eu l'impression que je ne pouvais pas sortir du cafard, même avec l'aide de ma famille et de mes ami(e)s.	0	1	2	3
4. J'ai eu le sentiment d'être aussi bien que les autres.	3	2	1	0
5. J'ai eu du mal à me concentrer sur ce que je faisais.	0	1	2	3
6. Je me suis senti(e) déprimée.	0	1	2	3
7. J'ai eu l'impression que toute action me demandait un effort.	0	1	2	3
8. J'ai été confiant(e) en l'avenir.	3	2	1	0
9. J'ai pensé que ma vie était un échec.	0	1	2	3
10. Je me suis senti(e) craintif(ve).	0	1	2	3
11. Mon sommeil n'a pas été bon.	0	1	2	3
12. J'ai été heureux(se).	3	2	1	0
13. J'ai parlé moins que d'habitude.	0	1	2	3
14. Je me suis senti(e) seul(e).	0	1	2	3
15. Les autres ont été hostiles envers moi.	0	1	2	3
16. J'ai profité de la vie.	3	2	1	0
17. J'ai eu des crises de larmes.	0	1	2	3
18. Je me suis senti(e) triste.	0	1	2	3
19. J'ai eu l'impression que les gens ne m'aimaient pas.	0	1	2	3
20. J'ai manqué d'envie pour faire des choses.	0	1	2	3

Score _____

Des scores CES-DC élevés indiquent une dépression plus sévère. Selon les spécialistes qui ont développé cette échelle, le score de 15 est le seuil suggérant des symptômes dépressifs chez les enfants et les adolescents. Un score supérieur à 15 peut indiquer des symptômes dépressifs majeurs.

Le dépistage de la dépression peut être complexe et ne constitue qu'une étape initiale. De plus amples évaluations sont nécessaires chez les enfants et les adolescents identifiés avec cette échelle ou qui présentent des symptômes dépressifs.

Pour en savoir plus :

Faulstich ME, Carey MP, Ruggiero L, et al. Assessment of depression in childhood and adolescence: An evaluation of the Center for Epidemiological Studies Depression Scale for Children (CES-DC). *American Journal of Psychiatry*. 143(8):1024–1027; 1986.

Annexe 6. Exemple d'environnement adapté aux enfants

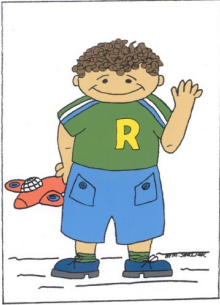
Source : MSF Belgique et Suisse, projet de Maputo, au Mozambique, artiste : Zacarias Chemane

D'autres images sont disponibles sur : <https://tukul.msf.org/psec>



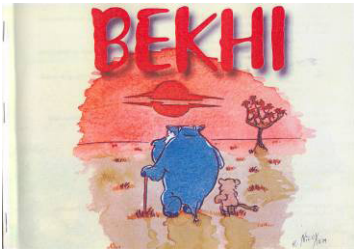
Annexe 7. Ma visite médicale (livre pour enfants)

Le livret est disponible sur : <https://tukul.msf.org/psec>

Titre	Ma visite médicale
Image	<p>MA VISITE ...</p>  <p>MEDICALE</p>
Thème	Thème principal : microbe endormi, visite à l'hôpital Thème secondaire : consultation, nutrition, examen (au stéthoscope notamment), analyse de sang
Description/contenu	Jacob a un « microbe endormi » dans son sang, alors il doit parfois aller à l'hôpital. On le pèse et on mesure sa taille, l'infirmière donne des conseils nutritionnels, le médecin l'examine (avec le stéthoscope), et on lui fait une prise de sang.
Public ciblé	Enfants âgés de 5 à 9 ans
Type de support	Livret : petite histoire
Instructions	Petite histoire à lire en introduction à une séance de counseling pour expliquer qui fait quoi à l'hôpital
Remarques de l'animateur	Ce livre ne mentionne pas le nom de la maladie et doit donc être utilisé avec les enfants qui ne connaissent pas leur statut sérologique.
Conseils d'adaptation	/
Séance individuelle/ de groupe	Les deux
Langue	Anglais/Français
Auteur	Tina Clegg
Pays d'origine	Royaume-Uni

Annexe 8. Bekhi (livre pour enfants)

Le livret est disponible sur : <https://tukul.msf.org/psec>

Titre	Bekhi
Image	
Thème	<u>Thèmes principaux</u> : Observance au traitement en général, soutien familial et amis, annonce partielle <u>Thèmes secondaires</u> : Stigmatisation, secret, émotions (par rapport à la mort)
Description/contenu	Très joli conte sur un lionceau qui a une maladie de la peau. Il doit faire trois activités par jour pour retrouver son beau pelage.
Public ciblé	Enfants : âgés de 5 à 12 ans
Type de support	Livre : conte. Version audio en français
Instructions	Préparez des questions pour discuter après avoir lu le livre : sur l'histoire elle-même (p. ex. pourquoi Bekhi doit-il aller au Pays de L'Arbre à Sourire, quel est ton animal préféré dans cette histoire, etc.) et sur les sujets évoqués plus haut (prendre des médicaments, soutien familial, secret, etc.). Vous pouvez aussi faire une pièce de théâtre en attribuant des rôles aux enfants.
Remarques de l'animateur	Le livre étant compact, il peut être intéressant d'imprimer les images sur des feuilles séparées au format A4 et de les plastifier.
Conseils d'adaptation	L'histoire est longue. N'hésitez pas à raccourcir et à adapter le texte au public lorsque vous lisez.
Séance individuelle/ de groupe	Séances individuelles ou de groupe
Langue	Français (version papier et audio), anglais, portugais, lingala, kinyarwanda
Auteur	CHU St-Pierre Bruxelles © AIDS and children /Enfance et sida - Média Animation asbl www.aidsandchildren.org
Pays d'origine	Belgique

Annexe 9. L'histoire de Fatou et Étienne (classeur-imagier éducatif pour enfants)

Version intégrale disponible sur : <https://tukul.msf.org/psec>

L'Histoire de Fatou et Etienne



Conseils d'utilisation :

Ce livre est un outil pour le conseil des enfants vivant avec le virus de l'immunodéficience humaine.

Il est destiné aux enfants de 5 à 14 ans, non révélés, partiellement ou totalement révélés quant à leur diagnostic, qui suivent une thérapie antirétrovirale ou vont la commencer.

Il aborde les thèmes de l'infection, du traitement et de l'importance des contrôles médicaux dans un centre de santé. Ce livre ne doit pas être donné aux enfants, qui ne doivent pas le lire par eux-mêmes. Il devrait être lu par un conseiller formé, lors de sessions en groupe ou individuelles, et d'une manière adaptée au degré de révélation de l'enfant. Lors de la lecture, le conseiller montrera les illustrations aux enfants, mais pas le texte. Pendant la lecture et après, le conseiller peut poser des questions et discuter avec les enfants pour s'assurer qu'ils ont bien compris l'histoire.

CONCEPTION ET TEXTES: Elaine TEIXEIRA, Clarice SAMO GUDO, Mildred LUIS et Wânia CORREIA
DESSINS: Zacarias CHEMANE (Mozambique)
ADAPTATION EN FRANÇAIS: Roland BINET et David GOETGHEBUER
Mars 2010

Ce matériel peut être librement utilisé, reproduit et distribué, sans changements et à des fins non lucratives.



Annexe 10. L'histoire de Bobo (vidéo éducative pour enfants)

Version intégrale disponible sur : <https://tukul.msf.org/psec>



WEB.foundation
Kastanjelaan 1
3737 RA Groenekan
The Netherlands
T +31 (0)174 382340
info@webfoundation.nl



nederlands | english

HOME

MISSION

NEWS

LOVE.check

FAMILY.matters

ANIMATIONS 'THE STORY OF BOBO'

15 INSTRUCTION FILMS

STOP.ebola

ORGANIZATION

SUPPORT WEB.foundation

EXPERIENCES from the field

BE BETTER INFORMED ABOUT HIV/AIDS

Animations 'The Story of Bobo'

The Story of Bobo consists of two animated short films Be HIV free and Be AWARE, take CARE. Be HIV free tells in a simple way how the hiv-virus works inside the human body. Be AWARE, take CARE shows how medicines (antiretrovirals or ARV's) work inside the body and what happens if you do not take your medicines on time or stop taking them.

The many questions about the hiv-virus raised by children, adolescents and adults who played the game LOVE.check inspired the idea for the animated films. Originally, the animations were made for children in South Africa, but they proved suitable to a much wider audience. By now, there are versions in over 20 different languages.

Every culture, population or family has different views on sexual relations. What is said in the animations about, for instance, ABC is just one of many ideas that are out there. At the time these films were made, ABC (abstinence, be faithful and use a condom) was the most common form of prevention. It goes without saying that your norms and values regarding a healthy sexual relationship are yours to determine, as long as the opinions, health and rights of adults and children are respected.

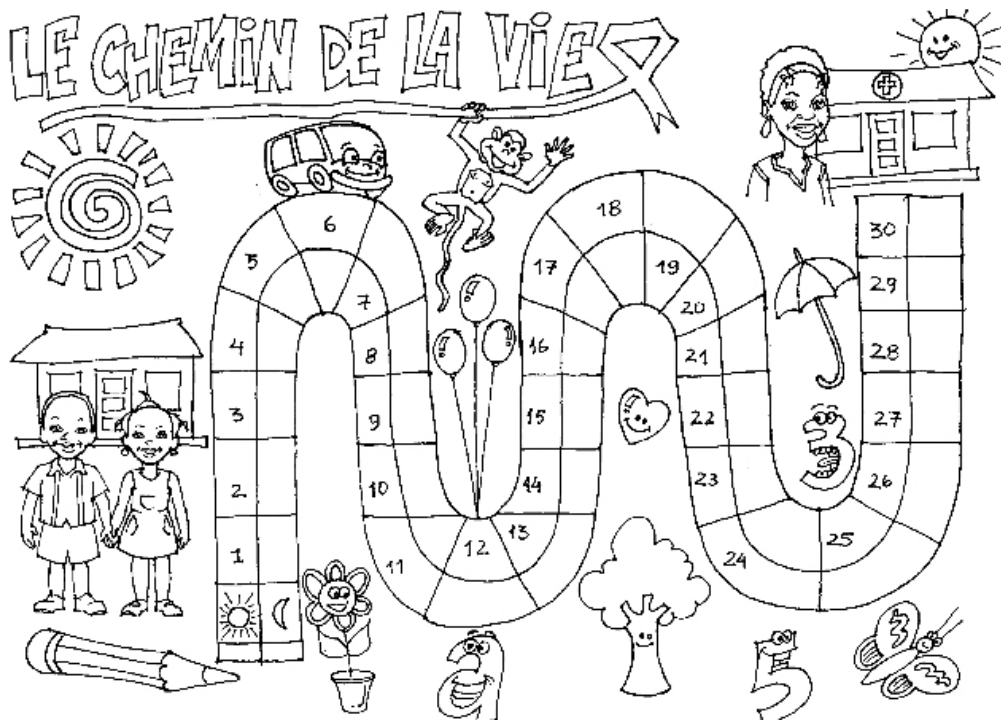
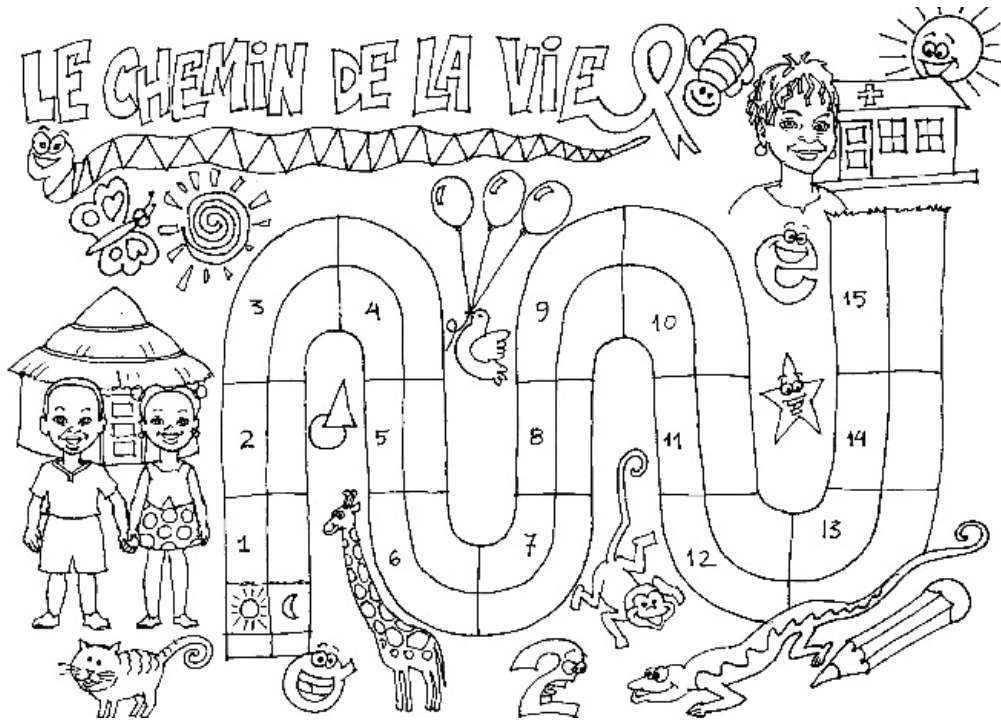
Be AWARE, take CARE (2005) was made by: Aljen Hoekstra, Joost Lieuwma, Bento Kassies, and Bastiaan Swager
Be HIV Free (2007) was made by: Aljen Hoekstra, Joost Lieuwma, Bento Kassies, and Bastiaan Swager with the support of Gerrit Elbrink, Wip Vernooij and Marcel Smetsers

Expert advice & support: Linda van der Knaap, hiv nurse in Sophia Children's Hospital of the Rotterdam Erasmus Medical Centre, Christien Broecheler, Gosia Grubba, Cynthia Jordan, Hugo Tempelman, a Dutch doctor working in South Africa, and WEB.foundation
Singer: the nationally and internationally



Annexe 11. Le chemin de la vie (outil d'autogestion de l'observance pour enfants)

Version intégrale disponible sur : <https://tukul.msf.org/psec>



Annexe 12. Séances de groupe pour les enfants et les parents

1. Quand effectuer des séances de groupe ?

- Conseil pré-test
- Éducation sur le VIH et le TARV
- Séances d'annonce (AP1, AP2, AC2) ou d'amélioration de l'observance
- Groupes de soutien

2. Pourquoi effectuer des séances de groupe ?

- Pour fournir un soutien par les pairs et réduire le sentiment d'isolement
- À des fins éducatives et de soutien émotionnel et social
- Pour mettre à profit le temps d'attente à des fins d'éducation et de soutien

3. Quels sujets sont abordés dans les séances de groupe ?

- Sujets liés au VIH : la visite médicale (suivi clinique, prise de sang, etc.), le corps humain (système immunitaire), les modes de transmission, les infections opportunistes
- Sujets liés au TARV : observance, effets secondaires, résistance virale
- Vie quotidienne avec le VIH : annonce, émotions, secret, famille, avenir, santé sexuelle, etc.

4. Comment diriger des séances de groupe ?

- Organisation générale
 - Faites venir les enfants et les parents le même jour.
 - Les enfants informés de leur statut et non informés ne doivent pas être mélangés.
 - Des séances distinctes doivent être prévues pour les enfants et les parents afin qu'ils puissent librement exprimer les problèmes auxquels ils sont confrontés dans le cercle familial (ou dans les rapports avec l'enfant/adolescent).
- Principes
 - La séance doit être brève (30 min. au plus si elle a une visée éducationnelle). Les tables rondes (discussion de groupe) en revanche peuvent durer entre une et deux heures.
 - Un maximum de 20 participants par groupe est recommandé.
 - Utilisez différentes méthodes pédagogiques adaptées aux modes de communication des enfants, à leur stade de développement et au type d'annonce.
 - La séance ne doit pas être scolaire, mais amusante.
 - Impliquez tous les enfants en même temps et non un par un.
- Structure d'une séance
 1. Message de bienvenue dynamique et chant d'introduction/jeu pour accueillir les enfants
 - Apprendre à se connaître et se sentir à l'aise
Utilisation de techniques d'introduction (p. ex. chaque enfant dit son nom et quelque chose qu'il aime)
 2. Activité de la journée
 - Expliquer les objectifs de la séance (p. ex. éducation pré-test, visite médicale, annonce partielle, etc.) en utilisant des supports appropriés liés au sujet (fiches, jeux, livres d'histoire, etc.).
 - Évaluez la compréhension par le jeu, le théâtre, le dessin, l'écriture, etc.
 - Invitez les participants à exprimer et à échanger sur leurs propres expériences, à partager leurs connaissances et à apporter un soutien à leurs pairs.

3. Résumé

Récapitulez les principaux messages.

- Passez en revue les principaux messages et faites le lien avec les projets des participants.
- Vérifiez la compréhension en posant des questions ouvertes.

4. Message de clôture de la séance

- Terminez par un message positif ou proactif (p. ex. demandez-leur quel est leur souhait/projet et comment ils intégreront dans leur vie quotidienne ce qu'ils ont appris au cours de la séance de groupe).
- Félicitez les enfants et les parents de leur présence.

Annexe 13. Classeur-imagier pour l'Éducation thérapeutique et le counseling des enfants et adolescents vivant avec le VIH lors du test de diagnostic, de l'annonce et du soutien à l'observance (2016)

Version intégrale disponible sur : <https://tukul.msf.org/psec>

Classeur-imagier pour l'éducation thérapeutique et counseling des enfants et adolescents vivant avec le VIH lors du test de diagnostic, l'annonce et le soutien à l'observance

Groupe Cible

Les enfants et adolescents qui ont besoin d'éducation thérapeutique et de counseling lors du test VIH, de l'annonce ou du soutien à l'observance du traitement – ainsi que leurs parents ou tuteurs.

Comment utiliser le classeur-imagier

Le classeur-imagier est un outil à utiliser pendant les séances d'éducation thérapeutique et de counseling lors du test VIH, de l'annonce ou du soutien à l'observance du traitement. Il se compose d'un ensemble d'images que l'on peut sélectionner en fonction des objectifs de la séance et du degré de compréhension de l'enfant. Un guide d'éducation thérapeutique à destination des enfants complète cet outil et peut guider l'éducateur dans le choix des illustrations.

Chaque image est accompagnée d'une suggestion de questions et des principaux messages à transmettre au cours de la discussion. Selon les thèmes abordés, les messages ont été adaptés pour une annonce partielle ou complète.

Sommaire

INTRODUCTION

Image 1 : L'annonce progressive

Image 2 : Le terrain de jeux

Image 3 : Les émotions

SANTÉ GÉNÉRALE

Image 4 : Les rendez-vous à l'hôpital

Image 5 : Le corps humain et la circulation sanguine

Image 6 : Le sang et les soldats verts

Image 7 : Les soldats verts qui nous protègent

LE VIH/SIDA

Image 8 : L'infection par le microbe rouge

Image 9 : Les microbes rouges détruisent les soldats verts et les microbes jaunes entrent dans le corps

L'OBSERVANCE

Image 10 : Prendre son traitement

Image 11 : L'observance du traitement

Image 12 : La résistance au traitement

Image 13 : Les traitements de deuxième et troisième ligne

Image 14 : Les effets secondaires

LA TRANSMISSION

Image 15 : Les modes de transmission

Image 16 : Les violences sexuelles

VIVRE AVEC LE VIH

Image 17 : Garder un secret

Image 18 : Devenir grand, l'adolescence

Image 19 : Les relations sexuelles

Image 20 : L'appareil reproducteur de la femme

Image 21 : L'appareil reproducteur de l'homme



Ce classeur-imagier a été validé par les représentants PSEC d'OCA, OCBA, OCB, OCG et OCP (Octobre 2016). Il s'agit d'une adaptation de l'outil « Counseling Cards » créé par MSF-OCB au Mozambique (septembre 2009).
Conception : David GOETGHEBUER, Nazira NANGUY, Wânia CORREIA, Textes : David GOETGHEBUER, Wânia CORREIA, Saar BAERT. Illustrations : Zaccaria CHEMANE.

Annexe 14. Jeu LOVE.check (jeu de sensibilisation pour les jeunes)

Version intégrale disponible sur : <https://tukul.msf.org/psec>

Annexe 15. Conseils pratiques pour l'administration de médicaments à de jeunes enfants

Administration de médicaments aux nourrissons

- Utilisez une seringue pour administrer le sirop en respectant la dose recommandée par le médecin (le parent doit s'entraîner avec de l'eau pendant la séance).
- Maintenez le nourrisson contre vous pour éviter qu'il ne remue trop.
- Versez le médicament dans le coin de la bouche, le long de la langue. Il aura ainsi plus de difficulté à le recracher.
- Fermez doucement la bouche du nourrisson jusqu'à ce qu'il avale, tout en veillant à ne pas lui boucher le nez ou à entraver sa respiration.
- Assurez-vous que le nourrisson a bien avalé le médicament.
- NE criez JAMAIS ; consolez le nourrisson et rassurez-le avec des gestes affectueux.

Administration des médicaments aux jeunes enfants

- Faites en sorte que la prise des médicaments devienne une habitude de la vie quotidienne.
- Ne punissez et ne menacez JAMAIS l'enfant qui refuse de prendre ses médicaments. Faites-lui plutôt comprendre que ce n'est pas drôle ni simple, mais que vous savez qu'il peut le faire et que vous êtes là pour l'aider.
- Masquez le goût avec quelque chose que l'enfant aime (jus de fruits, riz, etc.).
- Ne mélangez pas les médicaments à des aliments de base. L'enfant pourrait y associer le mauvais goût et refuser de manger l'aliment de base, même s'il ne contient pas de médicament.
- Donnez à l'enfant la possibilité de choisir comment prendre le médicament (avec du jus de fruits, du riz, etc.). Cela lui apportera une certaine autonomie. Demandez-lui comment il veut les prendre, mais jamais S'IL veut bien les prendre !
- Certains enfants préfèrent prendre le médicament en une seule fois et boire immédiatement après, tandis que d'autres préfèrent prendre le médicament en plusieurs fois en buvant une gorgée entre chaque prise. Dans ce cas également, vous pouvez donner le choix à l'enfant.
- Assurez-vous que l'enfant a bien avalé le médicament.
- Aidez l'enfant à se sentir fier de bien prendre ses médicaments. Félicitez-le à chaque fois.
- Associez l'amélioration de l'état de santé de l'enfant au fait qu'il prend bien ses médicaments. **Louez ses efforts autant que possible.**

Annexe 16. Soutien pour l'amélioration de l'observance au traitement pour les enfants et adolescents

D'après MSF-OCG Stepped-Up Adherence Counselling for Children & Adolescents (2016)

L'évaluation de l'observance du patient n'est pas un contrôle, ni un jugement de valeur, mais une étape importante permettant d'aider l'enfant et le parent à connaître comment ils se sentent par rapport au traitement.

L'évaluation de l'observance thérapeutique de l'enfant doit être effectuée dès le début du traitement, puis régulièrement par la suite, au cours d'une visite médicale, en demandant au patient d'exprimer lui-même le nombre de doses manquées (autoévaluation).

Méthodes d'autoévaluation par le patient pour l'observance du TARV

1) Entretien

L'éducateur/conseiller doit établir un dialogue ouvert et sans jugement pour que les parents et les enfants se sentent suffisamment en confiance pour dire la vérité.

Exemple de questions ouvertes à poser :

- « Ta maman m'a dit que tu prenais tes médicaments tout(e) seul(e) ? C'est très bien ! Tu peux me dire quand tu les prends ? » (renforcement positif)
- « Certains enfants me disent qu'il n'est pas toujours facile de prendre des médicaments. Tu peux me donner un exemple des moments où cela a été difficile pour toi ? » (permet de parler des difficultés d'observance)
- « Parle-moi des trois derniers jours. Qu'est-ce que tu as fait ? Tu te souviens à quel moment à peu près tu as pris tes médicaments ? » (rappel de 3 jours)
- « Je sais que parfois, au début, ces médicaments peuvent provoquer des nausées ou d'autres effets secondaires : est-ce que c'est le cas pour toi/lui/elle ? » (identifier les effets secondaires)
- « Qu'est-ce que tu fais pour te souvenir de prendre ton médicament ? » (encourager des stratégies de rappel positives)
- « Au cours des sept derniers jours, combien de doses as-tu oubliées ? » _____ doses _____ % (voir le tableau ci-dessous)
- « Tu peux décrire les circonstances dans lesquelles tu as oublié des doses ? »

L'éducateur/conseiller doit également demander ce que l'enfant pense de la prise de médicaments pour savoir comment le traitement l'affecte physiquement, émotionnellement et socialement. En donnant la possibilité à l'enfant d'exprimer ses frustrations ou ses difficultés et en l'aidant à les résoudre, on peut éviter des problèmes par la suite.

Parfois, le parent est une personne âgée, par exemple la grand-mère. Elle croit que l'enfant prend ses médicaments parce qu'ils disparaissent peu après qu'elle les ait préparés. Toutefois, il est possible que l'enfant prenne simplement les comprimés et les jette dès qu'elle a le dos tourné.

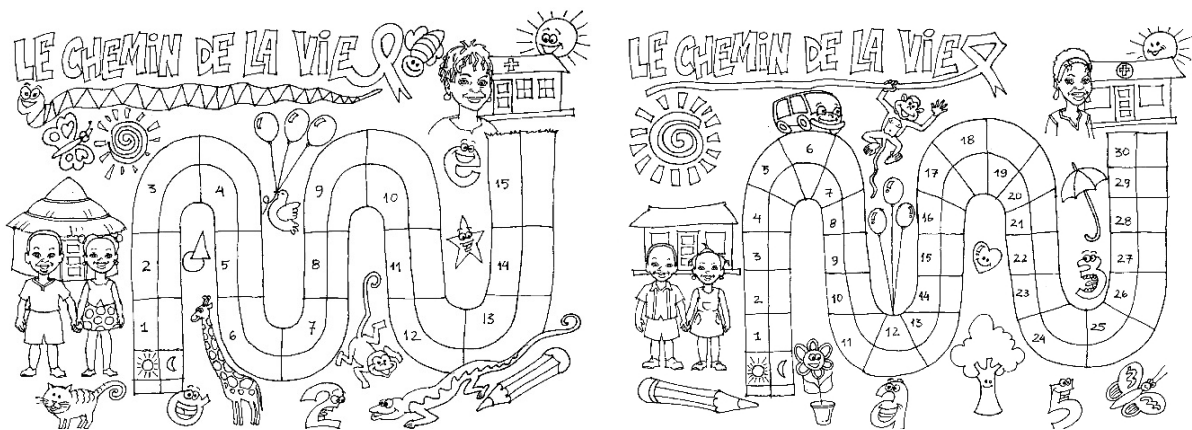
Les éducateurs/conseillers doivent souligner l'importance de rapporter avec précision l'observance de l'enfant. L'enfant et le parent doivent sentir qu'ils ne seront pas blâmés ni jugés pour avoir dit la vérité ou qu'ils ne décevront pas les professionnels de santé. L'enfant ne

doit pas considérer cela comme un examen de passage ! Les éducateurs/conseillers peuvent encourager et féliciter l'enfant et le parent en cas de bonne observance, mais ne doivent pas leur faire de reproches en cas de mauvaise observance, car cela ne les incitera pas à dire la vérité à l'avenir. Les éducateurs/conseillers doivent au contraire les aider à identifier leurs problèmes d'observance et à trouver des solutions.

2) Outil d'autogestion de l'observance pour enfants

Certains outils peuvent être utilisés pour mesurer l'observance, tels que le « chemin de la vie » à remplir par l'enfant chez lui. Il convient d'expliquer soigneusement l'outil à l'enfant avant de le lui remettre. L'explication suivante peut être donnée : « Voici un jeu montrant le nombre de jours jusqu'à ce que tu reviennes à l'hôpital. À chaque fois que tu prends le comprimé, tu colories une case du chemin. » Montrez que le chemin relie le domicile de l'enfant au centre de soins et que chaque case contient un chiffre indiquant le nombre de jours restant avant la prochaine visite.

Cet outil peut être utilisé lors de la visite médicale suivante pour discuter de l'observance. L'essentiel est d'impliquer l'enfant par le biais de ces outils. Faites en sorte que ce soit un jeu amusant, qu'il ait plaisir à le montrer entièrement complété et à expliquer comment il prend ses médicaments. (Attention : si l'enfant le ressent davantage comme un moyen de le contrôler que comme une aide, les résultats ne seront ni fiables, ni utiles.)

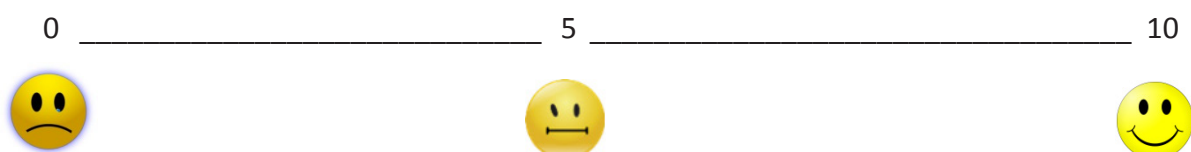


3) Échelles visuelles analogiques

Ces échelles et autres outils d'autoévaluation par le patient aident à évaluer l'observance thérapeutique de l'enfant. Ils évitent que le patient ait l'impression d'être contrôlé et lui permettent au contraire de jouer un rôle actif dans sa prise en charge.

Une explication adéquate doit être fournie lorsque vous invitez l'enfant ou le parent à donner une note sur l'échelle visuelle.

L'éducateur/conseiller doit par exemple expliquer que si l'enfant n'a pris aucune dose, il doit l'indiquer par un 0/visage triste et si l'enfant a pris toutes les doses, il doit l'indiquer par un 10/visage souriant. La prise de la moitié des doses correspond au visage du milieu.



Une autre version de cette échelle utilise des verres d'eau à la place des smileys/émojis. Le soignant peut l'expliquer comme suit :

« Il y a trois verres d'eau sur cette image. Chaque verre a une quantité d'eau différente. Le premier verre est celui qui contient le moins d'eau. Le deuxième verre est mieux, il contient un peu plus d'eau. Le troisième verre est très bien, car il est plein. Imagine que l'un de ces verres montre comment tu suis ton traitement. Un bon suivi médical ne signifie pas seulement que tu prends tes médicaments au bon moment, mais aussi que tu vas à toutes les consultations et séances de conseil et que tu fais les prises de sang que le médecin a demandées. Maintenant, si tu devais choisir un de ces verres pour expliquer comment tu suis ton traitement, lequel choisirais-tu ? Pourquoi ? »



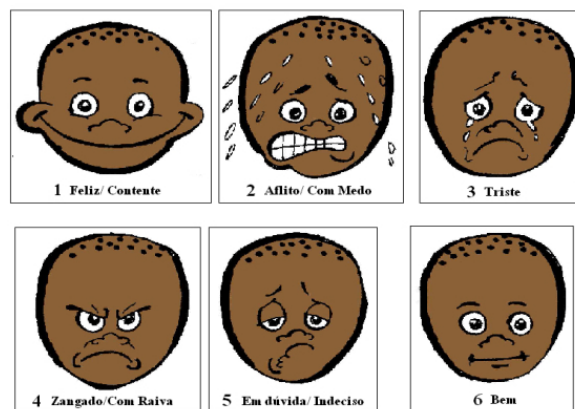
Les échelles visuelles analogiques peuvent également être utilisées pour évaluer l'humeur ou l'intensité de la douleur de l'enfant/adolescent.

Évaluation de l'humeur

Ce support est conçu pour être utilisé avec les enfants et les adolescents de tous âges qui présentent des difficultés à exprimer verbalement leurs sentiments.

Guide pour le soignant

- Demandez au patient de choisir l'image qui décrit le mieux ses sentiments.
- Vous pouvez faire référence à une période donnée (lorsque l'enfant est tombé malade, lorsqu'il se sentait en bonne santé, etc.), à un sentiment passé ou présent ou même à un éventuel sentiment futur qu'il peut imaginer ressentir si un événement spécifique se produit (achèvement du traitement, retour à l'école).
- Après que l'enfant a pointé du doigt une image, sondez les raisons pour lesquelles il l'a choisie.



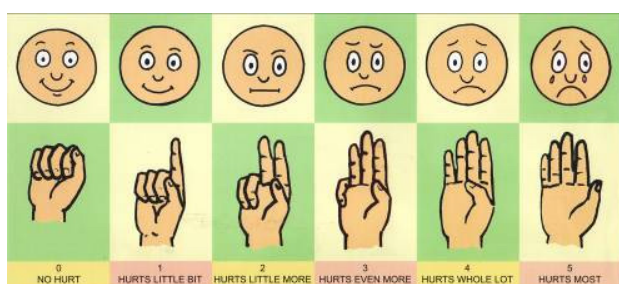
Remarque : Cet outil peut également être utilisé pour les enfants victimes de violences.

Évaluation de l'intensité de la douleur

Guide pour le soignant

Demandez au patient de montrer l'image ou les chiffres qui indiquent s'il a mal et l'intensité de la douleur, de la moins sévère à la plus sévère.

- **3 à 7 ans — échelle des visages** : l'échelle commence par le visage qui représente la douleur la moins intense. Très souriant = aucune douleur ; douleur légère ; douleur un peu plus forte ; douleur encore plus forte ; douleur très forte ; pire douleur imaginable (pas besoin de pleurer pour avoir autant mal).
- **À partir de 8 ans — échelle numérique** : « sur une échelle de 0 à 10, zéro signifiant aucune douleur et dix égal à la pire douleur imaginable, où se situe ta douleur en ce moment ? » L'échelle numérique peut être divisée en catégories : aucune douleur (0), douleur légère (1-2), douleur modérée (3) et douleur sévère (4-5).



Recherche de solutions aux problèmes d'observance

Ne blâmez ou ne jugez jamais l'enfant ou le parent, car le patient risque de ne pas dire la vérité ou de ne plus oser parler de ses difficultés, ce qui n'améliorera pas l'observance. Essayez plutôt de comprendre les difficultés à l'origine de la non-observance et impliquez l'enfant et ses parents dans la recherche de solutions. Cela nécessite d'avoir une attitude tolérante et de créer une atmosphère dans laquelle les enfants et les parents peuvent se sentir libres de parler.

Ne suggérez pas toutes sortes de solutions sans avoir déterminé clairement la raison des difficultés d'observance. Vous risquez de proposer des outils intéressants, mais qui ne sont pas adaptés au problème en question. Les outils doivent en effet être adaptés à la difficulté rencontrée : compréhension, problème pratique, difficulté émotionnelle, problème social, etc.

Quelques solutions possibles :

1. Éducation appropriée

Les professionnels de santé pensent généralement que la non-observance est liée à une mauvaise compréhension ou une incompréhension des informations données. Ils se contentent alors de répéter la même séance d'éducation. Le manque de compréhension peut effectivement être à l'origine du problème au début, mais ne devrait pas persister si l'enfant bénéficie de séances régulières de soutien à l'observance. Plus généralement, l'enfant et le parent savent comment prendre le TARV, mais ne saisissent pas l'importance de la prise du traitement. Il faut insister davantage sur « ce qui se passe à court et long terme si tu ne prends pas le TARV », plutôt que de répéter « tu dois prendre les médicaments comme cela et à telle heure ». L'objectif est de parvenir à une prise de conscience et pas simplement d'apprendre des informations par cœur.

2. Évolution de la progression de l'annonce (enfant partiellement informé jusqu'à complètement informé de sa séropositivité)

Évaluez l'impact du secret en cas d'absence d'annonce et la nécessité éventuelle d'une annonce. Si vous pensez que l'enfant ne se sent pas suffisamment concerné, ne comprend pas la raison de la prise de médicaments, manifeste de la colère et refuse de prendre les médicaments, il peut être nécessaire d'entamer le processus d'annonce.

3. Récapitulatif des habitudes

Aidez le parent et l'enfant à trouver les méthodes les plus simples en fonction de leur situation particulière. Que fait l'enfant ou que se passe-t-il tous les jours vers 7 ou 8 heures le matin et 7 ou 8 heures le soir (repas, brossage des dents, cloches qui sonnent, départ du père pour le travail, etc.) ? Aidez-les à associer la prise des médicaments aux activités quotidiennes.

4. Suggérez des outils susceptibles de rappeler à l'enfant la prise de ses médicaments

Utilisez le « chemin de la vie », des outils de rappel visuels, un réveil, des piluliers, à la fois pour le côté pratique et pour impliquer l'enfant.

5. Montrez concrètement comment prendre le médicament (avec un placebo)

Aidez les parents à établir des règles pour la prise des médicaments. Donnez-leur des conseils sur la manière d'encourager et de féliciter l'enfant lorsqu'il prend bien ses médicaments.

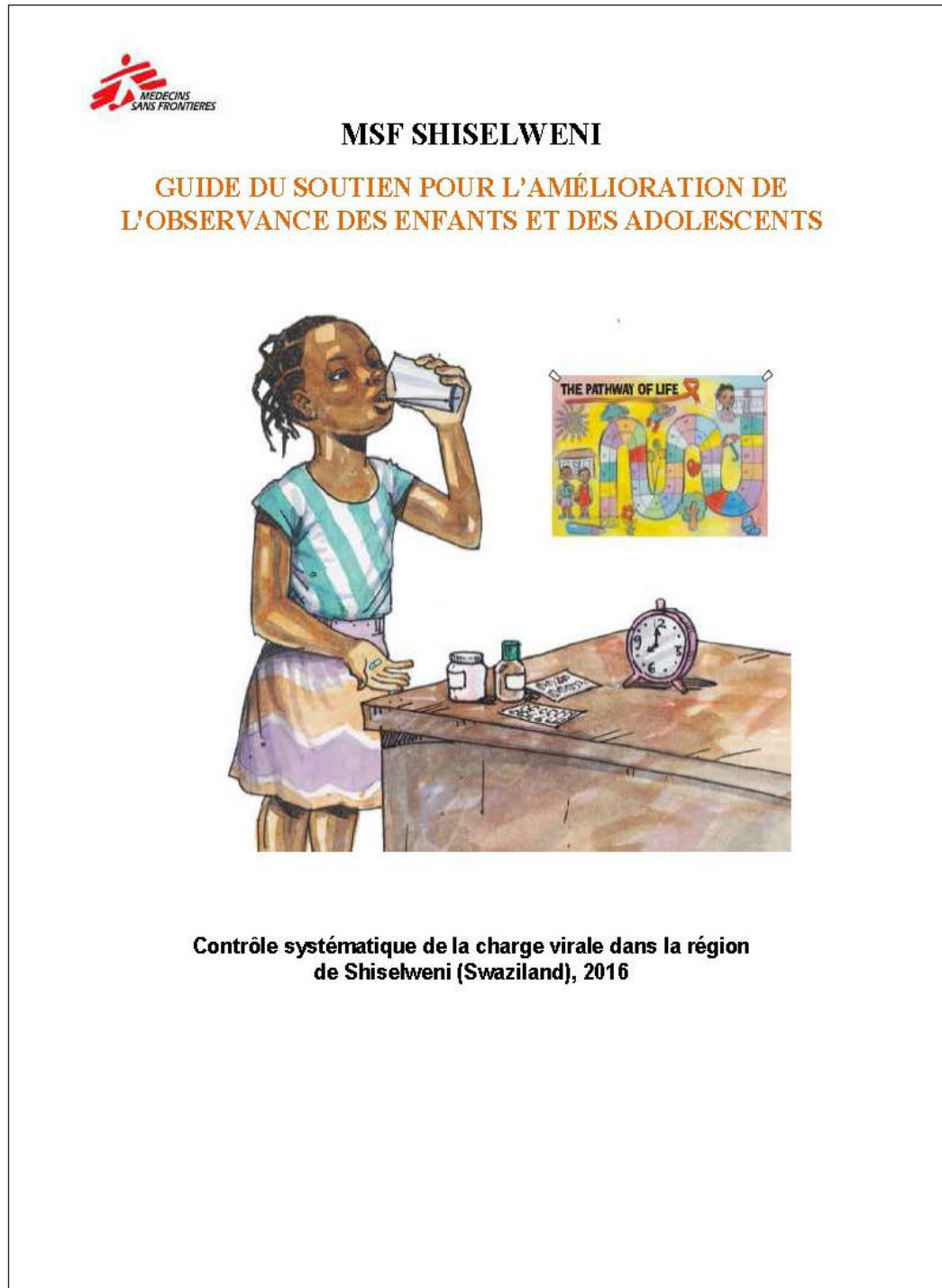
6. Soutien émotionnel

Utilisez des paroles et des gestes encourageants, sans porter de jugement, pour communiquer ouvertement. Prenez le temps de revoir les connaissances et croyances des parents et/ou de l'enfant sur le VIH/sida et le traitement et aidez-les à faire face à la maladie et au traitement.

Laissez le temps à l'enfant et aux parents de parler de leurs sentiments et des difficultés liées à l'observance.

Annexe 17. Guide du soutien pour l'amélioration de l'observance au traitement pour les enfants et adolescents (2016, projet Shiselweni de MSF Suisse)

Version intégrale disponible sur : <https://tukul.msf.org/psec>



Contributeurs de MSF-OCG : Clarice Samu Gudo, Joanne Cyr, Thomas Austin Ubulutsa, Inoussa Zabsonre, Celeste Gracia Edwards, Sandra Githaiga

Références

1. Organisation mondiale de la Santé. HIV treatment and care. Factsheet: *What's New in Adolescent Care and Treatment*. Novembre 2015.
2. Mutumba M, Musiime V, Tsai AC, Byaruhanga J, Kiweewa F, Bauermeister JA, Snow RC, Disclosure of HIV Status to Perinatally Infected Adolescents in Urban Uganda: A Qualitative Study on Timing, Process, and Outcomes, *J Assoc Nurses AIDS Care*. 2015 Jul-Aug;26(4):472-84. doi: 10.1016/j.jana.2015.02.001. Pub. en ligne 12 fév. 2015. PMID:26066697.
3. Coetzee B1, Kagee A, Bland R., Barriers and facilitators to paediatric adherence to antiretroviral therapy in rural South Africa: a multi-stakeholder perspective. *AIDS Care*. 2015;27(3):315-21. doi: 10.1080/09540121.2015.1011073. Pub. en ligne 23 fév. 2015, PMID: 25355176.
4. Hudelson C1, Cluver L., Maintaining medication and Factors associated with adherence to antiretroviral therapy among adolescents living with HIV/AIDS in low- and middle-income countries: a systematic review. *AIDS Care*. 2015;27(3):315-21. doi: 10.1080/09540121.2014.967658. Pub. en ligne 23 fév. 2015. PMID: 25702789.
5. Arage G, Tessema GA1, Kassa H., Adherence to antiretroviral therapy and its associated factors among children at South Wollo Zone Hospitals, Northeast Ethiopia: a cross-sectional study. *BioMed Central Public Health*. 15 avril 2014;14:365. doi: 10.1186/1471-2458-14-365. PMID: 24735561.
6. Ugwu R, Eneh A., Factors influencing adherence to paediatric antiretroviral therapy in Port Harcourt, South- South Nigeria. *Pan African Medical Journal*. 2013 Sep 29;16:30. doi: 10.11604/pamj.2013.16.30.1877. eCollection 2013. PMID: 24735561.
7. Castro M1, González I, Pérez J., Factors related to antiretroviral therapy adherence in children and adolescents with HIV/AIDS in Cuba. *MEDICC Review*. 17 janvier 2015(1):35-40, PMID: 25702789.
8. Olds PK1, Kiwanuka JP, Ware NC, Tsai AC, Haberer JE., Explaining antiretroviral therapy adherence success among HIV-infected children in rural Uganda: a qualitative study. *AIDS Behaviour*. 2015 Apr 19(4):584-93. doi: 10.1007/s10461-014-0924-7. PMID:25323679.
9. Mandalazi P, Bandawe C, Umar E., HIV Disclosure: Parental dilemma in informing HIV infected Children about their HIV- Status in Malawi. *Malawi Medical Journal*. 26 décembre 2014(4):101-4. PMID:26167257.
10. Nzota MS, Matovu JK, Draper HR, Kisa R, Kiwanuka SN., Determinants and processes of HIV status disclosure to HIV--infected children aged 4 to 17 years receiving HIV care services at Baylor College of Medicine Children's Foundation Tanzania, Centre of Excellence (COE) in Mbeya: a cross-sectional study, *BioMed Central Paediatrics*. 15 juillet 2015;15:81. doi: 10.1186/s12887-015-0399-3. PMID:26173426.
11. Vreeman RC1, Scanlon ML, Inui TS, McAteer CI, Fischer LJ, McHenry MS, et. al. 'Why did you not tell me?': perspectives of caregivers and children on the social environment surrounding child HIV disclosure in Kenya. *AIDS*. 29 juin 2015 Suppl 1:S47-55. doi: 10.1097/QAD.0000000000000669. PMID: 26049538.
12. Reynolds NR1, Ofori-Atta A, Lartey M, Renner L, Antwi S, Enimil A, et. al. SANKOFA: a multisite collaboration on paediatric HIV disclosure in Ghana. *AIDS*. 29 juin 2015 Suppl 1:S35-45. doi: 10.1097/QAD.0000000000000725, PMID: 26049537.
13. Beck-Sagué CM, Dévieux J, Pinzón-Iregui MC, Lerebours-Nadal L, Abreu-Pérez R, Bertrand R, et. al. Caregivers and youth, Disclosure of their HIV status to perinatally infected youth using the adapted Blasini disclosure model in Haiti and the Dominican Republic: preliminary results, *AIDS*. 2015 Jun 29 Suppl 1:S91-8. doi: 10.1097/QAD.0000000000000665. PMID:26049543.
14. Brandt L1, Beima-Sofie K, Hamunime N, Shepard M, Ferris L, Ingo P, et. al. Growing-up just like everyone else: key components of a successful pediatric HIV disclosure intervention in Namibia. *AIDS*. 29 juin 2015 Suppl 1:S47-55. doi: 10.1097/QAD.0000000000000667, PMID:26049542.

15. Koopman HM, Baars RM. Chaplin J, Zwinderman KH, Illness through the eyes of the child : the development of children's understanding of the causes of illness, *Patient Education and Counselling*, 2004, N° 55, 363-370.
16. Bibace R., Walsh ME, Development of children's concepts of illness, *Pediatrics*, 1980, Vol 66, N°6, 912-917.
17. Moley-Massol I, *L'annonce de la maladie, une parole qui engage*, Paris, Frison Roche, 2004, 243 p.
18. Tindyebwa D, Kayita J, Musoke P, Eley B, Nduati R, Coovadia H, et. al. (éditeurs). Conseil & Psychosocial Support, Chapter 11 dans: *Handbook on paediatric AIDS in Africa*, Kampala, ANECCA, 2004: 199-212.
19. Petit L, *L'enfant malade : pièce en quatre actes « Vivre avec le VIH : du désir à la vie de famille »*, REVIH-Nantes, 2004.
20. Tellier G, Boivin J, *Développement affectif et maladie chronique : facteurs de protection et de risques*, 73^e congrès AMLFC « la santé des jeunes », 2001, www.amlfc.org.
21. Epelbaum C. and Visier JP, *La relation médecin-malade en pédiatrie, la personnalisation de la prise en charge médicale*, Module 1 transdisciplinaire, Université de Rouen, www.univ-rouen.fr (2016).
22. Chaillou J, *L'enfant et sa maladie, Actes « Vivre avec le VIH : du désir à la vie de famille »*, REVIH-Nantes, 2004.
23. Organisation mondiale de la Santé, *Guideline on HIV disclosure conseil for children up to 12 years of age*, 2011.
24. Masson D., *Guide sur l'annonce du VIH à l'enfant et à l'adolescent. Manuel pratique à destination des soignants en Afrique*. Grandir, Sidaction et Initiative Développement, 2017.

Bibliographie des documents consultés de Médecins Sans Frontières

1. MSF-Belgique. *Accompagnement du patient enfant infecté par le VIH* (2008).
2. MSF intersection. *Guide pour l'éducation thérapeutique et le counseling des adultes vivant avec le VIH et/ou la TB* (1^{er} éd. 2013, révision 2018).
3. MSF intersection. *Guide sur la santé mentale et le soutien psychosocial des enfants* (2015, version française 2016).
4. MSF intersection. *Classeur-imagier pour l'éducation thérapeutique et le counseling des enfants et adolescents vivant avec le VIH lors du test de diagnostic, de l'annonce et du soutien à l'observance* (2018).
5. MSF-Suisse. *Guide de soutien pour l'amélioration de l'observance au traitement de l'enfant/adolescent*. (2016, version française 2018).
6. MSF intersection. *Politique de MSF soins de santé reproductive et prise en charge de victimes de violence sexuelle*, Groupe de travail International sur la SSR (2014).
7. MSF intersection. *Guide sur la prise en charge du VIH en pédiatrie, Groupe de travail International Pédiatrie* (2015).
8. MSF. *Intersectional Directives for Integration of HIV care as part of Nutrition and Paediatric Programs, position commune des Groupes de travail pédiatrique, VIH/sida, nutrition et PSEC*. (Juillet 2014, version anglaise seulement.).
9. MSF-France. *Guide des soins infirmiers pour accueillir les enfants de moins de 12 ans victimes de violences sexuelles et leur apporter un soutien psychologique*. MSF OCP, juin 2016.

Belgique

Médecins Sans Frontières/Artsen Zonder Grenzen
46 Rue de l'Arbre Bénit, 1050 Bruxelles
Tél. : +32 (0)2 474 74 74
Fax : +32 (0)2 474 75 75
E-mail : info@msf.be

Espagne

Medicos Sin Fronteras
Nou de la Rambla 26, 08001 Barcelona
Tél. : +34 933 046 100
Fax : +34 933 046 102
E-mail : oficina@barcelona.msf.org

France

Médecins Sans Frontières
8 rue Saint-Sabin, 75544 Paris cedex 11
Tél. : +33 (0)1 40 21 29 29
Fax : +33 (0)1 48 06 68 68
E-mail : office@paris.msf.org

Pays-Bas

Artsen Zonder Grenzen
Plantage Middenlaan 14, 1018 DD Amsterdam
Tél. : +31 (0)20 52 08 700
Fax : +31 (0)20 62 05 170
E-mail : office@amsterdam.msf.org

Suisse

Médecins Sans Frontières
78 rue de Lausanne - Case postale 116 - 1211 Genève 27
Tél. : +41 (0)22 849 84 84
Fax : +41 (0)22 849 84 88
E-mail : office-gva@geneva.msf.org