CE QUI FONCTIONNE POUR NOUS

SECTION 5.

PLAIDOYER DES JEUNES EN FAVEUR DE LA PDS

Acronymes de la section

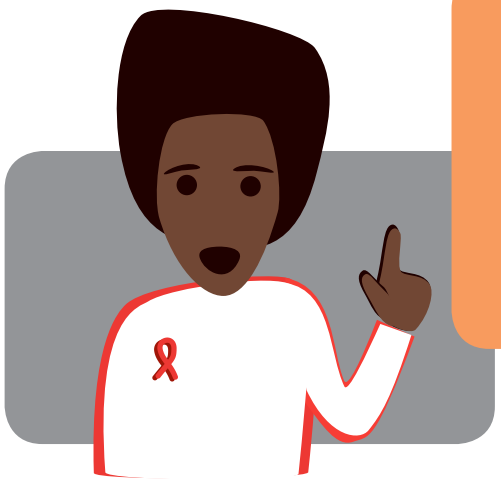
TAR	Traitement antirétroviral
ARV	Antirétroviral
CIPHER	Collaborative Initiative for Paediatric HIV Education and Research
PDS	Prestation différenciée de services
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine
IAS	International AIDS society
ITPC	International Treatment Preparedness Coalition
HSH	Hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes
ONUSIDA	Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA
OMS	Organisation mondiale de la santé
JVVIH	Jeunes vivant avec le VIH
PID	Personnes qui s'injectent des drogues
PTME	Prévention de la transmission mère-enfant du VIH
TSCV	Test systématique de la charge virale
SDSP	Santé et droits en matière de sexualité et de procréation
SSR	Santé sexuelle et de la reproduction
TG	Transgenre
JPC	Jeunes issus des populations clés

Section 5.1 POUR LES JEUNES, PAR LES JEUNES : POURQUOI CE CHAPITRE ?

Objectif de la section

L'objectif consiste à comprendre pourquoi les interventions doivent recentrer leur attention sur les jeunes vivant avec le VIH (JVVIH) et à faire ressortir clairement les défis uniques auxquels sont confrontés les individus à ce stade de la vie.

Les jeunes vivant avec le VIH : quels sont les faits ?



« Il est d'une importance capitale de sensibiliser les JVVIH par l'intermédiaire d'une meilleure information, de services améliorés et d'approches innovantes capables de répondre à nos besoins spécifiques en matière de santé. Les données dont on dispose montrent que nos besoins ne sont toujours pas satisfaits par les services actuels et qu'à l'échelle mondiale, par rapport aux adultes, nous avons un accès aux TAR et une zone de desserte plus limités, des taux de perte de suivi plus élevés et une observance des traitements plus faible ».[1]

L'OMS définit les adolescents comme « des individus appartenant au groupe d'âge 10-19 ans » et les jeunes comme « le groupe d'âge des 15-24 ans ». Dans le présent document, le terme « jeunes » couvre la tranche d'âge des 10-24 ans.

[1] IAS, CIPHER et OMS.
Research for an Aids Free Generation: A Global Research Agenda for Adolescents Living With HIV.

Que nous disent les chiffres ? (ONUSIDA, 2016)

On estime que 1,8 million d'adolescents (âgés de 10 à 19 ans) vivent avec le VIH dans le monde. 90% d'entre eux se trouvent en Afrique sub-saharienne.

En Asie, les jeunes issus des populations clés représentent 95% des jeunes diagnostiqués séropositifs. (www.avert.org)

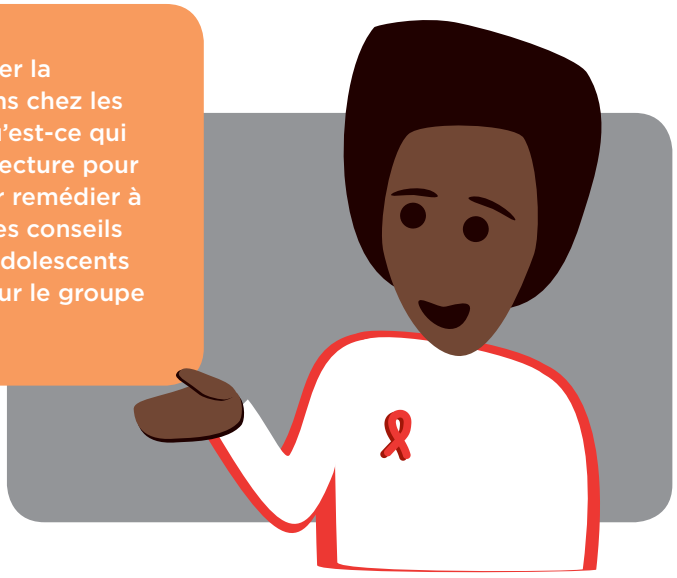
37% des nouvelles infections se produisent chez les jeunes âgés de 15 à 24 ans, 22% chez les jeunes femmes et 15% chez les jeunes hommes.

Les nouvelles infections chez les 15-19 ans ont baissé, mais plus lentement que chez les enfants de moins de 15 ans.

Les adolescents et les jeunes vivant avec le VIH sont le seul groupe d'âge où la mortalité due à des maladies liées au SIDA n'a pas diminué.

« Explosion démographique des jeunes » : En 2050, on estime qu'il y aura 450 millions de jeunes, en raison principalement de l'« explosion démographique des jeunes ». Le côté positif, c'est que davantage d'enfants grandiront et survivront jusqu'à l'adolescence, mais d'un autre côté cela signifie aussi que davantage de jeunes sont exposés au VIH.

« Par conséquent, si l'on se fie aux chiffres, on doit se poser la question suivante : pourquoi le taux de nouvelles infections chez les jeunes (âgés de 10 à 24 ans) est toujours aussi élevé et qu'est-ce qui empêche nos besoins d'être satisfaits ? Poursuivez votre lecture pour en savoir plus et pour voir ce que nous pouvons faire pour remédier à la situation. Nous vous rappelons que bien que certains des conseils fournis dans ce chapitre s'adressent spécifiquement aux adolescents (10-19 ans), la majorité du chapitre présente un intérêt pour le groupe d'âge plus large des JVVIH ».



Qu'en est-il de nos besoins ?

L'adolescence est une étape de transition entre l'enfance et l'âge adulte et une période de développement et de changements sociaux, physiques et émotionnels extrêmes. En tant qu'adolescents, nous sommes tous confrontés à des défis liés aux changements de nos corps, à notre indépendance croissante, au développement de notre sexualité, à la pression des pairs et à l'exploration de nouvelles expériences et idées.

Tout au long de l'adolescence et au-delà, en tant que JVVIH, nous devons surmonter des difficultés supplémentaires, notamment l'accès aux traitements et aux soins, le suivi d'un régime thérapeutique à vie, les questions relatives à la divulgation à la famille, aux pairs et aux partenaires sexuels potentiels, l'inquiétude concernant l'avenir et la stigmatisation et la discrimination.[2]

Je préfèrerais manquer mon rendez-vous plutôt qu'un autre test à l'école. Mes amis me demandent où je vais tous les mois.

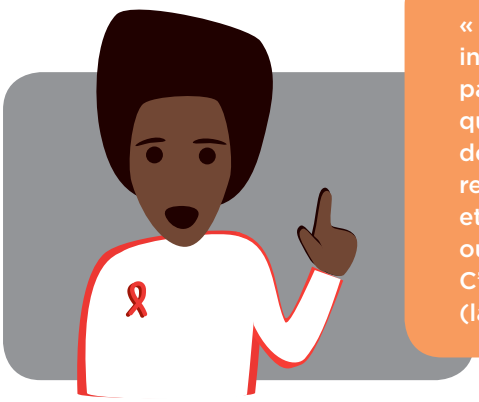
C'est frustrant de suivre une routine dans laquelle nous devons prendre un cachet spécifique tous les jours. Et il y a des effets secondaires. Je ne veux pas prendre quelque chose qui va changer mon apparence et la façon dont je me sens.

Et si je tombe amoureuse/amoureux et que je veux avoir des rapports sexuels avec une personne ? Dois-je lui dévoiler mon statut sérologique ? Et si elle me rejette ?

Cette étape de la vie s'accompagne aussi généralement d'une hausse des comportements à risque, qui peuvent consister à repousser les limites établies par des figures d'autorité et à essayer des choses potentiellement dangereuses. De nombreux scientifiques pensent aujourd'hui que ce comportement relèverait d'une partie normale et nécessaire du développement et de la préparation à l'âge adulte[3]. Cependant, cette tendance a un effet sur la façon dont nous envisageons la santé, sur la manière dont nous prenons soin de nous-mêmes et sur notre perception du risque s'agissant du non-respect des régimes thérapeutiques.

Les JVVIH représentent un groupe de personnes diversifiées issues d'origines et de milieux différents. Nous sommes peut-être nés avec le VIH ou nous l'avons peut-être contracté au cours de nos vies. Peut-être que nous allons à l'école ou à l'université, que nous sommes employés, que nous nous occupons de nos frères et de nos sœurs, que nous vivons dans la pauvreté ou dans la richesse, que nous consommons des drogues, que nous faisons le commerce du sexe, que nous sommes enceintes, marié(e)s ou non marié(e)s. Les défis auxquels nous sommes confrontés seront vécus et manœuvrés différemment en fonction de certains de ces facteurs.

[2] Paediatric Adolescent Treatment Africa (PATA). *One-Stop Adolescent Shop Delivering Adolescent-Friendly Sexual and Reproductive Health, HIV And TB Services.* Promising Practices Series. December 2015.
[3] Karaman, Neslihan Güney and Cok, Figen. *Adolescent risk-taking: comparison between adolescent's and adult's opinion*. Paideia (Ribeirão Preto) [online]. 2007, vol.17.



« Le stade où nous nous trouvons a une incidence sur la manière dont nous interagissons avec le monde qui nous entoure, et les services de santé font partie de ce monde. Lorsque nous sommes victimes de stigmatisation ou que nous nous sentons mal compris ou jugés par les services ou que nous devons manquer l'école ou attendre toute la journée, nous ne voulons pas revenir. Nous voulons tous des services qui répondent à nos besoins divers et changeants – et qui ne nous mettent pas dans la catégorie des adultes ou des enfants. Donc comment peut-on répondre à ces besoins ? C'est précisément là qu'intervient la prestation différenciée des services (la PDS en abrégé) ».

Donc qu'est-ce que la prestation différenciée de services ?

La prestation différenciée de services (PDS) est un moyen de simplifier et d'adapter la prestation des services liés au VIH d'une manière qui fonctionne pour tout le monde.

La PDS s'applique à tout le continuum des soins et des traitements liés au VIH. Cela signifie que cette approche fonctionne pour :

- La phase de test de dépistage et de diagnostic (faire le test et découvrir notre statut sérologique)
- La phase de traitement (commencer le traitement et prendre nos médicaments régulièrement)
- La phase de rétention (suivre notre traitement et maintenir la suppression du virus).

La PDS ne reposant pas sur une approche « universelle », elle peut combler certaines des lacunes qui existent dans les programmes actuels. Elle peut aussi alléger la charge qui pèse sur le système de santé car elle prévoit de nouveaux moyens plus efficaces de faire les choses. Par exemple, en permettant aux pairs formés de distribuer les TAR, le personnel clinique dispose de plus de temps pour s'occuper des cas plus sérieux.

Les ADOLESCENTS représentent un groupe unique qui a des besoins différents de ceux des enfants et des adultes. La PRESTATION DIFFÉRENCIÉE DE SERVICES (PDS), consiste à offrir un soutien et des services qui font passer les besoins, les attentes et les préférences en premier.
Les MODÈLES DE PDS sont en mesure de fournir des services liés au VIH d'une manière permettant de répondre aux besoins émotionnels, sociaux et médicaux uniques des JVVIH.
Selon l'ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS), il existe un vaste ensemble de preuves montrant que la prestation différenciée des TAR offre des possibilités non négligeables d'améliorer le traitement.

« La PDS fonctionne vraiment pour les jeunes. Il est beaucoup plus facile et rapide pour eux d'accéder à des services rendus par des personnes qui les comprennent vraiment et savent par quoi ils passent. »
(Tshepo, Défenseur des Jeunes, Afrique du Sud)

« Malheureusement, le programme de PDS pour les JVVIH n'est pas aussi répandu qu'il devrait l'être. Sa portée est encore limitée – notamment à l'extérieur des grandes zones urbaines – et il existe aussi un manque persistant d'information sur la PDS. C'est l'une des raisons pour lesquelles ce chapitre a été rédigé par des jeunes, pour les jeunes, dans l'espoir qu'il inspirera un plus grand nombre d'entre nous à plaider en faveur de la PDS au sein de nos communautés et à encourager les jeunes du monde entier à demander des services qui leur conviennent. »

Ressources utiles à lire et à visionner

UNAIDS. *Global HIV & AIDS statistics — 2018 fact sheet* (http://www.unaids.org/en/resources/fact-sheet)

UNAIDS. *Ending the AIDS epidemic for adolescents, with adolescents* (http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/ending-AIDs-epidemic-adolescents_en.pdf)

International HIV/AIDS Alliance. *Adolescent HIV programming. Ready- Here we come!* (https://www.childrenandaids.org/sites/default/files/2017-10/adolescent%20hIV%20Programming_1.pdf)

Section 5.2 À QUOI RESSEMBLE LA PDS POUR LES JEUNES VIVANT AVEC LE VIH ?

Objectif de la section

L'objectif consiste à comprendre les aspects techniques de la PDS, qui peut en bénéficier et la manière dont les JVVIH voudraient recevoir leurs soins.

Les composantes de base de la PDS pour les adolescents et les jeunes : que dit l'OMS ?

« La section 3.4 de cette Boîte à outils de la PDS (page 36) décrit les composantes de base (qui, où, quand, quoi) de la prestation différenciée des TAR. L'OMS a proposé des suggestions supplémentaires sur ce à quoi devraient ressembler les composantes de base propres aux adolescents (âgés de 10 à 19 ans). Ces suggestions sont présentées dans la figure ci-dessous[4]. »

[4] International AIDS Society, United Nations Children's Fund and World Health Organization. *Providing Differentiated Delivery to Children and Adolescents.*

Ce que dit l'OMS

Quand

Nous devrions avoir accès à des renouvellements de TAR plus longs (3 à 6 mois) et nous ne devons nous rendre à une consultation clinique complète que tous les six mois.

Où

Nous pouvons aller chercher les renouvellements de TAR dans des lieux communautaires ou lors de réunions de groupe qui ne se déroulent pas nécessairement dans l'établissement.

Qui

Du personnel non médical, comme des aidants voire même des pairs, peut nous donner nos renouvellements de TAR et nous offrir tout autre type de soutien.

Quoi

Un soutien psychologique et une aide à l'observance doivent être inclus pour nous.

Les composantes de base de la PDS pour les JVVIH : que disent les jeunes ?

« Afin d'apprendre au contact de nos pairs et de faire entendre encore plus leur voix, cinq Défenseurs de Jeunes parmi nous ont mené des recherches auprès des JVVIH dans cinq pays. Nous avons parlé à environ **393 JVVIH** de leurs expériences, besoins et attentes, et ils nous ont dit comment ils voulaient recevoir leur traitement VIH et sous quelle forme. »[5]

Ce que disent les jeunes

Quand

Si nous sommes stables et sous traitement, nous voulons voir les cliniciens moins souvent, environ tous les 6 mois.

Si nous venons juste d'être diagnostiqués ou souffrons de complications cliniques, nous préférons un suivi clinique et un soutien par les pairs plus fréquents.

Nous voulons des heures d'ouverture en dehors du temps scolaire.

Où

Nous avons besoin de lieux qui sont facilement accessibles et situés à proximité des écoles et du domicile.

Ce serait bien si les cliniques VIH n'étaient pas facilement identifiables en tant que cliniques proposant uniquement des services liés au VIH parce que beaucoup d'entre nous craignons que nos amis, nos familles et nos communautés découvrent par accident notre statut sérologique.

Qui

Nous voulons que nos soins soient prodigués par des cliniciens et des pairs dans le cadre de programmes de mentorat par les pairs dans des modèles de groupes.

Nous apprécions les services rendus par les pairs ayant le même statut sérologique que nous. Nous sommes plus à l'aise de travailler avec eux plutôt qu'avec des pairs séronégatifs.

Quoi

Nous ne voulons pas que tout soit séparé – nous voudrions que les soins liés au VIH soient associés à d'autres choses, comme la santé sexuelle et reproductive.

Nous voudrions un accès plus fréquent au counseling et au soutien, notamment de la part des communautés et des pairs.

[5] International Aids Society Policy Brief Series: *Young Lives, New Solutions.*

« Nous menons des recherches au sein des établissements et nous constatons que la PDS fonctionne avec différents groupes de personnes, mais nous devons avoir davantage de consultations avec les groupes vulnérables d'adolescents pour comprendre quelles sont leurs priorités. »
(Source : Recherches menées par des Champions des Jeunes au Malawi, au Zimbabwe, en Afrique du Sud, au Kenya et en Tanzanie. Citation tirée de la série des notes d'orientation de l'International AIDS Society : *Young Lives, New Solutions*)

« Voici un exemple de la manière dont la PDS fonctionne dans la pratique. Dans la Section 3.3 (page 28) de la Boîte à outils, nous avons décrit les quatre principaux modèles de la PDS. Voici comment l'un de ces modèles fonctionne pour les jeunes. »

Modèle de groupe géré par les agents de santé : les clubs de jeunes en Afrique du Sud, Le Cap

Qui : Des agents de santé non professionnels gèrent des groupes de près de 20 jeunes (âgés de 12 à 25 ans). Ces jeunes sont répartis en groupes plus jeunes et plus âgés car leurs besoins sont différents. Un personnel infirmier apporte un soutien pour les aspects cliniques.
Quoi: Des renouvellements de TAR, des contrôles des symptômes, un suivi de la charge virale et des services de santé sexuelle et de la reproduction (SSR) sont proposés. Des séances d'activités interactives et des discussions facilitent aussi l'observance et permettent de créer des réseaux de pairs pour le partage et le soutien.
Quand: Tous les mois pendant les six premiers mois puis tous les deux mois à la clinique.
Où: À la clinique de soins primaires qui dispose d'un espace réservé aux jeunes.

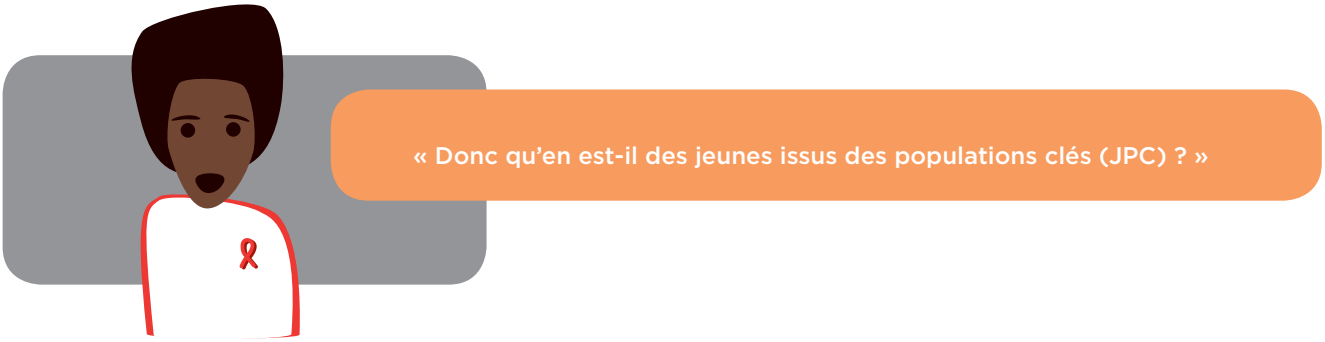
Un **test de la charge virale** mesure la quantité de VIH dans un échantillon de sang. Il s'agit de la manière la plus efficace de savoir si un traitement VIH fonctionne pour une personne. C'est un outil important car il montre si le traitement est un échec pour la personne ou si elle a des problèmes d'observance. Comme nous pouvons le voir dans les lignes directrices de l'OMS, une charge virale basse peut être utilisée pour appuyer les demandes de PDS des JVVIH.

Pour de plus amples renseignements sur ce sujet et sur les raisons pour lesquelles nous devrions demander un suivi systématique de la charge virale, veuillez vous reporter à la : **Section 2.3 de la boite à outils. Vous pouvez aussi consulter : *ITPC. Activist Toolkit: Campaigning for Routine Viral Load Monitoring. 2016 (http://itpcglobal.org/resources/community-demand-creation-model-routine-viral-load-testing)***

Qui peut bénéficier des modèles de PDS ?

Selon l'OMS, les modèles de PDS sont proposés aux adolescents qui sont « cliniquement stables », à savoir ceux qui[6] :

- sont sous TAR depuis au moins un an **et n'ont aucun effet indésirable d'origine médicamenteuse nécessitant un suivi régulier ;**
- ne souffrent actuellement d'aucune maladie ;
- **ont** une bonne compréhension de l'observance à vie **et présentent des signes de succès thérapeutique (c.-à-d. deux mesures consécutives de charge virale inférieures à 1000 copies/ml) ;**
- **ont accès à un soutien psychosocial.**



Les jeunes issus des populations clés incluent[7] :

- Les jeunes qui se livrent au commerce du sexe ;
- Les jeunes hommes qui ont des rapports sexuels avec des hommes (HSH) ;
- Les jeunes transgenres ;
- Les jeunes qui s'injectent des drogues.

Cependant, il est important de noter que d'autres groupes ont aussi des besoins différents, comme par exemple les jeunes femmes enceintes ou les personnes handicapées. Les JPC rencontrent plus de difficultés en termes d'accès aux soins et aux traitements liés au VIH que d'autres JVVIH[8].

Ces difficultés peuvent inclure :

- être coupés de leur famille et de leurs amis ;
- un accès difficile à l'éducation, au logement ou aux soins de santé ;
- la crainte de la discrimination et des conséquences juridiques dans des environnements où certains comportements sont criminalisés ;
- la stigmatisation et la discrimination dans les soins de santé ;
- l'absence de locaux sexospécifiques dans les établissements de santé ;
- le manque de compréhension et de connaissance de leurs droits ;
- ne pas s'identifier comme faisant partie d'un groupe à risque et donc ne pas chercher à se faire soigner.

[6] World Health Organization (WHO). *Key considerations for differentiated antiretroviral therapy delivery for specific populations: children, adolescents, pregnant and breastfeeding women and key populations.* 2017.
[7] Asia Pacific IATT on Young Key Populations (https://iatt-ykp.org/about-young-key-populations/).
[8] WHO: *Adolescent HIV Testing, Counselling and Care: Key Populations.* (http://apps.who.int/adolescent/hiv-testing-treatment/page/key_populations).

DE QUOI ONT BESOIN LES JEUNES ISSUS DES POPULATIONS CLÉS[9] ?	LA PDS PEUT-ELLE ÊTRE UTILE ?	COMMENT ?
Services VIH et SSR intégrés, ainsi que ceux axés sur les besoins sociaux, émotionnels, physiques et juridiques spécifiques des différents groupes	Oui	Dans le cadre d'une approche PDS, des services pour les JPC peuvent être ajoutés à des services existants adaptés aux jeunes.
Prioriser l'instauration de la confiance auprès des groupes de jeunes stigmatisés	Oui	Établir des contacts par l'intermédiaire des pairs, y compris ceux issus de populations clés eux-mêmes, qui peuvent aller à la rencontre des groupes marginalisés avec des infirmations conviviales.
Services communautaires faisant appel à la sensibilisation et au soutien par les pairs	Oui	Établir des contacts par l'intermédiaire des pairs qui peuvent accompagner les adolescents issus de populations clés afin qu'ils accèdent à des services proposés dans des « points chauds » où les groupes spécifiques se réunissent ou travaillent.
Accès facile et environnements impartiaux et sûrs	Oui	Prestation par l'intermédiaire d'organisations communautaires axées sur les populations clés.
Utilisation des réseaux sociaux pour promouvoir les services	Oui	Utiliser des applications et des sites auxquels les JPC peuvent accéder en toute confidentialité pour obtenir des informations et des traitements.

« Il existe des exemples illustrant la manière dont certaines des stratégies décrites dans le tableau ci-dessus sont mises en œuvre, comme celle-ci en Asie. »

À Chiang Mai, en Thaïlande, Save the Children dirige un programme axé sur la sensibilisation à la prévention du VIH chez les JPC, notamment les jeunes HSH et les jeunes transgenres[10]

- La sensibilisation au VIH est effectuée par l'intermédiaire d'applications mobiles, et notamment Mplus Chat qui est utilisé par le personnel du projet pour nouer des relations.
- Les travailleurs de proximité rencontrent les jeunes en personne dans des lieux sûrs qui sont fréquentés par les jeunes, tels que des bars et des clubs. Des tablettes sont utilisées pour faciliter la communication.
- La tablette est utilisée pour montrer le site web du projet, pour proposer du contenu à des fins de discussions et pour enregistrer les coordonnées pour un suivi ultérieur. Lorsque le contact initial est établi, des plateformes en ligne sont utilisées pour communiquer des infor mations sur la prévention, le traitement, la prise en charge et le soutien en matière de VIH.
- On propose aux jeunes des orientations accompagnées vers des services gratuits de test, de traitement, et de prise en charge du VIH.
- Des services de counseling en ligne sont proposés, notamment pour les jeunes HSH et les jeunes transgenres qui préfèrent parfois plus d'intimité.

[9] Ibid.
[10] WHO. Serving the needs of key populations: Case examples of innovation and good practice in HIV prevention, diagnosis, treatment and care. 2017 (https://samumsf.org/sites/default/files/2018-02/case_examples_key_populations_WHO.pdf).

Ressources utiles à lire et à visionner

La section 3.3 de la boîte à outils de la PDS *What Works for Me*

International HIV/AIDS Alliance. *Link Up: Key resources – SRHR, HIV and young people* (https://www.aidsalliance.org/resources/835-link-up-key-resources)

Vidéo : *Be Healthy – Know your viral load* (https://www.youtube.com/watch?v=0Vr72_lPyGo)

Vidéo : IAS Youth Voices: *What is Differentiated Care?* (https://www.iasociety.org/HIV-Programmes/Campaigns/Youth-Voices/Multimedia)

Section 5.3 SURMONTER LES OBSTACLES : MISE EN ŒUVRE DES MODÈLES DE PDS POUR LES ADOLESCENTS ET LES JEUNES

Objectif de la section

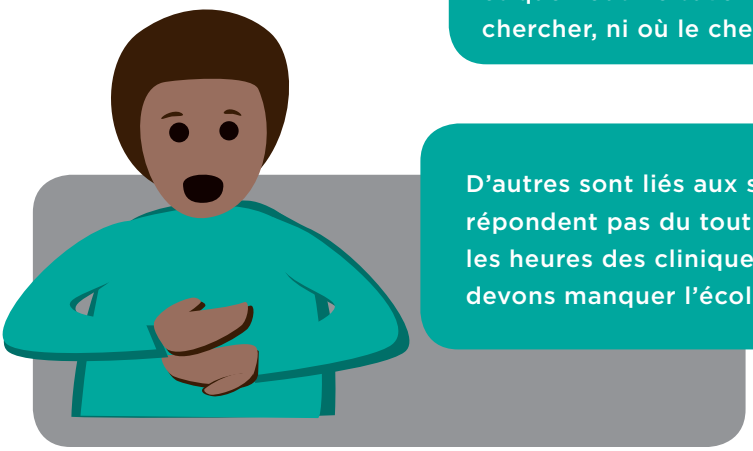
L'objectif consiste à mettre en lumière les obstacles à l'accès aux services liés au VIH et à la mise en œuvre efficace de la PDS, ainsi que des exemples illustrant la manière dont ces difficultés sont surmontées par les jeunes.

À quels obstacles sommes-nous confrontés pour accéder aux services liés au VIH ?

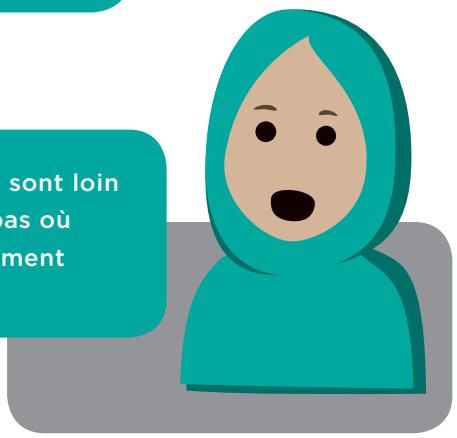
« Comme nous le savons tous, il existe plusieurs obstacles qui peuvent nous empêcher d'accéder aux services liés au VIH dont nous avons vraiment besoin. »

Certains sont liés au système, par exemple si vous devez obtenir la permission de vos parents ou de votre tuteur/ tutrice pour faire le test du VIH.

Ou lorsque le système est trop compliqué – et que nous ne savons pas ce que nous devons chercher, ni où le chercher.



D'autres sont liés aux services, dont certains ne répondent pas du tout à nos besoins – comme les heures des cliniques qui font que nous devons manquer l'école.



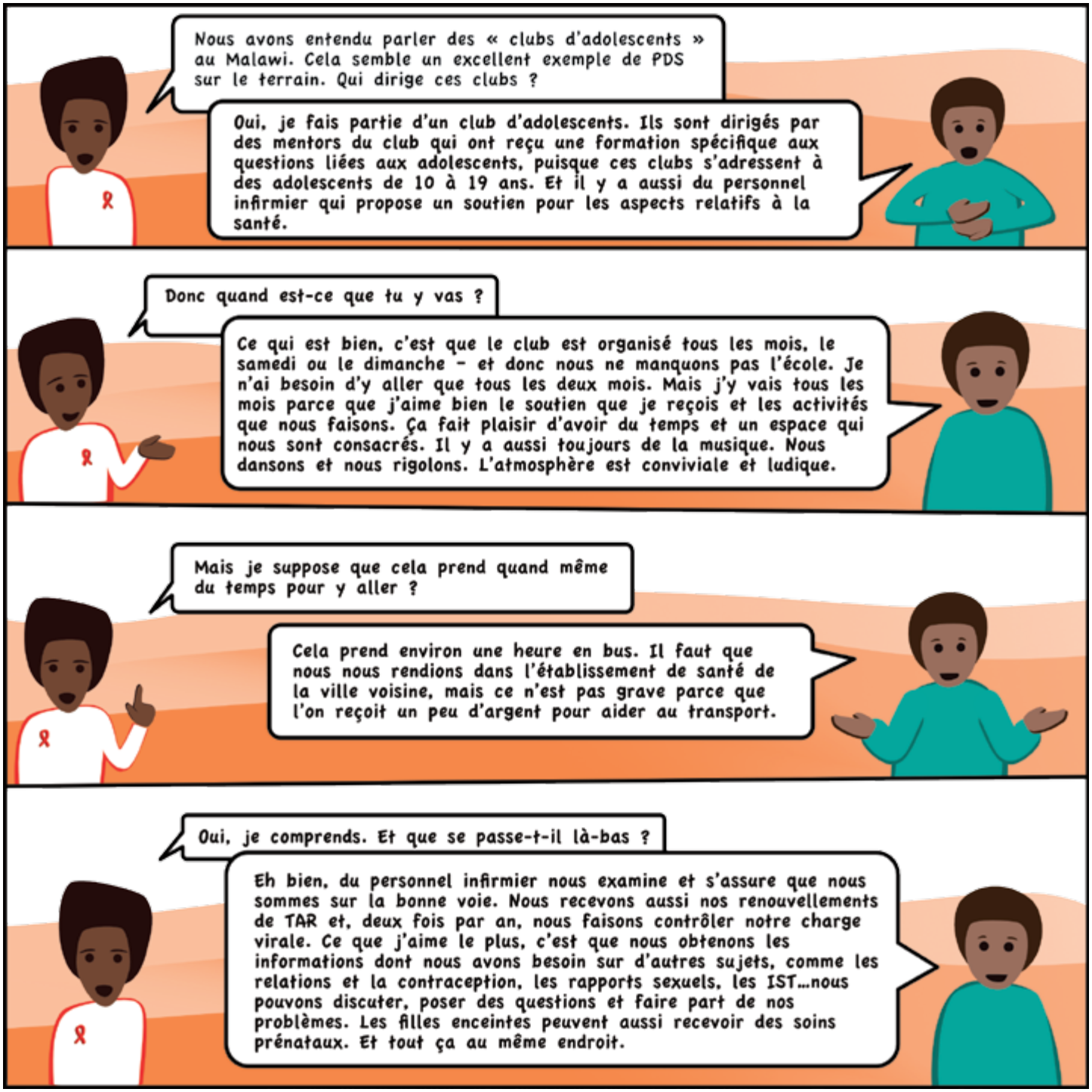
Ou lorsque les cliniques sont loin et que nous ne savons pas où elles se trouvent ni comment gérer le transport.

Ou si, quand nous pouvons nous rendre à la clinique, nous sommes jugés, réprimandés ou mal compris ou que le personnel infirmier n'a tout simplement pas de temps à nous consacrer.

Certains obstacles sont d'ordre personnel – ils concernent notre développement, qui nous sommes, comment nous nous sentons, nos priorités à un moment donné et le fait que nous ne comprenons pas toujours les risques que nous prenons.

Comment la PDS peut-elle surmonter ces obstacles ?

« La PDS peut surmonter ces obstacles en abordant différemment la prestation de services – les composantes de base décrites précédemment (qui, où, quand, quoi) peuvent être adaptées pour refléter nos besoins et surmonter les obstacles auxquels nous sommes confrontés. Écoutons Teleza qui va nous donner un exemple de la manière dont cela se passe au Malawi. »



Ressources utiles à lire et à visionner

http://www.differentiatedcare.org/Models/TeenClub

Namusoke from Kampala. PDS for Adolescents https://www.youtube.com/watch?v=gOVBbHb7_8s

https://www.msh.org/resources/teen-clubs-help-retain-adolescents-in-hiv-care-and-treatment

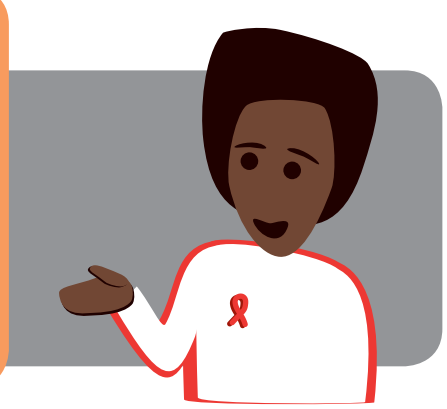
Un modèle de PDS pour les jeunes doit inclure :

- des options sur la manière dont le soutien est offert ;
- des informations claires sur ce qui est disponible ;
- des groupes de soutien et de counseling sûrs et confidentiels dirigés par des pairs qui sont aussi séropositifs ;
- des jours/heures consacrés aux adolescents dans les établissements, et des séances d'information et de partage dans les cliniques ;
- des ordonnances de TAR de plusieurs mois ;
    - des services complets, comprenant notamment des informations et des séances de counseling sur la SSR, la réduction des méfaits, la consommation de drogues, la prévention de la transmission mère-enfant du VIH (PTME) ;
- des heures adaptées aux jeunes ;
- des approches nouvelles et innovantes pour partager les informations et encourager la participation et l'observance en utilisant les réseaux sociaux comme WhatsApp, Twitter et Facebook.

« Je travaille comme Facilitateur de Jeunes pour des clubs de jeunes destinés aux JVVIH. Nous préparons les médicaments pour nos membres. Ils viennent directement dans la salle du club lorsqu'ils arrivent à la clinique. On leur fait un examen médical et ceux qui observent leur traitement prennent simplement leurs médicaments et repartent chez eux après la réunion du club. Ils n'ont pas besoin de faire la queue ou quoique ce soit d'autre. Dans notre programme, les services pour les JVVIH sont principalement assurés par d'autres jeunes qui ont reçu une formation et qui comprennent les problèmes des jeunes. » (Tumie, Champion des Jeunes, Afrique du Sud)

Quels sont les obstacles à la mise en œuvre des modèles de PDS ?

« Lorsqu'elle est pleinement mise en œuvre, la PDS peut contribuer à éliminer de nombreux obstacles. Cependant, nous devons aussi comprendre certains des obstacles qui entravent la PDS pour les JVVIH dans nos propres pays. Les commentaires recueillis par des agents de santé, des responsables de ministères et des jeunes activistes du monde entier à l'occasion d'une réunion organisée à New York montrent qu'il existe d'importants obstacles à la mise en place de la PDS pour les JVVIH au niveau local. » Voici quelques idées proposés par des Défenseurs des Jeunes de différents pays[12] sur la manière de surmonter ces obstacles.



[11] https://cquin.icap.columbia.edu/wp-content/uploads/2018/02/ALHIV-Meeting-Report_Final.pdf.
[12] Interviews with Youth Advocates in October 2018.

PRATIQUE EXEMPLAIRE : Programme Zvandiri, Africaid, Zimbabwe

Les « community adolescent treatment supporters » (CATS), des jeunes séropositifs formés qui apportent un soutien aux adolescents et aux jeunes vivant avec le VIH, représentent un élément fondamental de ce programme de PDS. **Action de plaidoyer** : Les CATS sont intégrés au sein des établissements de santé supervisés par le ministère de la Santé et leur rôle est donc reconnu et soutenu. Les CATS travaillent **entre les cliniques et la communauté**, en encourageant et en aidant les JVVIH à accéder aux services dont ils ont besoin. Le personnel clinique et les travailleurs sociaux orientent les JVVIH vers les CATS pour qu'ils puissent bénéficier du suivi et du soutien nécessaires assurés par les pairs.

- Les CATS mènent des campagnes de sensibilisation communautaire en faisant du porte-à-porte pour mettre les JVVIH en relation avec des services liés au VIH et apporter conseils et soutien sur les questions d'observance.
- Les CATS, sous la supervision du personnel clinique, travaillent aussi au sein des établissements de santé dans les centres Zvandiri basés dans les cliniques, qui sont des espaces sûrs pour mettre les JVVIH en relation avec les services cliniques et sociaux, notamment les services DSSR, les services de santé mentale et les services socio-économiques, ainsi que les services PTME pour les femmes enceintes.
- Les CATS dirigent des groupes de soutien communautaire mensuels proposant des activités planifiées visant à développer les compétences et la prise de conscience, à promouvoir l'observance et à améliorer la santé sexuelle et reproductive. Ces groupes sont aussi l'occasion pour les JVVIH de rencontrer d'autres jeunes qui sont dans une situation similaire, de se faire des amis et de faire part de leurs problèmes.
- En septembre 2017, l'équipe des CATS comptait 860 membres qui apportaient un soutien actif en matière d'observance à plus de 45 000 enfants, adolescents et jeunes séropositifs au Zimbabwe.

Pour de plus amples renseignements sur ce programme, voir :

Video: Zvandiri - Peer to Peer support with HIV Positive adolescents (https://www.youtube.com/watch?v=zlfCl4_Up2s)

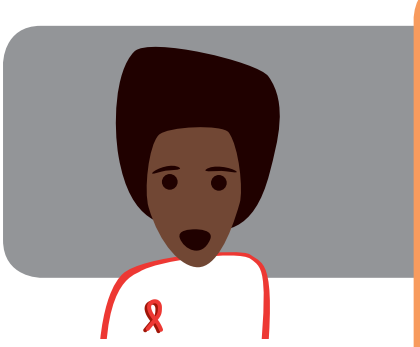
International HIV/AIDS Alliance: Supporting children, adolescents and young people living with HIV to start and stay on HIV treatment – Zvandiri Case Study (https://www.aidsalliance.org/resources/1022-supporting-children-adolescents-and-young-people-living-with-hiv-to-start-and-stay-on-hiv-treatment)

Section 5.4 PLAIDOYER DES JEUNES EN FAVEUR DE LA PDS

Objectif de la section

L'objectif consiste à aider et à donner les moyens aux jeunes activistes de préconiser et de demander la PDS.

Que devons-nous faire ?



« En tant que Défenseurs des Jeunes, nous avons beaucoup de tâches à accomplir. Nous devons :

- **Examiner et comprendre les défis et les obstacles afin de savoir ce qui nous attend et ce que nous devons demander à nos gouvernements.**
- **Mener des recherches pour savoir ce que nos pairs veulent et ce dont ils ont besoin.**
- **Informer les gens de nos communautés de ce qui est disponible et de ce que nous pouvons demander.**
- **Trouver des moyens de faire entendre les demandes des communautés – pour que les adolescents et les jeunes se rassemblent et fassent entendre leur voix et demandent ce dont ils ont besoin. »**

Les JVVIH sont un élément essentiel du plaidoyer pour des services liés au VIH améliorés qui répondent à nos besoins divers et spécifiques. Les jeunes activistes travaillent en qualité de défenseurs, de facilitateurs et de pairs-éducateurs au sein des communautés, dans les établissements cliniques et à l'extérieur, dans différents lieux. Notre travail consiste à faire du porte à porte au sein des communautés pour parler aux jeunes des services que nos établissements locaux offrent, de l'organisation de réunions, de la gestion des orientations au sein des cliniques, du counseling et des services de soutien proposés dans les groupes et les réunions d'adolescents, et du suivi avec les pairs pour ne pas les perdre de vue.

« Dans l'établissement, nous proposons un counseling et un soutien individuel sur l'observance, pour aider les jeunes à surmonter leurs obstacles. Nous faisons des visites à domicile pour savoir de quel soutien ils bénéficient chez eux, et nous facilitons les échanges entre pairs. Ceci dit, mon principal travail consiste à aider les jeunes et les prestataires de services à établir le dialogue, à créer des liens entre eux. Cet aspect est important pour aider les adolescents à accéder aux services proposés dans le cadre de la PDS. Nous les aidons aussi à accéder à la PDS à travers des visites à domicile qui nous permettent d'informer les jeunes des différents services qui sont disponibles dans leurs établissements et leur communauté. Nous pouvons aussi assurer certains de ces services nous-mêmes. Par conséquent, si les jeunes ne peuvent pas se rendre dans l'établissement, ils savent qu'un pair n'est pas loin et qu'ils peuvent le joindre s'ils ont besoin d'un counseling et d'un soutien. »
(Phakamani, Champions des Jeunes, Zimbabwe)

Donc comment se déroule notre plaidoyer ?

« La Chapitre 4 de la présente boîte à outils contient des informations sur la manière de mener des activités de plaidoyer, s'intéresse à des questions telles que comment élaborer un plan de plaidoyer, qu'est-ce qu'un cycle de plaidoyer, suggère des questions pour les recherches de base sur la PDS et contient d'autres informations utiles. Certains des éléments de base du chapitre sont illustrés dans le schéma ci-dessous. »

1. Recueillir des preuves

Trouvez ce que vous pouvez sur la PDS dans votre région et sur ce que veulent vos pairs et ce dont ils ont besoin.

2. Décider de la stratégie

Sur quoi devrions-nous nous concentrer ? La sensibilisation ? Les liens avec la communauté ? Le renforcement de la participation des pairs ? Pourquoi ?

3. Élaborer un plan !

Comment allons-nous mener le plaidoyer ? Auprès de qui ? Avec quelles ressources ? Quels outils ? Les réseaux sociaux ? Des campagnes de sensibilisation ?

4. Mettre en œuvre et assurer le suivi

Qu'avez-nous réalisé ? Comment cela se passe-t-il ?

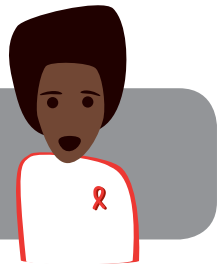
5. Évaluer

Le plan fonctionne-t-il ? Les JVVIH sont-ils davantage sensibilisés à la PDS ? À quelles questions pouvons-nous répondre pour savoir s'il fonctionne ?

« Je plaide en faveur d'une prise en charge différenciée chez les JVVIH. Je demande la création de sessions en ligne, à l'école et en dehors, car celles-ci sont efficaces et permettent aux JVVIH d'obtenir les informations dont ils ont besoin sur tous les types de services (collecte des ARV, SSR, nutrition, aspects économiques) en un seul et même endroit. » (Gladwell, Champion des Jeunes, Kenya)

Comment pouvons-nous mesurer l'impact de notre plaidoyer ?

Il est important pour nous de déterminer si ce que nous faisons fonctionne. Voici une liste de questions que nous pouvons utiliser pour déterminer si l'objectif visant à augmenter la demande et la mise en œuvre de la PDS est atteint. »



Voici quelques questions que nous pouvons nous poser :

- Est-ce qu'il y a davantage de JVVIH dans notre région qui savent ce qu'est la PDS ?
- Est-ce qu'il y a davantage d'agents de santé communautaires locaux qui savent ce qu'est la PDS ?
- Existe-t-il des options disponibles pour les JVVIH, par exemple, une procédure accélérée à la clinique/un groupe communautaire proche du domicile ?
- Les JVVIH peuvent-ils obtenir leurs renouvellements de TAR pour des périodes prolongées, au moins deux mois ?
- Les JVVIH peuvent-ils obtenir leurs renouvellements de TAR auprès d'un groupe communautaire, de pairs formés ?
- Lorsqu'il existe des groupes communautaires facilités par les pairs, est-ce que davantage de personnes s'intéressent aux services et y accèdent ?
- Lors des examens cliniques, est-ce que le personnel infirmier et les docteurs se montrent-ils plus au fait des besoins et des problèmes des jeunes ?
- Lorsque les JVVIH vont faire un bilan de santé ou vont chercher leurs renouvellements de TAR, peuvent-ils aussi accéder à d'autres services pertinents en même temps et au même endroit ?

« En fonction des outils et des tactiques que vous employez pour votre plaidoyer, vous pouvez mesurer les choses différemment. Par exemple, si vous utilisez les réseaux sociaux pour sensibiliser le public, vous allez vous intéresser au nombre de personnes qui lisent ou aiment vos messages informatifs. Cependant, des questions simples telles que celles proposées ci-dessus, ou toute autre question pertinente dans votre contexte communautaire, sont utiles pour déterminer si des changements pratiques se produisent sur le terrain. »

Ressources utiles à lire et à visionner

Chapitre 4 de la boîte à Outils de la PDS. *What Works for Me!*

IAS. *The Young HIV Advocates' Cookbook*
(https://www.iasociety.org/Web/WebContent/File/IAS_Young_HIV_Advocates_Cookbook.pdf)

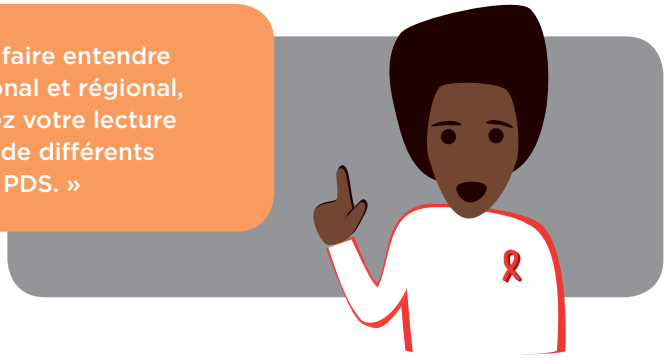
IAS Youth Voices videos
(https://www.iasociety.org/HIV-Programmes/Campaigns/Youth-Voices/Multimedia)

Module 7 of the ITPC ACT 2.0 Advocacy for Community Treatment (http://itpcglobal.org/wp-content/uploads/2015/02/ACT-Toolkit-2.0.pdf)

Community Toolbox. *Developing a Plan for Advocacy*
(http://ctb.ku.edu/en/table-of-contents/advocacy/advocacy-principles/advocacy-plan/main)

De quoi avons-nous besoin ?

« Ce n'est pas facile d'être un Défenseur des Jeunes et de faire entendre nos voix là où les décisions sont prises – aux niveaux national et régional, mais aussi au sein de nos communautés locales. Poursuivez votre lecture pour savoir ce dont ont besoin les Défenseurs des Jeunes de différents pays pour faciliter leur travail de plaidoyer en faveur de la PDS. »



Voici quelques-uns des principaux domaines d'appui :

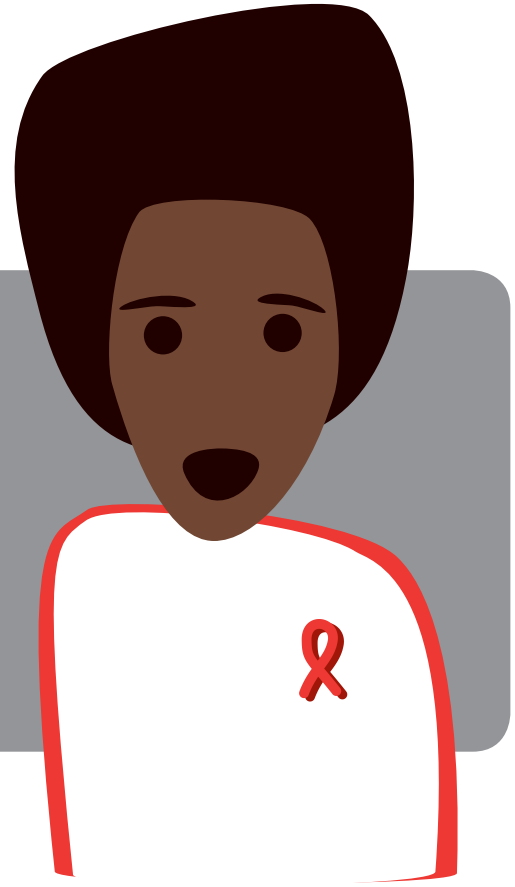
- Technique : aide ayant trait aux connaissances sur les problèmes, lignes directrices et protocoles, à la participation aux forums avec diverses parties prenantes et à la formation axée sur les compétences et la gestion.
- Financier : aide ayant trait à la conduite des campagnes, au rassemblement des supporters, au transport, au matériel nécessaire pour mener les campagnes.
- Émotionnel : aide ayant trait à la résilience, aux traumatismes et aux menaces de sécurité dans les environnements politiques instables.
- Politique : aide ayant trait à la création de liens entre la mise en œuvre au niveau national et celle au niveau du district.

« Le plaidoyer en faveur des jeunes n'est pas très bien connu. Nous avons besoin du ralliement du ministère de la Santé (MdS). C'est le soutien et la reconnaissance dont nous avons besoin pour que les centres de santé sachent ce que nous faisons et que nous puissions travailler avec les adolescents dans les établissements. Je dois dire au personnel de la clinique : « c'est ce que je suis censé(e) faire ». C'est beaucoup plus facile pour nous lorsque le MdS se rallie à notre cause parce que c'est lui que l'on écoute. »
(Tumie, Champion des Jeunes, Afrique du Sud)

« Nous avons besoin de plus de ressources financières pour pouvoir rencontrer les parties prenantes clés, comme les agents de santé communautaires sur le terrain, et organiser de grandes campagnes pour sensibiliser le public dans les zones rurales. Les politiques sur la PDS existent, mais il existe des disparités entre la politique nationale et les choses qui se passent au niveau communautaire. Le message n'atteint pas les personnes qui peuvent vraiment faire changer les choses. »
(Tanaka, Champion des Jeunes, Malawi)

« Lorsque vous êtes activistes ou défenseurs, il y a des moments où les choses ne vont pas dans votre sens. Mais vous continuez à aller de l'avant et à essayer. Vous devez continuer à avancer pour aider les autres jeunes. Mais c'est dans ces moments-là que les émotions entrent en jeu – nous avons besoin de mécanismes de soutien. Vous pouvez être le berger, mais le berger a aussi besoin d'aide. »
(Kelvin, Défenseur des Jeunes, Zimbabwe)

« Il est important de se rappeler qu'en tant que JVVIH, nous comprenons les besoins de nos pairs mieux que quiconque. Si nous ne nous impliquons pas, les programmes et les services ne répondront pas à nos besoins. Si nous restons informés et continuons à demander des services et des informations qui fonctionnent pour notre communauté, nos pairs seront encouragés à en faire autant. Continuez à apprendre, continuez à parler, et continuez à demander ce qui fonctionne pour vous. »



ARASA
AIDS & Rights Alliance for Southern Africa

ITPC
INTERNATIONAL TREATMENT PREPAREDNESS COALITION