


Prenez part à
la conversation
avec le
mot-dièse

#AIDSFreeGenZ



Remerciements

Nous souhaitons exprimer notre reconnaissance aux membres du Comité des jeunes conseillers africains (Committee of African Youth Advisors) de la Fondation Elizabeth Glaser pour la lutte contre le SIDA pédiatrique (Elizabeth Glaser Pediatric AIDS Foundation, ou EGPAF), aux ambassadeurs d'EGPAF et à tous les jeunes qui ont partagé avec nous leurs expériences et leurs points de vue de manière franche et honnête.



Contents

Avant-propos.....	1
Si nous voulons mettre fin à l'épidémie de VIH, les jeunes devront montrer la voie	3
Le VIH est une menace pour la santé et le bien-être des jeunes, mais l'infection à VIH peut être prévenue et traitée efficacement	4
Le leadership des jeunes pour une génération sans sida	6
Adapter les services relatifs au VIH et autres services de santé aux besoins des jeunes.....	7
Réclamer des services de santé adaptés aux jeunes	9
Les jeunes doivent s'entraider.....	11
Pourquoi le soutien par les pairs est important : l'histoire de Joseph*	12
Prendre sa santé en main.....	16
Inverser la tendance des nouvelles infections à VIH chez les jeunes	18
Faire entendre notre voix : plaider en faveur du changement dont nous avons besoin	20
Un appel à l'action : les adolescents et les jeunes peuvent et doivent façonner leurs communautés et leur avenir afin de réaliser l'objectif d'une génération Z sans sida....	22
Ressources additionnelles ou ressources complémentaires	23

Avant-propos

Par Jake Glaser et Josephine Nabukenya

Que nous vivions ou non avec le VIH, nous avons tous besoin de personnes que nous respectons et admirons dans notre vie. Qu'il s'agisse de membres de la famille ou d'amis proches, il est essentiel d'avoir dans notre entourage des personnes sur lesquelles nous pouvons compter, qui nous comprennent et nous conseillent.

Tout au long de nos cheminements respectifs vers l'âge adulte, nous avons bénéficié de l'indéfectible soutien de la Fondation Elizabeth Glaser pour la lutte contre le SIDA pédiatrique (Elizabeth Glaser Pediatric AIDS Foundation, ou EGPAF). Nous sommes tous deux activement engagés dans la lutte contre le VIH/sida à l'échelle mondiale. L'un de nous est un porte-parole d'EGPAF et un entrepreneur, et est le fils de la fondatrice d'EGPAF qui a donné son nom à l'organisation. L'autre dirige les clubs Ariel fondés par EGPAF en Ouganda, et est la première femme africaine vivant avec le VIH à siéger au sein du Conseil d'administration d'EGPAF.

La présence d'autres jeunes vivant avec le VIH dans notre vie nous a aidés à arriver là où nous nous trouvons aujourd'hui. Lorsque nous étions jeunes, nous dépendions des adultes : nos enseignants, nos prestataires de soins de santé et nos mentors. Bien entendu, ces adultes jouaient et jouent encore un rôle essentiel, notamment dans la mise en œuvre des programmes et dans la recherche, mais il ne fait aucun doute que pour les adolescents, le soutien par les pairs est irremplaçable. Personne ne peut mieux comprendre ce dont un jeune a besoin ou ce qu'il ressent qu'un autre jeune qui est déjà passé par là ou qui a vécu des expériences similaires, et personne n'a plus d'influence sur un jeune que ses pairs. C'est pourquoi les programmes d'EGPAF intègrent le soutien par les pairs et la participation active des jeunes afin d'améliorer le maintien des jeunes dans le circuit de soins et la suppression de la charge virale, d'aider les jeunes à prendre des décisions difficiles et à surmonter les obstacles, et de s'assurer que les programmes d'EGPAF répondent aux besoins des jeunes qu'ils desservent.

Ce bref rapport est rédigé spécifiquement à l'intention des jeunes vivant avec le VIH ou affectés par le VIH. Le message que nous voulons leur transmettre est, en quelques mots, le suivant : « Exprimez-vous, faites entendre votre voix ! Impliquez-vous ! Soyez des leaders! »

Les jeunes ne peuvent plus attendre que d'autres viennent résoudre leurs problèmes. Vous, les jeunes, vous devez vous mobiliser pour créer les changements que vous voulez voir et tracer le chemin que vous voulez parcourir. Pour y arriver, vous

devez discuter avec d'autres jeunes du VIH, de la sexualité et de l'observance du traitement, chercher et offrir le soutien par les pairs, vous impliquer dans votre communauté et faire preuve de leadership, prendre en main votre santé et votre bien-être et, surtout, explorer et trouver de nouvelles façons de montrer à vos pairs et à votre communauté une réalité dans laquelle les personnes vivant avec le VIH ne sont pas définies par la stigmatisation. En vous mobilisant, vous pouvez changer le discours et la façon d'aborder le VIH afin de mieux répondre aux aspirations de votre génération, en plus de servir de modèle et de source d'inspiration pour d'autres jeunes de votre communauté.

La pandémie de COVID-19 nous rappelle à tous à quel point la vie est précieuse. En tant que personnes vivant avec le VIH, nous faisons partie d'une communauté qui se bat pour la vie et qui la chérit. En tant que membres de la communauté affectée par le VIH, nous avons toujours demandé que personne ne soit laissé pour compte, car nous croyons que chaque vie est précieuse et qu'aucune vie n'est moins importante qu'une autre. Au milieu de l'incertitude suscitée par cette nouvelle pandémie, nous avons d'importantes leçons et expériences à partager avec le monde.

Nous aimerions pouvoir confirmer que nous sommes en voie de vaincre le VIH, mais ce n'est malheureusement pas le cas. Des centaines de milliers d'enfants et d'adolescents contractent le VIH chaque année. Et comme ces enfants et adolescents sont moins susceptibles que les adultes de connaître leur statut sérologique au VIH ou de rester sous traitement antirétroviral, le sida demeure une des principales causes de décès parmi les jeunes. Nous disposons des stratégies et outils scientifiques qui peuvent nous permettre d'avoir une génération Z sans sida, mais nous n'avons pas fait le nécessaire pour nous assurer que chaque jeune a accès aux services et au soutien dont il a besoin pour vivre et s'épanouir. Il est impératif d'agir maintenant.

Nous ne pouvons plus attendre que d'autres mettent fin à la pandémie de sida. Il y a 30 ans, nous ne savions que très peu sur le virus et son impact sur des enfants comme nous. Grâce à l'action de personnes courageuses qui ont fait entendre leur voix, souvent en remettant en cause le statu quo, en dénonçant l'inaction des gouvernements et en exigeant des actions concrètes, nous avons maintenant la possibilité de mettre fin à l'épidémie de VIH de notre vivant. À mesure que le monde évolue, nous nous tournons vers la nouvelle génération afin qu'elle relève le défi et mène le combat en s'appuyant sur l'innovation, la connectivité et la communauté. En fait, c'est la jeune génération qui détient la clé du problème, ou autrement dit, c'est vous, les jeunes, qui avez les solutions que vous cherchez.

Alors, n'attendez plus : agissez maintenant afin de façonner l'avenir sans sida auquel vous rêvez.

Si nous voulons mettre fin à l'épidémie de VIH, les jeunes devront montrer la voie.

Nous connaissons le pouvoir des jeunes dans la lutte contre le sida, grâce à leurs propres récits et expériences.

Beaucoup de ces expériences sont tirées des programmes financés par la Fondation Elizabeth Glaser pour la lutte contre le SIDA pédiatrique (EGPAF). Dans le cadre de ses programmes, EGPAF s'efforce de promouvoir le leadership et la prise de décision des jeunes. Tous ses programmes sont conçus pour renforcer l'autonomisation des jeunes et pour répondre à leurs besoins et préférences.

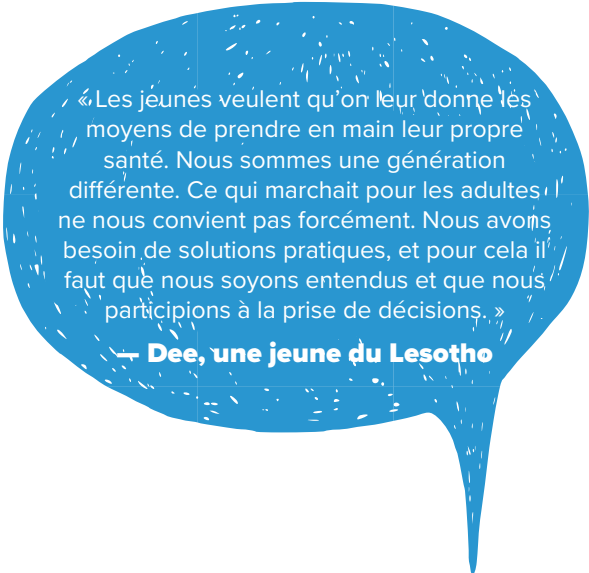
À l'heure actuelle, nous disposons de tous les outils nécessaires pour faire de la génération Z (le groupe de personnes nées entre la fin des années 1990 et le début des années 2000) une génération sans sida. Et pourtant, c'est un constat d'échec. Des milliers de jeunes contractent le VIH chaque jour, et beaucoup d'adolescents et de jeunes vivant avec le VIH n'ont pas accès aux médicaments, aux services et au soutien qui pourraient leur sauver la vie.

Alors que la pandémie de COVID-19 met les systèmes de santé sous tension et limite les options de rencontres en personne, il existe un risque réel qu'un nombre encore plus important de jeunes soient laissés pour compte dans la lutte contre le VIH.

Les jeunes ne peuvent plus attendre que d'autres viennent résoudre le problème du sida !

Ceci est un appel à l'action pour les jeunes du monde entier :

le moment est venu d'agir, de prendre en main votre santé et votre bien-être, de vous entraider et de façonner le combat contre le VIH dans vos communautés.



« Les jeunes veulent qu'on leur donne les moyens de prendre en main leur propre santé. Nous sommes une génération différente. Ce qui marchait pour les adultes ne nous convient pas forcément. Nous avons besoin de solutions pratiques, et pour cela il faut que nous soyons entendus et que nous participions à la prise de décisions. »

— **Dee, une jeune du Lesotho**

Le VIH est une menace pour la santé et le bien-être des jeunes, mais l'infection à VIH peut être prévenue et traitée efficacement.

Nous avons fait d'importants progrès dans la réduction du nombre de nouvelles infections à VIH et de décès liés au sida. Mais un grand nombre d'adolescents et de jeunes sont laissés pour compte. Beaucoup d'entre eux ne bénéficient pas des programmes qui peuvent bien fonctionner pour les adultes.

À l'échelle mondiale, 4 millions de jeunes âgés de 10 à 24 ans vivent avec le VIH.

En 2019, 1 260 jeunes âgés de 10 à 24 ans ont contracté le VIH *chaque jour*.

Le monde s'est engagé [à mettre fin à l'épidémie de VIH d'ici à 2030](#), mais nous ne sommes pas en voie d'atteindre cet objectif. Par exemple, le nombre d'adolescentes et de jeunes femmes qui ont contracté le VIH en 2019 (280 000) était presque trois fois supérieur à la cible mondiale de moins de 100 000 nouvelles infections d'ici à 2020.

Les jeunes femmes sont particulièrement vulnérables, surtout dans l'Afrique subsaharienne. Chaque semaine, 7 000 adolescentes et jeunes femmes âgées de 15 à 24 ans contractent le VIH en Afrique. Dans l'Afrique subsaharienne, les adolescentes et jeunes femmes représentent 24 % des nouvelles infections à VIH alors qu'elles ne constituent que 10 % de la population totale.

Nous savons que les traitements du VIH sont efficaces chez les jeunes et qu'il est possible de rester en bonne santé et de mener une vie heureuse et productive avec le VIH. Mais nous devons faire mieux pour garantir que tous les adolescents et jeunes vivant avec le VIH reçoivent les services, les soins et le soutien dont ils ont besoin. Les jeunes vivant avec le VIH sont moins susceptibles que les adultes séropositifs de connaître leur statut sérologique au VIH, de recevoir un traitement antirétroviral et d'avoir une charge virale supprimée.

Bien entendu, tous les jeunes ne sont pas pareils. Un enfant de 12 ans n'a pas les mêmes besoins qu'un jeune adulte. Les jeunes femmes ne sont pas confrontées aux mêmes problèmes que les jeunes hommes. Les jeunes qui grandissent dans la pauvreté n'ont pas les mêmes besoins que ceux qui appartiennent à un milieu plus aisé. La vie des jeunes citadins est souvent différente de celle des jeunes des campagnes. Certains jeunes sont entourés et soutenus par des familles aimantes,

ce qui n'est pas le cas d'autres jeunes. Et certains appartiennent à des communautés qui sont marginalisées ou stigmatisées. Chaque jeune affecté par le VIH a le droit de recevoir les services et le soutien qui répondent à ses circonstances et besoins particuliers.

Nous avons besoin d'une action immédiate pour mettre fin à l'épidémie de VIH dans la génération Z. La vôtre est la génération de jeunes la plus nombreuse de toute l'histoire de l'humanité, et elle sera suivie d'une génération encore plus nombreuse. À moins que nous réussissions à mieux prévenir les infections chez les adolescents et les jeunes, le nombre annuel de nouvelles infections chez les jeunes pourraient même augmenter au cours de cette décennie. Et à moins que nous réussissions à améliorer la mise en relation des jeunes vivant avec le VIH avec les services de dépistage et de traitement du VIH, le nombre de décès liés au sida continuera à augmenter chez les jeunes.

Il faut agir maintenant !



Le leadership des jeunes pour une génération sans sida

« Le leadership des jeunes est important », affirme un jeune de 17 ans vivant en Namibie. « Nous sommes l'avenir, il nous revient donc de faire front commun afin de créer les changements que nous voulons voir. »

Si nous voulons mettre fin à l'épidémie de VIH, il est clair que les jeunes doivent montrer la voie. « Les jeunes comprennent mieux que personne les besoins réels de leurs pairs et peuvent leur parler dans un langage qu'ils comprennent », fait remarquer un jeune séropositif de 24 ans du Nigéria.

Le leadership des jeunes dans la lutte contre le VIH peut prendre différentes formes. En vous faisant entendre lorsque les services disponibles ne répondent pas à vos besoins, vous faites preuve de leadership. En ne vous taisant pas lorsque quelqu'un essaie de vous stigmatiser, ou de stigmatiser une autre personne, vous faites preuve de leadership. En joignant votre voix à celle d'autres jeunes pour augmenter la sensibilisation au VIH et exiger que les décideurs politiques tiennent compte de vos besoins, vous faites figure de leader dans la lutte contre le VIH.

Si vous recevez des services dans un établissement de santé qui n'offre pas aux jeunes un moyen régulier de faire entendre leur voix, vous pouvez réclamer des changements. Mieux encore, vous pouvez faire cause commune avec d'autres jeunes et insister pour que le programme offre aux adolescents et aux jeunes un moyen de s'exprimer.

« Le leadership peut commencer par un premier petit pas », explique Josephine Nabukenya, une coordinatrice de programmes pour la jeunesse en Ouganda, qui siège actuellement au Conseil d'administration d'EGPAF. « Par exemple, le point de départ peut être une conversation individuelle sur la stigmatisation. Mais les idées surgies de cette conversation font tache d'huile. Et bientôt, votre classe à l'école ou les membres de votre communauté ne stigmatisent plus personne, car ils sont mieux informés et plus sensibilisés. »

Adapter les services relatifs au VIH et autres services de santé aux besoins des jeunes

Trop souvent, les services de santé ne prennent pas en compte les points de vue et besoins uniques des adolescents et des jeunes. Des services adaptés aux jeunes doivent être conçus spécifiquement pour les jeunes. Par exemple, cela implique l'ouverture des établissements le week-end pour permettre aux jeunes scolarisés de s'y rendre ou la mise en place d'un modèle de guichet unique qui centralise tous les services dont les jeunes ont besoin à un seul endroit. Mais, d'abord et avant tout, des services adaptés aux jeunes doivent être gérés par des prestataires de soins de santé qui comprennent les besoins des jeunes et les traitent avec respect, en veillant à protéger leur vie privée.

« Des services adaptés aux jeunes impliquent la présence de médecins et d'infirmiers qui sont disposés à travailler avec les jeunes qu'ils traitent et à les écouter sans préjugés et sans dramatiser outre mesure », déclare un jeune de 19 ans qui habite aux États-Unis. Comme l'a exprimé un jeune de 22 ans vivant au Kenya, « des services adaptés aux jeunes renforcent l'autonomisation des adolescents et des jeunes. »

La meilleure façon de garantir que les services sont adaptés aux jeunes est de veiller à ce que les programmes soient façonnés par la participation continue, active et significative des jeunes. De plus, l'implication des pairs dans la prestation des services relatifs au VIH, en tant que pairs éducateurs, leaders de groupes de soutien, mentors ou ambassadeurs, est un autre moyen prouvé de mieux adapter les services aux besoins des jeunes.

Pour les jeunes vivant avec le VIH, des services adaptés aux jeunes reconnaissent que le VIH ne constitue qu'une facette de la vie de la personne. Les jeunes vivant avec le VIH ont besoin de soutien et services supplémentaires pour s'épanouir, notamment de soutien psychosocial, de soins de santé mentale, de services de nutrition adéquats et d'une alimentation saine, de services de prévention de la violence, d'opportunités en matière d'éducation et dans d'autres domaines de la vie, et de soutien pour éviter les comportements malsains, comme la consommation d'alcool ou de drogues.

Les jeunes femmes en âge de procréer, enceintes ou qui allaitent ont besoin de services particuliers adaptés à leurs besoins. Les jeunes ont le droit d'avoir des grossesses qui sont planifiées et désirées, mais trop de jeunes n'ont pas accès à des méthodes modernes de contraception. Pendant la grossesse ou après l'accouchement, les jeunes femmes présentent

un risque très élevé de contracter le VIH lors des rapports sexuels, ce qui souligne l'importance de programmes ciblés de prévention du VIH. Les jeunes femmes enceintes et qui allaitent vivant avec le VIH ont besoin d'avoir accès aux traitements antirétroviraux afin de protéger leur santé et d'éviter de transmettre le virus à leur nouveau-né.

Malheureusement, tous les prestataires de services ne sont pas préparés à répondre aux besoins des jeunes. En exprimant votre point de vue (par exemple, au moyen d'un sondage anonyme ou dans le cadre d'un entretien confidentiel avec un prestataire de soins de santé en qui vous avez confiance) lorsque les services ne sont pas adéquats, appropriés, pratiques ou ne sont pas offerts dans un environnement respectueux, vous faites un pas important en vue de devenir un leader pour les jeunes dans la lutte contre le VIH.

« Des services adaptés aux jeunes garantissent que les jeunes peuvent parler librement, sans peur d'être jugés, et qu'ils ont accès aux services dont ils ont besoin. Des services adaptés aux jeunes acceptent les jeunes sans discrimination et offrent une éducation par les pairs qui permet aux jeunes d'être plus ouverts, surtout lorsqu'ils parlent de sexualité. »

— **Tanya, une jeune du Zimbabwe**

Réclamer des services de santé adaptés aux jeunes

Josephine Nabukenya est une ambassadrice d'EGPAF qui a obtenu sa licence de travailleuse sociale à l'université Makerere, en Ouganda, avant de mettre sur pied une organisation non gouvernementale dirigée par les jeunes et de rédiger un livre sur l'expérience de grandir avec le VIH. En 2020, elle a été élue au Conseil d'administration d'EGPAF, devenant ainsi la première jeune femme africaine à y siéger.

Bien qu'aujourd'hui Josephine soit une leader reconnue dans la lutte contre le VIH, il n'y a pas si longtemps elle était encore une jeune fille séropositive qui trouvait intolérable le médicament que lui prescrivait ses médecins. « Je devais prendre un sirop, et je n'aimais pas ça », se remémore Josephine. « Tout le monde pense que les médecins savent toujours ce qui vous convient le mieux, mais je n'ai pas hésité à donner mon opinion. Je leur ai dit que s'ils ne changeaient pas mon schéma thérapeutique pour que je n'aie plus à prendre de sirop, je n'allais plus jamais prendre ce médicament ! J'ai été honnête, et mon médecin m'a écoutée. Nous avons trouvé une solution qui consistait à briser des comprimés en morceaux que j'ai pu prendre. »

« C'est important d'être honnête avec vos médecins au sujet de votre traitement. En faisant entendre leur voix, les jeunes peuvent amorcer les changements qu'ils veulent voir. »



Josephine Nabukenya (Photo: Eric Bond/EGPAF, 2017)

Susciter des discussions

- Après avoir déménagé avec sa famille dans une nouvelle ville, Jacob commence à fréquenter un nouvel établissement de santé. Cet établissement de santé (hôpital) n'est ouvert qu'en semaine, ce qui n'est pas pratique pour Jacob, qui doit jongler entre l'école et les visites à l'hôpital. Les médecins et les infirmières sont beaucoup plus âgés que Jacob, ce qui le met mal à l'aise et l'empêche de se confier ouvertement à eux. De plus, il ne voit que rarement d'autres adolescents dans cet établissement. Au cours d'une séance de conseils, il rencontre un client pair expert avec qui il souhaite partager ses inquiétudes et ses idées pour rendre l'établissement plus accessible aux adolescents.

Quelles pourraient être les recommandations de Jacob pour rendre l'établissement plus adapté aux jeunes ? Quelles mesures pourrait-il prendre pour augmenter la sensibilisation et promouvoir ces changements ? À qui peut-il s'adresser pour obtenir de l'aide afin d'atteindre ses objectifs ?

Les jeunes doivent s'entraider

L'une des choses les plus importantes que vous pouvez faire en réponse au VIH est de parler avec d'autres jeunes des sujets qui vous touchent, comme le VIH, la sexualité et les difficultés auxquelles vos pairs et vous êtes confrontés.

Il est toujours important d'avoir des adultes dans votre vie sur lesquels vous pouvez compter et qui ont vos intérêts à cœur. Mais ce sont les jeunes qui comprennent mieux que personne ce que ressentent leurs pairs.

Les groupes de soutien par les pairs peuvent aider les jeunes vivant avec le VIH à prendre leurs médicaments à temps, à faire face à la stigmatisation et la discrimination, ainsi qu'à gérer les problèmes familiaux. En s'éduquant et en se soutenant mutuellement, les jeunes vivant avec le VIH sont plus en mesure de se prendre en main, de se fixer des objectifs et de réaliser leur plein potentiel. Le soutien par les pairs permet aux jeunes de développer leur résilience et les aide à entretenir des relations saines et à surmonter les épreuves de la vie. Avec le soutien d'autres jeunes, les jeunes séropositifs comprennent que le VIH ne représente qu'une facette de leur vie, qui peut être prise en charge et qui ne les empêche pas de rester en bonne santé et de mener une vie longue, heureuse et productive.

Comme le dit Hajarah, une étudiante vivant en Ouganda : « Toutes les épreuves qu'on traverse, comme les mensonges, l'arrêt du traitement, les moments de désespoir, quand on partage tout cela avec ses pairs, on se sent moins seuls. [En participant au groupe de soutien par les pairs] J'ai commencé à avoir une meilleure vue d'ensemble. J'ai compris qu'il était temps de prendre mes médicaments et de supprimer ma charge virale, afin de pouvoir être en bonne santé et de ne pas transmettre le virus. Je voulais devenir comme cette personne qui m'a tendu la main [pour m'aider]. »

« Les jeunes ont besoin de voir qu'il existe une vie au-delà du traitement antirétroviral », déclare Joshua, qui vit au Kenya. « Ils ont besoin d'avancer dans la vie, et pour cela, ils doivent s'entraider afin de développer la résilience nécessaire à aller de l'avant. »

« Les jeunes doivent pouvoir parler avec leurs pairs des difficultés auxquelles ils font face. »

— **Jeune séropositif de 25 ans vivant au Kenya**

Pourquoi le soutien par les pairs est important : l'histoire de Joseph*

L'histoire de Joseph, un jeune séropositif qui est un client d'EGPAF en Ouganda, illustre le pouvoir spécial du soutien par les pairs. Joseph a grandi dans un orphelinat, après avoir perdu ses deux parents, décédés du sida. Il a commencé un traitement antirétroviral, mais a ensuite abandonné le traitement, par crainte d'être discriminé. Ismail, un jeune conseiller pair à l'établissement local de santé et d'autres prestataires de soins de santé ont remarqué que Joseph avait arrêté de venir à l'établissement. Ismail s'est mis à parcourir les rues de la ville jusqu'à ce qu'il trouve Joseph. Ismail l'a alors convaincu de revenir à l'établissement de santé, où il lui a raconté sa propre histoire et la façon dont il a surmonté la stigmatisation. Sur les conseils d'Ismail, Joseph s'est joint à un groupe de soutien par les pairs pour les adolescents de son âge et a recommencé à suivre un traitement antirétroviral. Aujourd'hui, la santé de Joseph s'est améliorée, et il joue un rôle actif pour aider ses pairs à recevoir les soins dont ils ont besoin.

« Joseph se porte bien [sous traitement antirétroviral], et le soutien qu'il reçoit de ses pairs a changé sa vie », raconte Ismail. « Il n'a plus besoin de se cacher. Nous savons ce qu'il ressent, et avec nous il se sent en sécurité. »


* Le nom de Joseph a été changé pour protéger sa vie privée.



Le soutien par les pairs peut prendre différentes formes. Le soutien peut être informel, comme des conversations quotidiennes avec les amis. Le soutien peut être donné face à face ou, surtout à l'époque de la pandémie de COVID-19, il peut être donné par téléphone, SMS et messages WhatsApp, au sein de groupes de soutien en ligne et via d'autres plateformes virtuelles. Certains programmes s'appuient sur des mentors adolescents, qui aident d'autres jeunes à gérer des émotions difficiles, à prendre des décisions importantes, à négocier des rapports sexuels protégés, et à lutter contre la violence basée sur le genre. D'autres programmes sont plus structurés, comme les clubs Ariel d'EGPAF, qui organisent des réunions mensuelles axées sur les besoins individuels des jeunes séropositifs.

Pour la plupart des jeunes vivant avec le VIH, l'une des décisions les plus difficiles qu'ils ont à prendre concerne le moment et la manière d'annoncer leur statut sérologique aux autres. Les jeunes séropositifs qui ont fait face à ce défi et qui l'ont surmonté sont une source précieuse de soutien et de conseils pour d'autres jeunes qui sont angoissés à l'idée de révéler leur statut sérologique. « La plupart des adolescents vivant avec le VIH sont victimes de stigmatisation et de discrimination, et c'est difficile pour eux d'annoncer leur séropositivité », explique Tanya, qui vit au Zimbabwe. « Mais lorsqu'ils le font, ils prennent confiance en eux. Grâce au soutien de leurs pairs, les jeunes peuvent apprendre comment annoncer leur statut sérologique au VIH. Les conseils par les pairs aident les jeunes à accepter leur statut sérologique et à gérer la situation plus efficacement. En partageant des histoires inspirantes, les jeunes se sentent plus sûrs d'eux et comprennent que le VIH n'est pas synonyme de peine de mort. Le soutien par les pairs est particulièrement important pendant la pandémie de COVID-19, car il peut aider les jeunes à comprendre qu'il est possible d'avoir une vie positive pendant cette période difficile. »

Les adolescents et les jeunes vivant avec le VIH devraient chercher activement à prendre contact avec d'autres jeunes séropositifs afin de partager leurs expériences. Si votre établissement local de santé ou votre communauté n'offrent pas un groupe de soutien psychosocial destiné aux jeunes et dirigé par des pairs, exprimez-vous et recommandez qu'ils en organisent un, ou bien essayez de voir s'il existe un réseau local étendu. Vous pourriez aussi prendre l'initiative d'organiser vous-même un groupe de soutien.



« Étant moi-même une jeune vivant avec le VIH qui a été victime de préjugés de la part des agents de santé, je suis bien placée pour travailler avec d'autres jeunes. L'entraide et le soutien mutuel permettent aux jeunes de développer la confiance en eux. Lorsque nous présentons un front uni en tant que jeunes vivant avec le VIH, nous avons plus de résilience pour faire face aux attitudes négatives du monde. »

— **Dee, une jeune du Lesotho**

Susciter des discussions

Votre amie Elizabeth, qui vit avec le VIH, vous confie qu'elle se sent isolée et que personne ne comprend ce qu'elle vit en ce moment. Elle ne connaît pas beaucoup de jeunes de son âge qui vivent avec le VIH et est angoissée à l'idée d'annoncer son statut sérologique. Elle avoue qu'elle est souvent envahie par le désespoir.

Que pouvez-vous faire pour soutenir votre amie ? Quelles autres sources de soutien pourraient être à la disposition d'Elizabeth dans son établissement de santé ou au sein de sa communauté ?

Prendre sa santé en main

Pour les jeunes vivant avec le VIH, il n'est pas toujours facile de rester dans le circuit de soins, surtout lorsque les établissements de santé n'ont pas été conçus spécifiquement pour répondre aux besoins des jeunes. Ces derniers peuvent arrêter de se rendre dans un établissement de santé ou de renouveler leur ordonnance si les services fournis dans cet établissement ne sont pas pratiques ou accessibles, ou ne sont pas offerts dans un environnement respectueux.

Pour certains jeunes vivant avec le VIH, leur statut sérologique est une source d'anxiété et quelque chose qu'ils préféreraient oublier. Pour certains, il est plus facile d'arrêter de prendre leurs médicaments que de devoir faire face aux émotions difficiles qui découlent parfois du fait d'être séropositif. Et beaucoup de jeunes vivant avec le VIH sont confrontés à d'autres obstacles importants qui peuvent faire en sorte qu'il leur est difficile de prendre leurs comprimés à la même heure chaque jour.

Même si les traitements antirétroviraux disponibles sont extrêmement efficaces et permettent aux personnes vivant avec le VIH d'avoir une vie longue et productive, le sida demeure une des causes principales de décès chez les adolescents et les jeunes adultes.

Les prestataires de services doivent renforcer l'autonomisation des jeunes vivant avec le VIH en leur permettant de participer à titre de partenaires à leurs propres soins de santé. En fin de compte, chacun de nous a la responsabilité de prendre les mesures nécessaires pour protéger sa propre santé. Mais il est plus facile d'assumer cette responsabilité quand vous êtes autonome et que vous pouvez vous appuyer sur un réseau de soutien solide. Les groupes de soutien dirigés par des pairs apprennent aux jeunes l'importance de rester dans le circuit de soins et de prendre leurs médicaments comme prescrit par leurs médecins. Ces groupes de soutien aident les jeunes à « vider leur sac » et à aborder des enjeux ou anxiétés qui rendent difficile le maintien dans le circuit de soins ou l'observance du traitement.

Les jeunes vivant avec le VIH ont besoin d'avoir des suivis de santé réguliers. Lorsque les tests indiquent qu'un schéma thérapeutique pour le VIH ne fonctionne plus, les prestataires doivent agir de manière proactive afin de le remplacer par un autre schéma en ayant toujours comme objectif ultime la suppression de la charge virale. Pour atteindre cet objectif, les programmes doivent avoir un accès immédiat aux schémas thérapeutiques de deuxième et troisième intention.

Susciter des discussions

Thomas, un ami proche, me confie qu'il a arrêté de prendre ses médicaments antirétroviraux. Il m'explique que les effets secondaires le rendaient plus malade qu'il l'était avant de commencer à prendre les médicaments. Il ajoute qu'il ne connaît personne d'autre qui doit prendre des comprimés chaque jour et qu'il ne veut pas que quelqu'un le voit en train de prendre des médicaments.

Quel conseil donneriez-vous à Thomas ?

Inverser la tendance des nouvelles infections à VIH chez les jeunes

La jeunesse est une période de la vie caractérisée par l'exploration, l'expérimentation et les nouvelles expériences. Les leçons apprises pendant cette période durent toute la vie.

Mais pendant qu'ils apprennent des leçons cruciales pendant ces années si importantes, les jeunes peuvent également être exposés à des risques graves pour la santé, y compris le risque de contracter le VIH. Au cours de la dernière décennie, on a observé un recul dans le nombre d'infections à VIH chez les jeunes, mais ce recul n'est pas assez prononcé pour nous permettre d'atteindre l'objectif d'une génération sans sida.

La façon de prévenir les infections à VIH chez les adolescents et les jeunes est bien connue, et nous disposons de nombreux outils et stratégies de prévention qui ont fait leurs preuves. Mais nous n'avons pas fait le nécessaire pour garantir que chaque jeune a accès aux outils de prévention dont il a besoin.

Afin de pouvoir prendre les mesures appropriées pour se protéger de l'exposition au VIH, les jeunes doivent d'abord comprendre ce qu'est le VIH et comment le prévenir. Ils doivent également reconnaître qu'ils sont eux-mêmes exposés au risque de contracter le VIH.

La première étape dans une prévention efficace du VIH consiste à en parler, ce qui veut dire que les jeunes doivent parler du VIH entre eux. **Il est essentiel de parler de sexualité : ce qu'est la sexualité, quand et comment avoir des rapports sexuels protégés et de manière responsable, etc.** Le fait de parler du VIH avec vos amis permet aussi de corriger les fausses informations sur les modes de transmission du virus.

L'accès à une éducation sexuelle complète et à un éventail de services de santé sexuelle et reproductive permet aux jeunes d'acquérir les connaissances, les outils et la motivation nécessaires pour adopter des pratiques et comportements positifs de prévention. Les préservatifs sont très efficaces pour prévenir la transmission du VIH pendant les rapports sexuels. La circoncision masculine médicale volontaire permet de réduire d'environ 60 % le risque qu'un adolescent ou un jeune homme contracte le VIH pendant des rapports sexuels avec une femme. Et la prophylaxie pré-exposition (PPrE) par voie orale, soit la prise par des personnes séronégatives de certains des médicaments utilisés pour le traitement de l'infection à VIH, prévient la transmission du VIH dans plus de 90 % des cas si elle est prise quotidiennement.

Lorsqu'une personne vivant avec le VIH a une charge virale indétectable, il est pratiquement impossible qu'elle transmette le virus à un partenaire sexuel. Cette réalité a donné lieu à un mouvement mondial appelé I = I, ou Indétectable = Intransmissible (en anglais, U = U, ou Undetectable = Untransmittable). Cela signifie que la prévention du VIH n'est pas seulement la responsabilité des personnes séronégatives, mais que les personnes vivant avec le VIH ont aussi un rôle à jouer pour mettre fin aux nouvelles infections à VIH.

Chaque jeune exposé au risque de contracter le VIH a droit à des services de prévention efficaces. Cependant, il arrive bien trop souvent que de tels services ne soient pas facilement accessibles. Et lorsqu'ils le sont, beaucoup de jeunes ne connaissent pas leur existence. C'est là une autre raison pour laquelle les adolescents devraient parler entre eux du VIH et de santé sexuelle et reproductive : afin de relayer l'information sur les services de prévention qui peuvent aider les jeunes à se protéger du VIH.



Faire entendre notre voix : plaider en faveur du changement dont nous avons besoin

Un grand nombre d'adultes, comme des prestataires de soins de santé, des fonctionnaires gouvernementaux et des experts universitaires, parlent pour les jeunes, ou au sujet des jeunes. Le moment est venu de donner la parole aux jeunes pour qu'ils fassent entendre leur voix.

En prenant les choses en main, par exemple, en parlant du VIH avec vos amis ou au sein de votre communauté, ou en réclamant des mesures pour mieux adapter les services aux besoins des jeunes, vous faites un premier pas important en vue d'apporter les types de changements que vous voulez voir. Cependant, l'union fait la force, et les changements sont plus susceptibles de se produire si vous faites front commun avec d'autres jeunes.

Il existe des réseaux ou des groupes de jeunes vivant avec le VIH à l'échelle mondiale, ainsi que dans de nombreux pays. Ces réseaux peuvent vous offrir l'opportunité de participer à des activités de plaidoyer d'une portée plus large en faveur des jeunes vivant avec le VIH ou affectés par le VIH. Par exemple, dans des pays ayant des lois qui empêchent les jeunes d'avoir accès aux tests de dépistage du VIH ou aux services de santé sexuelle et reproductive sans le consentement d'un parent ou tuteur, les jeunes se sont joints à d'autres partenaires afin de plaider pour l'abrogation de ces lois.

EGPAF travaille en collaboration avec des jeunes pour réaliser des activités de plaidoyer à l'échelle mondiale et dans leurs pays. Des jeunes des États-Unis et d'Afrique racontent leurs histoires et partagent leurs points de vue avec des publics externes, dont des médias, des dirigeants politiques, des donateurs et des parties prenantes. Ces visages et paroles de jeunes représentent les centaines de milliers de jeunes touchés par les programmes d'EGPAF et ils donnent vie à la lutte pour une génération sans sida.

Au Zimbabwe, deux jeunes leaders d'EGPAF, Tanya et Rosa, ont accompagné le directeur technique d'EGPAF au cours des réunions avec le ministre de la Santé pour discuter de l'adoption d'une boîte à images sur la divulgation du VIH pour les jeunes, à laquelle ils ont contribué, ainsi qu'un dessin animé créé par des jeunes. Guide spécialement conçu pour encourager les conversations sur l'acceptation et la divulgation du VIH parmi les jeunes. Ayant participé à l'élaboration de ces publications, Tanya et Rosa étaient idéalement placées pour expliquer aux décideurs nationaux la meilleure manière de les utiliser afin de répondre aux besoins des jeunes en matière de VIH.

Susciter la discussion

Grace s'implique activement dans la promotion de la santé sexuelle et reproductive chez les jeunes. Elle veut s'assurer que tous les jeunes et adolescents ont accès à des ressources et des méthodes de prévention, comme les préservatifs et d'autres méthodes de contraception, afin de prévenir les grossesses, les infections à VIH et d'autres infections sexuellement transmissibles. Cependant, plusieurs politiques en vigueur dans son pays rendent difficile l'accès des adolescents aux services de santé sexuelle et reproductive. Grace voudrait changer ces politiques, mais ne sait pas par où commencer.

D'après vous, quelles mesures pourrait prendre Grace pour promouvoir cet enjeu ?

Un appel à l'action : les adolescents et les jeunes peuvent et doivent façonner leurs communautés et leur avenir afin de réaliser l'objectif d'une génération Z sans sida.

- ▶ Informez-vous, et informez les autres jeunes, sur le VIH, les modes de prévention, les traitements disponibles et l'importance d'avoir accès à un éventail complet de services de santé, notamment en matière de VIH et de santé sexuelle et reproductive.
- ▶ Parlez avec d'autres jeunes, de manière franche, honnête et sans préjugés, de questions sensibles comme le VIH, la sexualité et les difficultés auxquelles vous faites face dans votre vie. Offrez et cherchez le soutien par les pairs et impliquez-vous comme travailleur pair. Participez activement à la lutte contre la stigmatisation et la mésinformation en matière de VIH.
- ▶ Prenez en main votre santé et votre bien-être. Sachez quel est votre statut sérologique au VIH ! Si vous êtes séropositif, restez dans le circuit de soins relatifs au VIH et prenez vos médicaments antirétroviraux comme prescrit par vos médecins. Si vous êtes séronégatif, cherchez activement les services de prévention dont vous avez besoin, y compris la prophylaxie pré-exposition (PPrE). Si vous avez du mal à prendre les mesures nécessaires pour protéger votre santé, cherchez le soutien d'autres jeunes.
- ▶ N'hésitez pas à vous exprimer si les services et les prestataires qui les délivrent ne répondent pas à vos besoins. Impliquez-vous activement dans votre établissement local de santé et au sein de votre communauté pour vous assurer que les services sont adaptés aux jeunes et que ces derniers participent activement à la planification, la prestation et la surveillance des services.
- ▶ Prenez contact avec d'autres jeunes vivant avec le VIH ou affectés par le VIH. Trouvez des groupes de jeunes vivant avec le VIH ou affectés par le VIH dans votre communauté, votre pays ou dans le monde entier.
- ▶ Unissez vos forces à celles d'autres partenaires pour défendre les causes qui vous tiennent à cœur, par exemple, l'abrogation des lois sur l'âge de consentement, des mesures concrètes pour mettre fin aux mariages d'enfants, l'élargissement des opportunités en matière d'éducation et d'emploi pour les jeunes, et l'accès universel à une éducation sexuelle complète et à un éventail de services et de droits en matière de santé sexuelle et reproductive.

Devenez un acteur de changement au sein de votre communauté afin de concrétiser le rêve d'une génération Z sans sida.

Vous voulez en savoir plus ? Voici quelques sources d'information.

Resources

- [READY to advocate: A guide for young people living with HIV](#)
- [READY to care: Improving health services for young people living with HIV](#)
- [Advocating for Change for Adolescents! A Practical Toolkit for Young People to Advocate for Improved Adolescent Health and Well-being](#)
- [COVID-19: Keeping young people healthy: Practical guides](#)
- [AIDS-Free Generation Z: A Call to Action for Improving Youth-Focused HIV Programming](#)
- [Disclosure of HIV Status Toolkit for Pediatric and Adolescent Populations](#)
- [Adolescent and Youth Transition of Care Toolkit](#)
- [EGPAF Committee of African Youth Advisors \(CAYA\) Rapid Response: Recommendations for Adolescent and Youth Programming Amidst COVID-19](#)

Réseaux

À l'échelle mondiale

- [Y+](#)
- [LetsStopAIDS](#)
- [Youth Against AIDS](#)

À l'échelle régionale/nationale

- [YouAct](#) (Région européenne)
- [AfriYAN](#) (African Youth and Adolescents Network) (Région africaine)
- [Sauti Skika](#) (Kenya)
- [UNYPA](#) (Uganda Network of Young People Living with HIV/AIDS) (Ouganda)
- [NYP+](#) (Network of Young People Living with HIV and AIDS) (Tanzanie)
- [SNYP+](#) (Swaziland Network of Young Positives) (Eswatini)
- Réseau Camerounais des Jeunes Positifs (RECAJ+)
- [YPNSRHHA](#) (Young People's Network on Sexual Reproductive Health, HIV, and AIDS) (Zimbabwe)

Organisations de jeunes

- [International Youth Alliance for Family Planning](#)
- [YouthLead](#)
- [Youth Rise](#)
- [Teenergizer](#)
- [Y-PEER Youth Peer Education Network](#)
- [Y+](#)
- [HER Voice Fund](#)
- [Youth Force](#)

ELIZABETH GLASER PEDIATRIC AIDS FOUNDATION (EGPAF)

1140 Connecticut Avenue NW, Suite 200
Washington, DC 20036

P +1 202 296 9165

F +1 202 296 9185

WWW.PEDAIDS.ORG

