

# L'implication significative des adolescents et des jeunes dans la programmation nationale et locale de la lutte contre le VIH

Marissa Vicari<sup>1</sup>, Carlo Oliveras<sup>2</sup>, Hayley Gleeson<sup>3</sup>, Luann Hatane<sup>4</sup>,  
Teen Advisory Group<sup>5,6</sup>, PATA Youth Advisory Panel<sup>4</sup> et Lucie Cluver<sup>5,6</sup>

<sup>1</sup>International AIDS Society ; <sup>2</sup>Adolescent HIV Treatment Coalition ; <sup>3</sup>Fédération internationale pour la Planification familiale ; <sup>4</sup>Paediatric-Adolescent Treatment Africa ; <sup>5</sup>Université d'Oxford ; <sup>6</sup>Université du Cap

## 01

### Fondements

La lutte contre le VIH ne répond pas aux besoins des adolescents et des jeunes (10-24 ans), qui font face à un nombre élevé de nouvelles infections et sont moins couverts que les adultes par les activités de dépistage et de prise en charge<sup>1</sup>. Il est donc essentiel de mettre en place des programmes nationaux et locaux spécifiquement adaptés à leurs besoins afin de garantir leur bien-être et d'atteindre l'objectif international consistant à mettre à fin à l'épidémie de sida d'ici à 2030<sup>2</sup>. Les adolescents et les jeunes, y compris ceux qui vivent avec le VIH, ne sont pourtant pas que les bénéficiaires de tels programmes: ce sont d'importantes parties prenantes et de véritables acteurs du changement. Le leadership et la collaboration des adolescents et des jeunes sont une composante fondamentale de l'élaboration, de la mise en œuvre et de l'évaluation des programmes qui les concernent, et ouvrent la voie à de meilleures décisions et politiques<sup>3</sup>. D'après les principes guidant la participation accrue des personnes vivant avec le VIH<sup>4</sup>, les adolescents et les jeunes sont à même d'identifier les méthodes et les solutions qui correspondent le mieux à leurs besoins. Ils permettent ainsi d'améliorer l'efficacité des programmes en plus de contribuer à la hausse du taux d'utilisation des services et à l'obtention de meilleurs résultats.



## 02

### Obstacles et aides à la mise en œuvre

#### Obstacles

- Les attitudes négatives, moralisatrices ou discriminatoires de la part d'adultes, y compris d'agents de santé, à l'égard de la sexualité des adolescents et des jeunes en général, et particulièrement de ceux vivant avec le VIH
- La criminalisation et la discrimination des populations clés jeunes (jeunes hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, travailleuses et travailleurs du sexe, personnes transgenres, consommateurs de drogues injectables)
- L'idée selon laquelle les adolescents et les jeunes sont incapables de contribuer à la mise en place des programmes en raison de leur âge et de leur supposé manque d'expérience
- Le manque de cadres et de procédures institutionnalisés en faveur de l'implication des adolescents et des jeunes dans l'élaboration de politiques
- Le manque d'indicateurs et de mesures de l'implication concrète des adolescents et des jeunes dans les activités nationales de suivi et de compte rendu
- Les profondes répercussions de la stigmatisation et de la pauvreté sur les adolescents et les jeunes vivant avec le VIH, qui peuvent affecter leur volonté et leur capacité de s'impliquer



## Aides

- La reconnaissance des adolescents et des jeunes en tant que parties prenantes et partenaires importants pouvant être désignés et tenus responsables
- La collaboration avec des organisations et des partenaires disposant d'une expérience avérée auprès des adolescents et des jeunes, dont ils ont sollicité une participation significative et continue
- La création d'un collectif pour la jeunesse et l'appui aux structures et réseaux dirigés par des jeunes au niveau local, national et international
- L'adoption d'une approche globale en faveur de la participation des adolescents et des jeunes, qui tienne compte des différents stades de leur développement et des besoins spécifiques de chaque groupe d'âge, ainsi que du contexte socio-économique et du rôle de l'éducation et de l'emploi dans la vie des jeunes personnes
- L'instauration d'un environnement sûr, ludique et adapté aux adolescents et aux jeunes afin de les aider à faire part de leurs opinions et de leurs souhaits en toute confiance

## 03

### Cadre politique et juridique

Les cadres politiques nationaux doivent reconnaître l'importance d'une implication significative des adolescents et des jeunes, y compris de ceux vivant avec le VIH, dans la recherche ainsi que dans l'élaboration, la mise en œuvre et le suivi de programmes de santé. Les lois qui restreignent l'accès aux services liés au VIH et à la santé sexuelle et reproductive, y compris celles exigeant le consentement d'un tiers, doivent être abolies afin de garantir un accès non discriminatoire aux soins de santé. Les lois relatives à la consommation de drogues, au commerce du sexe, à l'exploitation sexuelle et aux personnes s'identifiant comme lesbiennes, gays, transgenres ou queers devraient contribuer à créer un environnement où les adolescents et les jeunes vivant avec le VIH se sentent suffisamment en sécurité pour s'impliquer dans les processus décisionnels.

## 04

### Les différentes étapes de l'intensification

Plusieurs organisations ont établi des directives sur l'implication significative des adolescents et des jeunes dans la recherche et l'élaboration de programmes. Au Royaume-Uni, le Youth Civil Society Working Group a élaboré, en collaboration avec des partenaires, une approche en trois volets qui définit comment assurer la participation des jeunes afin de garantir l'efficacité des programmes de développement durable<sup>5</sup>. Le premier volet consiste à travailler pour les jeunes en tant que bénéficiaires; le deuxième, à travailler avec les jeunes en tant que partenaires; et le troisième, à renforcer les capacités des jeunes en matière de conception et de mise en œuvre des programmes dont ils ont les rênes. Le troisième volet suppose un soutien à la fois technique et financier. Pour mettre en place de bonnes pratiques participatives, il est nécessaire d'intégrer ces trois volets à l'ensemble du processus d'élaboration de programmes.

En collaboration avec des enfants, des adolescents et des jeunes vivant avec le VIH, Oliveras, Cluver et al. (en cours d'impression)<sup>6</sup> ont établi six principes de base pour parvenir à une participation significative des enfants et des jeunes. Ces principes s'appliquent à un éventail de domaines, notamment la définition des priorités de recherche, les essais cliniques, la science opérationnelle et l'élaboration de politiques. Selon ces principes, la participation des adolescents et des jeunes est un processus essentiel qui doit:

- 1. Mobiliser des ressources :** Il est nécessaire de reconnaître que les plus jeunes ont besoin de temps pour évoluer à leur rythme, et que des formations, un soutien technique et des financements devraient être fournis, en particulier aux enfants et aux jeunes défavorisés.
- 2. Produire des résultats :** Les mesures et actions symboliques devraient être évitées, et les contributions des enfants et des jeunes, réellement utilisées dans l'élaboration de recommandations, de politiques et de programmes. Les enfants et les jeunes devraient être informés de la façon dont leurs contributions ont été mises à profit et, si possible, être impliqués dans le processus de diffusion.
- 3. Partir d'intentions sincères :** Les enfants et les jeunes ne doivent pas seulement comprendre et connaître l'étendue de leur participation, mais également occuper des postes de direction dans les processus auxquels ils prennent part. Les directives de l'Alliance internationale contre le VIH/sida proposent un modèle d'accord écrit définissant clairement les rôles et responsabilités des jeunes et d'autres partenaires principaux.

4. **Ne causer aucun préjudice** : Ce principe, qui devrait s'appliquer de manière globale, suppose de reconnaître que les enfants et les jeunes ont besoin d'avoir accès à l'éducation et à des moyens de subsistance ainsi que de poursuivre une carrière, et qu'ils ne devraient par exemple pas manquer l'école pour participer à des réunions.
5. **S'adapter aux jeunes** : Il est possible que les enfants et les jeunes ne se sentent pas à l'aise dans des contextes formels, particulièrement en la présence d'adultes, et se montrent alors peu enclins à apporter leur contribution. Différents cadres et activités peuvent être mis en place afin de faciliter leur pleine participation. Il est important que le processus de participation soit ludique et lié à des aspects de la vie quotidienne des jeunes.
6. **Renforcer les capacités** : La participation des enfants et des jeunes devrait leur offrir l'occasion d'acquérir des compétences qu'ils pourront utiliser au cours de leur parcours scolaire ou de leur carrière.

## 05

### Exemple de mise en œuvre réussie

Dans le cadre du Teen Advisory Group, créé en 2008 par l'Université d'Oxford et l'Université du Cap, 20 à 30 jeunes et leurs petits frères et sœurs (et à présent leurs enfants) participent à un atelier de fin de semaine annuel, s'impliquant dans la planification et la diffusion des résultats de projets de recherches au moyen d'activités ludiques. Ce groupe a contribué à transmettre des informations aux responsables politiques, et des fonctionnaires gouvernementaux ont même pris part à l'atelier. Il a également grandement influencé différentes politiques. Ses membres ont notamment collaboré à l'élaboration de la politique nationale de l'Afrique du Sud relative à la santé des adolescents et des jeunes (National Adolescent and Youth Health Policy) et contribué aux directives de l'ONUSIDA et de l'UNICEF sur la protection sociale et les services de soin et de soutien.

## 06

### Outils d'aide à la mise en œuvre

CHOICE for Youth & Sexuality. The A-Z of MYP: How to integrate Meaningful Youth Participation into your organization & program; 2nd ed 2018: <http://share-netinternational.org/wp-content/uploads/2017/06/Case-CHOICE.pdf>

The Flower of Participation Narrative. <https://choiceforyouth.org/app/uploads/2018/04/20171122-Flower-of-Participation-Narrative.pdf> GNP+. Positive Health, Dignity and Prevention; 2017. [https://www.gnpplus.net/assets/web\\_GNP-PHDP-for-networks.compressed-1.pdf](https://www.gnpplus.net/assets/web_GNP-PHDP-for-networks.compressed-1.pdf)

Call to Action – Peers to Zero The Dar es Salaam Peer Supporter Declaration. In PATA Youth Summit Report. PATA, 2016. <https://teampata.org/portfolio/youth-summit-report/>

Ending the AIDS epidemic for adolescents, with adolescents. A practical guide to meaningfully engage adolescents in the AIDS response. UNAIDS, 2016. [http://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/ending-AIDS-epidemic-adolescents\\_en.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/ending-AIDS-epidemic-adolescents_en.pdf)

## 07

### Suivi


Parvenir à une participation significative des adolescents et des jeunes nécessite de les impliquer dans le suivi de chaque étape du processus d'élaboration de programmes, y compris la définition des priorités de recherche et de la recherche en elle-même. Ces considérations sont reprises dans une méthode de travail visant à impliquer les enfants dans le processus de compte rendu auprès de la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant. Selon cette méthode, la participation devrait être transparente et instructive, volontaire et respectueuse, sûre et sensible aux risques, inclusive et responsable, et pertinente et soutenue par des activités de formation, et se dérouler dans un environnement adapté au groupe d'âge concerné.

La participation significative des adolescents et des jeunes est une composante fondamentale de l'élaboration de programmes à l'échelle nationale et locale. L'implication des adolescents et des jeunes dans l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation des programmes qui les concernent est essentielle afin de réunir les outils nécessaires à la réalisation des objectifs internationaux, et peut contribuer à améliorer l'efficacité et le taux d'utilisation des services destinés à ces populations. Outre les résultats obtenus, les activités nationales de suivi et de compte rendu devraient évaluer la participation des adolescents et des jeunes à l'aide d'indicateurs et de mesures. Il est essentiel de tenir compte des besoins spécifiques des adolescents et des jeunes, y compris de ceux vivant avec le VIH ou appartenant à des populations clés, ainsi que d'adopter une approche globale dans le cadre de la programmation et de la participation. Le processus de participation doit mobiliser des ressources, produire des résultats, partir d'intentions sincères, ne causer aucun préjudice, s'adapter aux jeunes et renforcer les capacités.

### Références

1. UNICEF, UNAIDS and WHO Global AIDS monitoring data, 2017.
2. PEPFAR, UNAIDS, UNICEF, WHO. *Start Free, Stay Free, AIDS Free, A super-fast-track framework for ending AIDS among children, adolescents and young women by 2020*; 2016.
3. WHO. *Global Accelerated Action for the Health of Adolescents (AA-HA!) Guidance to Support Country Implementation – Summary*; 2017. <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/255418/WHO-FWC-MCA-17.05-eng.pdf?sequence=1>. Accessed May 15, 2018.
4. UNAIDS. *The Greater Involvement of People Living with HIV (GIPA) Policy Brief, 1999*. [http://data.unaids.org/pub/report/2007/jc1299-policybrief-gipa\\_en.pdf](http://data.unaids.org/pub/report/2007/jc1299-policybrief-gipa_en.pdf). Accessed May 15, 2018.
5. SPW/DFID-CSO Civil Society Working Group. *Youth Participation in Development – A guide for Development Agencies and Policy Makers*. 2010. [http://www.youthpolicy.org/wp-content/uploads/library/2010\\_Youth\\_Participation\\_in\\_Development\\_Guide\\_Eng.pdf](http://www.youthpolicy.org/wp-content/uploads/library/2010_Youth_Participation_in_Development_Guide_Eng.pdf). Accessed May 15, 2018.
6. Oliveras C, Cluver L, Sharma A, Bernays S, Armstrong A. Nothing about us without RIGHTS: Meaningful engagement of children and youth: From research prioritization to clinical trials, implementation science and policy. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 2018;78(suppl 1) (in press).

Pour en savoir plus :

**Child Survival**   
**WORKING GROUP**

daniella@teampata.org ou nputta@unicef.org

Versions électroniques disponibles sur :

[www.teampata.org/pata-research/](http://www.teampata.org/pata-research/) ou [www.childrenandaids.org/learning-center-page](http://www.childrenandaids.org/learning-center-page)

WHO/CDS/HIV/19.13 Organisation mondiale de la Santé 2019 Certains droits réservés. Licence : CC BY-NC-SA 3.0 IGO