



Organisation
des Nations Unies
pour l'éducation,
la science et la culture



Apprentissage positif : Répondre aux besoins des jeunes vivant avec le VIH dans le secteur de l'éducation

Apprentissage positif : Répondre aux besoins des jeunes vivant avec le VIH dans le secteur de l'éducation

Publié en 2015 par
l'Organisation des Nations Unies
pour l'éducation, la science et la culture
7, place de Fontenoy, 75352 Paris 07 SP, France
et
Le Réseau mondial des personnes vivant avec le VIH,
van Diemenstraat 194, 1013 CP, Amsterdam, Pays-Bas

© UNESCO et Le Réseau mondial des personnes vivant avec le VIH 2015
Tous droits réservés

ISBN: 978-92-3-200049-1

Titre original : *Positive Learning: Meeting the needs of young people living with HIV (YPLHIV)
in the education sector*

Publié en 2012 par l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture
et Le Réseau mondial des personnes vivant avec le VIH, van Diemenstraat 194, 1013 CP,
Amsterdam, Pays-Bas

Les désignations employées dans cette publication et la présentation des données qui y
figurent n'impliquent de la part de l'UNESCO aucune prise de position quant au statut
juridique des pays, territoires, villes ou zones, ou de leurs autorités, ni quant au tracé de
leurs frontières ou limites.

Les idées et les opinions exprimées dans cette publication sont celles des auteurs ; elles ne
reflètent pas nécessairement les points de vue de l'UNESCO et n'engagent en aucune façon
l'Organisation.

Composition et impression : UNESCO

Imprimé en France

Avant-propos

Garantir le droit de chaque enfant et de chaque jeune à une éducation de qualité est au cœur de l'action de l'UNESCO. Garantir le droit de chaque personne vivant avec le VIH à un accès équitable à la santé et aux services sociaux, ainsi qu'à vivre sans stigmatisation ni discrimination, est au cœur de l'action du Réseau mondial des personnes vivant avec le VIH (GNP+). Aujourd'hui, pour le monde entier, des jeunes vivant avec le VIH continuent de se voir dénier leurs droits à une éducation de qualité à cause de la peur, de la stigmatisation, de la discrimination et d'un manque de compréhension et de soutien de la part des écoles et de la communauté.

Les engagements conjoints de l'UNESCO et de GNP+ en faveur des droits humains, notamment des droits des jeunes, ont été le moteur de cette collaboration, et nous sommes heureux d'avoir fait en sorte que nos efforts collectifs soient axés sur le problème essentiel des jeunes vivant avec le VIH et de l'éducation. La présente publication, première en son genre, analyse dans une perspective mondiale le vécu éducatif des jeunes vivant avec le VIH. Elle s'appuie sur le travail entrepris au cours des dernières années par l'UNESCO et le GNP+, et confère un esprit de collaboration et une plus grande profondeur aux efforts déjà engagés pour soutenir les jeunes séropositifs et répondre à leurs besoins. Les recommandations sont simples, pratiques et réalisables, et sont destinées à proposer des orientations aux éducateurs, aux responsables de l'élaboration des politiques et aux décideurs, ainsi qu'aux militants et aux professionnels qui travaillent auprès des jeunes.

Notre engagement commun est clair : le VIH ne peut être un obstacle à l'apprentissage. Tous les jeunes, quel que soit leur statut sérologique, doivent avoir accès à une éducation de qualité et à des chances égales de réaliser pleinement leur potentiel. Nous avons tous un rôle à jouer pour que cet engagement devienne réalité.

Qian Tang, Ph.D.
Sous-Directeur général pour l'éducation
UNESCO

Kevin Moody*
Coordonnateur international et Directeur général
Réseau mondial des personnes vivant avec le VIH (GNP+)

*Kevin Moody fut le directeur de GNP+ de 2006 à 2013. Mme Suzette Moses-Burton est la nouvelle directrice depuis janvier 2014.

REMERCIEMENTS

La présente publication a été produite par la Section de l'éducation pour la santé et la citoyenneté mondiale de l'UNESCO (au sein de la Division pour l'enseignement, l'apprentissage et les contenus du Secteur de l'éducation), en collaboration avec le programme Jeunes du Réseau mondial des personnes vivant avec le VIH (GNP+).

Les éléments exposés et les recommandations formulées ont été élaborés à partir des précieux apports fournis durant la phase de recherche et de consultations, et proviennent de parties prenantes diverses : jeunes vivant avec le VIH, enseignants et autres professionnels du secteur de l'éducation, professionnels du secteur de la santé, acteurs de la société civile, chercheurs et partenaires du développement. L'UNESCO et le GNP+ remercient de leur contribution les personnes suivantes : Pablo Torres Aguilera, Maria Alekseeva, María Cecilia Alfaro, Elizabeth Atieno, Rachel Baggaley, Harriet Birungi, Doortje Braeken, Lasse Alexander Braenden, Maggie Brewinski, Tatiana Bochkareva, Sandrine Bonnet, Oséias Cerqueira, Celestine Eba Essey, Hilda Eghan, Jane Ferguson, Jodie Fonseca, Carlos Garcia de Leon, Jonathan Hopkins, Jayaram, Jowetha Januarie, Sabrina Kitaka, Katlego Koboto, Galina Li, Ingrid Louis, Paul Malikita, Elizabeth Mapella, Kerrill McKay, Franaeli Munis, Rick Olson, Kevin Osborne, Mora Oomen, Edward Pettit, Christina Pimenta, Shafeeq Ur Rehman,

Havelinus Shemuketa, Judith Sherman, Pham Thi Thu Ba Lynn van de Elst, Kat Watkins et Arne Willems.

L'ouvrage a été rédigé par Peter Gordon (consultant), avec Adam Garner (GNP+) et Joanna Herat (UNESCO). L'étude documentaire initiale a été réalisée par Alex McClelland, et la collaboration engagée très tôt avec la Fédération internationale pour le planning familial (FIPF) a significativement contribué à l'élaboration d'un cadre de recommandations. L'UNESCO, le GNP+ et les auteurs tiennent à remercier les nombreux collègues qui ont relu les ébauches de ce texte et ont exprimé de précieuses suggestions. Ils souhaitent exprimer une gratitude particulière à Jonathon Hopkins, Doortje Braeken, Kevin Osborne (FIPF) ; Chris Castle, Dhianaraj Chetty, Mary Guinn Delaney, Ulla Pauliina Kalha, Matthias Lansard, Yong Feng Liu, Patricia Machawira, Zoe Marks, Mark Richmond, Fiona Samuels, Justine Sass, Arne Willems, Tigran Yepoyan (UNESCO) ; Chris Mallouris, Georgina Caswell et Kevin Moody (GNP+).

Nous remercions aussi pour la version française Jennifer Bushee, Victoria Clarke de GNP+, ainsi que Schéhérazade Feddal, Joanna Herat et Nelly Slim de l'UNESCO.

Acronymes

ARV	Antirétroviral
EPT	Éducation pour tous
GNP+	Réseau mondial des personnes vivant avec le VIH
FIPF	Fédération Internationale pour le planning familial
IST	Infection sexuellement transmissible
JVVIH	Jeunes vivant avec le VIH
OEV	Orphelins et enfants vulnérables
OMD	Objectifs du Millénaire pour le développement
OMS	Organisation mondiale de la Santé
ONUSIDA	Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA
PVVIH	Personne(s) vivant avec le VIH
PTME	Prévention de la transmission mère-enfant
SIDA	Syndrome d'immunodéficience acquise
SIGE	Système d'information sur la gestion de l'éducation
SSR	Santé sexuelle et reproductive
TAR	Thérapie antirétrovirale
UNESCO	Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture
UNICEF	Fonds des Nations Unies pour l'enfance
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine

Table des matières

Résumé..... 6

Introduction8

Présentation de l'ouvrage10

**Première partie : La base
d'éléments probants 13**

Le VIH, l'éducation et les jeunes.....14

Les jeunes vivant avec le VIH : Qui sommes-nous ?14

L'Éducation pour tous : Accès, rétention et résultats.....17

Mieux comprendre19

Être jeunes et vivre avec le VIH :

Principaux problèmes et défis21

La stigmatisation et la discrimination liées au VIH22

Le dilemme de la révélation de la séropositivité25

Les besoins des JVIH en matière de santé
dans le cadre scolaire.....27

Les besoins psychosociaux des JVIH dans le cadre scolaire.....29

Répondre aux besoins éducatifs des JVIH.....30

Les besoins et les droits des JVIH en matière de santé
sexuelle et reproductive32

Politiques, plans et action.....34

Lacunes d'éléments probants35

Seconde partie : Recommandations..... 37

De l'analyse à l'action 37

1. Recommandations générales 39

**2. Confidentialité et révélation
de la séropositivité 40**

3. Stigmatisation et discrimination 42

4. Traitement et soins44

**5. Santé sexuelle et reproductive
(SSR) et droits 46**

6. Protection, soin et soutien48

Questions transversales 50

Conclusion : Aller de l'avant..... 51

Annexe 1 : Ressources utiles 52

Annexe 2 : Références bibliographiques..53

Résumé

On estime à 5,4 millions le nombre de jeunes vivant avec le VIH (JVIH) à travers le monde (ONUSIDA, 2010), et 45 % des nouvelles infections par le VIH se produisent chez les 15-24 ans (OMS, 2009). Alors que les JVIH ont certains besoins en commun avec les enfants plus jeunes et avec les adultes plus âgés, ils représentent, conceptuellement et en termes de programmes, un groupe aux besoins complexes, évolutifs et trop souvent négligés. Il importe également de reconnaître que le terme de « JVIH » recouvre un groupe large et varié de personnes qui diffèrent par l'âge, le sexe, la maturité, le développement (physique, affectif et social), les modes d'infection par le VIH et le statut socio-économique¹.

Grâce, dans une large mesure, à un meilleur accès au traitement antirétroviral et aux soins, les enfants nés avec le VIH sont plus nombreux à survivre, atteignant l'adolescence et l'âge adulte (Ferrand et al., 2010). Il faut donc élargir notre compréhension des besoins des jeunes vivant avec le VIH (JVIH), sans nous concentrer uniquement, malgré l'usage bien établi en la matière, sur les nourrissons, les orphelins et les enfants vulnérables, et intégrer une réponse plus élaborée et plus nuancée face aux manières dont le VIH touche un enfant ou un jeune durant sa croissance. Lorsque les JVIH passent de l'enfance à l'adolescence, puis au début de l'âge adulte, ils sont confrontés à des besoins divers, notamment en termes d'observance des traitements, de lutte contre la stigmatisation et la discrimination et de santé sexuelle et reproductive.

Pour satisfaire ces besoins, il faut apporter une réponse qui tienne compte de l'évolution des capacités des jeunes, des modifications de leurs besoins en matière de santé et d'éducation et de l'apparition progressive des responsabilités liées à l'âge adulte. La réponse doit également être apportée en liaison et en coordination avec des services et institutions divers. Il s'agit notamment, mais pas seulement, des établissements d'éducation, des services sanitaires, des services de protection infantile, de la société civile et des syndicats. Depuis quelques années, les jeunes demandent de plus en plus qu'une plus grande attention soit portée à des services répondant à leurs besoins, que la protection et la promotion des droits humains soient mieux assurées (Appel à l'action du Mali, 2011) et que les jeunes, notamment ceux qui vivent avec le VIH, soient mieux associés aux réponses qui les touchent (GNP+, 2010).

Le rôle du secteur de l'éducation et l'avenir des JVIH sont intrinsèquement liés, et l'école a été identifiée comme un environnement clé qui a une incidence sur la santé et le bien-être des jeunes. Les JVIH peuvent faire l'objet de stigmatisation et de discrimination, se voir forcés à révéler leur séropositivité, être exclus de l'école à cause de celle-ci et rencontrer d'autres obstacles pour accéder à l'école, s'y maintenir et y réussir.

Le présent ouvrage, qui est le résultat d'un partenariat entre l'UNESCO et le Réseau mondial des personnes vivant avec le VIH/SIDA, a pour objectif général d'exprimer le rôle et les responsabilités qui incombent au secteur de l'éducation pour aider les jeunes vivant avec le VIH à réaliser leur potentiel personnel, social et éducatif. Il se fonde sur les travaux précédemment réalisés, au moyen, notamment, d'une étude documentaire et de consultations dont les plus récentes ont été menées en décembre 2010 à Paris, avec des participants vivant avec le VIH en provenance de quatre continents. Les contributions des jeunes vivant avec

le VIH dans le cadre de cette consultation ont attiré l'attention à la fois sur la diversité des besoins et des expériences et sur l'importance que revêt la création d'espaces dans lesquels puisse se faire entendre la voix de ceux qui sont le plus touchés par le VIH.

Les obstacles que rencontrent les JVIH dans leur éducation sont multiples, mais liés dans une large mesure à l'importance de la stigmatisation et de la discrimination dont ils font l'objet de la part du personnel scolaire et des autres apprenants. Les cas de révélation forcée ou de violation de la confidentialité, qui sont un important sujet de préoccupation, peuvent être provoqués par les procédures standard qui s'appliquent lors de l'admission à l'école, par le hasard (par exemple, lorsqu'un apprenant manque l'école à cause d'un rendez-vous médical) ou par des causes intentionnelles. Pour de nombreux JVIH, équilibrer leur traitement et leurs besoins médicaux avec leurs besoins scolaires est un défi qui peut ajouter un stress considérable à la pression qui s'exerce déjà sur la scolarité et sur la vie personnelle des adolescents. Cette situation est souvent aggravée par le désir qu'ont les apprenants de préserver la confidentialité de leur statut sérologique et par la pression qu'exerce l'école pour révéler les informations liées à l'absentéisme ou aux résultats scolaires. Comme l'exprime un jeune adolescent vivant avec le VIH, « Révéler sa séropositivité [à l'école] est une bonne et une mauvaise chose. Une bonne chose, parce que je pourrais être en mesure de recevoir un soutien. Mais c'est aussi une mauvaise chose, parce je dois être sûr que je peux réellement faire confiance à cet enseignant ». Comme tous les autres adolescents, les JVIH ont besoin d'informations facilement accessibles, précises et non stigmatisantes sur leur santé sexuelle et reproductive ; ce n'est actuellement pas le cas avec les actions de prévention du VIH, qui peuvent même ajouter à la stigmatisation avec des expressions telles que « club anti-SIDA ».

¹ Dans le cadre de la présente publication, l'expression « jeunes vivant avec le VIH » (JVIH) désigne une large tranche d'âge (10 à 24 ans), et reflète les principales implications conceptuelles et programmatiques du vécu des enfants, des adolescents et des jeunes vivant avec le VIH.

Afin de s'assurer que les écoles deviennent des environnements d'apprentissage favorables et porteurs pour les JVIH, les recommandations suivantes ont été formulées :

- Le secteur éducatif doit reconnaître la présence d'apprenants séropositifs et soutenir les actions qui éliminent la stigmatisation et la discrimination et assurent un environnement sain et favorable pour tous les apprenants ;
- Le droit à la confidentialité est fondamental et doit être protégé si l'on veut que les JVIH soient en mesure de réaliser leur potentiel éducatif. La révélation de la séropositivité doit être un choix personnel et s'accompagner d'un environnement favorable pour ceux qui souhaitent y procéder ;
- Des efforts concertés et soutenus doivent être engagés pour lutter contre la stigmatisation et la discrimination dans l'ensemble du secteur éducatif, au niveau des politiques comme à celui des écoles. Les pays où la prévalence du VIH est faible et concentrée ne doivent pas être négligés, car les effets potentiels en termes de stigmatisation et de discrimination à l'encontre des JVIH dans les écoles pourraient être tout aussi graves et dommageables ;
- La communauté scolaire (y compris l'encadrement, le personnel, les apprenants et les parents) doit être « formée au VIH » et sensibilisée aux questions relatives à la prévention, aux soins et au soutien, ainsi qu'aux droits des JVIH ;
- De nombreux JVIH ont besoin d'un soutien pour avoir accès au traitement et pour l'observer ; les écoles peuvent être un élément clé de ce soutien si des systèmes flexibles sont adoptés en même temps que des liens avec les services sanitaires ;
- Une éducation sexuelle de bonne qualité, non stigmatisante et complète doit être dispensée à tous les enfants et à tous les jeunes, en tenant notamment compte des besoins spécifiques des JVIH ;
- Les mesures de protection sociale doivent répondre aux besoins des adolescents – les liens entre les écoles, les services sanitaires et la communauté sont essentiels ;

- La participation des JVIH est essentielle et garantira que les véritables problèmes auxquels sont confrontés les apprenants séropositifs peuvent être compris et atténués.

Certaines de ces recommandations font écho à des demandes déjà exprimées pour de meilleurs services ou une moindre stigmatisation, tandis que d'autres sont de nouvelles demandes visant à aborder les besoins des jeunes vivant avec le VIH selon une approche spécifique à l'éducation. Les secteurs de la santé et de l'éducation doivent évaluer collectivement leurs réponses au VIH afin de mieux répondre aux besoins des JVIH et d'établir de meilleurs liens entre les secteurs, en particulier au niveau local. Certains programmes existent déjà pour aider les écoles (et, plus généralement, le secteur de l'éducation) à améliorer leurs réponses aux apprenants séropositifs qui leur sont confiés. Par exemple, en Afrique australe, certains programmes consacrés au VIH travaillent directement avec les enseignants pour renforcer leur compréhension et leur dispenser une formation sur la réduction de la stigmatisation. En Thaïlande, l'éducation à la prévention du VIH dans les écoles auprès des apprenants les plus jeunes se traduit par un recul de la stigmatisation, car les apprenants comprennent mieux les modes de transmission et les soins destinés aux personnes vivant avec le VIH.

Le passage de l'enfance à l'âge adulte peut être une période stressante pour tous les jeunes – et les adolescents vivant avec le VIH peuvent connaître durant cette période de plus grandes difficultés physiques, psychologiques et sociales. Le secteur de l'éducation peut faire beaucoup pour atténuer ces difficultés en faisant en sorte que les JVIH puissent avoir accès à l'école et achever un cycle complet d'éducation. L'éducation peut créer des conditions de compréhension, de respect et de tolérance qui contribuent à réduire la stigmatisation et la discrimination. Ces actions jouent un rôle essentiel pour faire en sorte que tous les jeunes aient des chances égales de connaître un avenir placé sous le signe de la santé et de la réussite.

On estime à 5,4 millions le nombre de jeunes vivant avec le VIH (JVIH) à travers le monde (ONUSIDA, 2010), et 45 % des nouvelles infections par le VIH se produisent chez les 15-24 ans

(ONUSIDA, 2010; OMS, 2009)

Introduction

Les jeunes vivant avec le VIH ont des besoins divers, complexes et changeants.

On estime à 5,4 millions à travers le monde le nombre de jeunes vivant avec le VIH (JVVIH) (ONUSIDA, 2010), et 45 % des nouvelles infections se produisent chez les 15-24 ans (OMS, 2009). Les jeunes vivant avec le VIH ont des besoins divers, complexes et changeants. S'ils peuvent avoir certains besoins en commun avec les enfants plus jeunes et les adultes plus âgés, certains des problèmes qu'ils rencontrent sont liés à l'évolution de leurs capacités, à leur développement physique et affectif et au passage d'une enfance protégée à l'indépendance de l'âge adulte.

La notion de jeunes vivant avec le VIH (JVVIH) désigne la large tranche d'âge des 10 à 24 ans et reflète les principales implications conceptuelles et programmatiques du vécu des très jeunes adolescents (10 à 14 ans), des adolescents plus âgés (14 à 18 ans) et des jeunes adultes (18 à 24 ans) (UNICEF, 2011). Conceptuellement et en termes de programmes, ces jeunes représentent un groupe aux besoins complexes, évolutifs et, trop souvent, non pris en compte.

Répondre à ces besoins exige de prendre en compte l'évolution des capacités des jeunes, la modification de leurs besoins en matière de santé et d'éducation et de l'apparition des responsabilités liées à l'âge adulte. Cela suppose également une réponse liée et coordonnée avec un ensemble varié de services et d'institutions.

Il s'agit notamment des établissements d'enseignement, des services de santé, des services de protection infantile, de la société civile et des syndicats.

Compte tenu de l'importance et du rôle central de l'éducation (tant formelle que non formelle) dans la vie des enfants, des adolescents et des jeunes, le secteur de l'éducation représente un point d'accès essentiel pour la mobilisation d'une telle réponse, et est donc le premier public auquel s'adresse la présente publication.

Dans de nombreux pays, les JVVIH ont moins de chances que leurs pairs d'être scolarisés (Beyeza Kashesya, 2011). S'il est clair que les établissements d'enseignement ont des moyens limités pour surmonter les obstacles structurels qui s'opposent à l'accès à l'école (comme la pauvreté ou les décisions prises au sein du foyer quant à la répartition des responsabilités), le fait d'engager des actions efficaces en matière de stigmatisation, de discrimination, de divulgation du statut sérologique et de soutien facilitera certainement l'accès des JVVIH à ces établissements et à leurs familles.

Au cours des dernières années, les jeunes demandent de plus en plus que les services répondant à leurs besoins fassent l'objet d'une plus grande attention, que la protection et la promotion des droits humains soient mieux assurées (Appel à l'action du Mali, 2011) et que les jeunes, notamment ceux qui vivent avec le

VIH, soient mieux associés aux réponses qui les touchent (GNP+, 2010a). L'importance que revêt le fait de se concentrer sur les jeunes a été mise en lumière par les orientations programmatiques formulées par l'ONUSIDA dans son analyse consacrée aux jeunes (ONUSIDA, 2010) et reçoit désormais une plus grande attention à l'échelle mondiale grâce aux actions de plaidoyer menées lors de manifestations telles que la réunion à haut niveau des Nations Unies sur le VIH tenue à New York en juillet 2011.

Cette publication présente des faits, des recommandations et des bonnes pratiques à l'intention des ministères de l'Éducation, des instituts de formation des enseignants, des établissements primaires, secondaires et supérieurs, des écoles de formation professionnelle et des écoles communautaires. Nous sommes conscients qu'il ne s'agit là que d'établissements du secteur éducatif formel, ce qui ne reflète pas la réalité éducative que connaissent de nombreux jeunes. Bien que cette publication n'ait pas pour objet de proposer des recommandations et des conseils explicitement destinés aux programmes d'éducation non formelle, on peut cependant s'attendre à ce que plusieurs des cas de bonnes pratiques puissent être appliqués et adaptés à d'autres programmes éducatifs, non formels.

S'il importe de reconnaître que la grande majorité des JVIH vivent en Afrique orientale et australe, il y a hors de cette région des milliers de jeunes vivant avec le VIH et dont l'éducation peut en subir les mêmes effets négatifs que dans les régions les plus fortement touchées. Les éléments présentés ici et les recommandations formulées ont donc une portée mondiale. Le présent

ouvrage s'efforce d'aborder divers contextes épidémiologiques, ainsi que le rôle de l'éducation et des partenaires dans ces contextes. Il reconnaît également la nécessité de réponses différenciées lorsque l'épidémie est concentrée au sein de populations clés.

Compte tenu de la diversité des parties prenantes qu'il convient d'associer à une réponse efficace et de la nécessité de partenariats solides, ce document est destiné à un large public qui englobe d'autres secteurs clés (en particulier ceux de la santé et de la protection sociale), les parties prenantes (comme les organisations de la société civile, en particulier les réseaux de personnes vivant avec le VIH et les organisations de jeunesse) et, bien entendu, les donateurs et les autres partenaires du développement.

Afin de remédier aux lacunes et aux problèmes évoqués dans cet ouvrage, l'UNESCO et le GNP+ ont identifié, à partir de consultations menées avec les parties prenantes, des réponses pratiques destinées à être planifiées, mises en œuvre et appliquées à plus grande échelle par le secteur de l'éducation, et qui ont pour objet :

- de mettre les jeunes vivant avec le VIH au centre de la réponse ;
- d'être pertinentes pour les différents scénarios épidémiologiques² ;
- de se fonder sur les cadres de politiques et les principes existants (comme l'Éducation pour tous, Santé positive, dignité et prévention et le travail déjà accompli dans ce domaine) et de les harmoniser ;

² À savoir : épidémie de VIH généralisée, concentrée et de faible niveau.

L'Éducation pour tous (EPT)

Le mouvement de l'Éducation pour tous a été lancé lors de la Conférence mondiale sur l'Éducation pour tous, en 1990. Depuis lors, les gouvernements, les organisations non gouvernementales, les institutions donatrices bilatérales et multilatérales et les médias ont embrassé la cause consistant à assurer une éducation de base à tous les enfants, jeunes et adultes. Au terme de la première décennie d'action, la première évaluation de l'EPT a été réalisée dans 180 pays, mesurant les progrès de l'éducation de base. Les résultats ont fait apparaître un accroissement de la scolarisation dans l'enseignement primaire à l'échelle mondiale, mais également des lacunes importantes dans l'alphabétisation des adultes. En avril 2000, à Dakar, 164 gouvernements, auxquels s'associaient les institutions partenaires, ont adopté un Cadre d'action intitulé *L'Éducation pour tous : Tenir nos engagements collectifs* et centré sur la réalisation des six objectifs de l'Éducation pour tous, qui visent à :

- l'élargissement de la protection et de l'éducation de la petite enfance
- la réalisation de l'enseignement primaire universel (EPU)
- le développement des possibilités d'apprentissage offertes aux jeunes et aux adultes
- la généralisation de l'alphabétisme
- la parité et l'égalité des genres dans l'éducation
- des améliorations de la qualité de l'éducation.

L'Éducation pour tous engage tous les gouvernements à parvenir à une éducation de base de qualité pour tous d'ici à 2015. Les défis à venir pour la réalisation de l'EPT consistent notamment à atteindre les très nombreux enfants et jeunes atteints par le VIH et, entre autres, à trouver « comment aider l'éducation à surmonter la pauvreté et à donner à des millions d'enfants une chance de réaliser pleinement leur potentiel ».

Source : UNESCO. Consulté le 11 février 2011 à l'adresse suivante : http://www.unesco.org/education/efa/ed_for_all/

Santé positive, dignité et prévention

Santé positive, dignité et prévention est un nouveau cadre conceptuel élaboré par le Réseau mondial des personnes vivant avec le VIH (GNP+). D'une portée plus large que la « prévention positive », Santé positive, dignité et prévention propose, en matière de soutien à la santé et au bien-être des personnes vivant avec le VIH, une approche fondée sur les droits. Il affirme que l'objectif de la prévention de nouvelles infections par le VIH, qui relève de la santé publique et des droits humains, ne peut être atteint que si les droits humains, sexuels et reproductifs des personnes vivant avec le VIH sont protégés et soutenus, si les besoins généraux des personnes vivant avec le VIH en matière de santé, de dignité et de sécurité sont satisfaits et si l'accès à un traitement et à des soins prodigués en temps utile et sans interruption encourage un recours plus large à des conseils et à un dépistage sollicités volontairement.

Santé positive, dignité et prévention insiste sur le fait que la responsabilité de la prévention du VIH doit être partagée et que les politiques et les programmes relatifs aux personnes vivant avec le VIH doivent être conçus et mis en œuvre avec une participation pertinente de ces dernières. Bien que son contenu opérationnel intéresse dans une large mesure le secteur sanitaire, Santé positive, dignité et prévention ne peut

être réalisé sans l'engagement d'acteurs très divers.

Il est clair que le secteur de l'éducation porte une responsabilité pour ce qui est d'assurer à tous les jeunes un accès à des environnements d'apprentissage sûrs et propices, où ils puissent maximiser leur potentiel éducatif. L'éducation a pour objet de préparer les jeunes à contribuer d'une manière active et responsable à la société et de maximiser leur capital social et économique. Il en va de même pour les jeunes vivant avec le VIH. Il existe en outre des domaines spécifiques dans lesquels les environnements d'apprentissage peuvent aider les jeunes vivant avec le VIH, non seulement par le biais de l'éducation scolaire et sociale, mais également par la connaissance du traitement, par un soutien psychosocial et par la promotion et la protection des droits en matière de santé sexuelle et reproductive. Pour les jeunes vivant avec le VIH, la possibilité de gérer leur santé et leur bien-être dépend d'un traitement équitable et de la capacité à prendre et à mettre en œuvre des décisions éclairées. Le secteur de l'éducation, qui a une influence considérable sur ces deux aspects de la vie des jeunes, doit donc apporter une réponse à la mesure de cette influence, en s'engageant à promouvoir Santé positive, dignité et prévention.

(GNP+ et ONUSIDA, 2011)

- de refléter les bonnes pratiques et de se fonder sur des faits probants ;
- d'être réalistes et réalisables ;
- de tirer parti des atouts comparatifs des autres secteurs.

Présentation de l'ouvrage

Cette publication, fruit d'un partenariat entre l'UNESCO et le Réseau mondial des personnes vivant avec le VIH (GNP+), repose sur le travail respectivement accompli par ces organisations pour soutenir les idéaux de l'Éducation pour tous et le rôle du secteur de l'éducation dans la réponse mondiale au VIH (UNESCO)³ et le cadre de Santé positive, dignité et prévention (GNP+).

L'objectif d'ensemble est de mieux définir le rôle et les responsabilités qui incombent au secteur de l'éducation pour aider les jeunes vivant avec le VIH (JVVIH) à réaliser leur potentiel personnel, social et éducatif. L'UNESCO et le GNP+ ont examiné les problèmes du point de vue des jeunes vivant avec le VIH, en plaçant l'individu et ses besoins au centre du débat. À ce titre, cette approche diffère de celle, davantage axée sur la

protection biomédicale ou sociale, qui prévaut dans une grande partie de la littérature et du travail consacrés jusqu'à présent aux orphelins, aux enfants vulnérables et aux jeunes.

Au-delà des enseignants et des autres acteurs travaillant auprès des jeunes, ce document présente un intérêt particulier pour les responsables de la formulation des politiques, les planificateurs et les responsables de la mise en œuvre dans les domaines de l'éducation, de la santé et de la protection sociale. Les jeunes vivant avec le VIH eux-mêmes peuvent également utiliser cette publication pour déterminer ce qu'ils peuvent attendre du secteur de l'éducation et, lorsqu'il y a lieu, y trouver un soutien. Les éléments présentés et les recommandations formulées visent à faire évoluer la perception par le secteur de l'éducation des problèmes relatifs aux jeunes vivant avec le VIH, et ils s'accompagnent d'une liste de propositions d'actions susceptibles d'exprimer cette nouvelle approche dans la pratique.

Une série de recommandations a été élaborée à partir d'une analyse des éléments disponibles sur les besoins des JVVIH et de la réponse apportée à ce jour par le secteur de l'éducation, qui a notamment inclus des consultations avec les JVVIH. Elles identifient des mesures concrètes qui aideront les JVVIH à achever leur éducation et à opérer dans des conditions sûres la transition

³ Pour ce qui concerne tant la stratégie propre de l'UNESCO en matière de VIH que son rôle d'organisme coparrainant de l'ONUSIDA (qui s'exprime dans *Objectif : Zéro - 2011-2015 Stratégie de l'ONUSIDA*, et dans *We can empower young people to protect themselves from HIV. Joint Action for Results UNAIDS Outcome Framework: Business Case 2009-2011*).

L'objectif d'ensemble est de mieux définir le rôle et les responsabilités qui incombent au secteur de l'éducation pour aider les jeunes vivant avec le VIH (JVVIH) à réaliser leur potentiel personnel, social et éducatif.

qui les mènera vers une vie adulte saine et productive.

Ce document a également une fonction de plaidoyer en ce qu'il résume la base d'éléments probants disponibles, met en lumière les principales lacunes et identifie les mesures spécifiques qu'il convient de promouvoir. Enfin, les recommandations fournissent un instrument de mesure permettant d'évaluer les progrès.

La publication se divise en deux parties.

La première partie présente un résumé des éléments disponibles sur les JVIH et l'éducation en s'appuyant sur diverses consultations, déclarations et recommandations et sur une étude documentaire récemment commandée par l'UNESCO. Elle identifie et examine un certain nombre de thèmes clés, comme la stigmatisation et la discrimination, la révélation de la séropositivité, le traitement et autres préoccupations sanitaires générales, les besoins psychosociaux, le soutien éducatif et la santé sexuelle et reproductive. Le document met ainsi en lumière les lacunes et les défis principaux que connaît le secteur de l'éducation.

La seconde partie s'appuie sur les résultats de cette consultation technique pour présenter une série de **Recommandations**. Il s'agit d'actions concrètes, fondées à la fois sur les cadres politiques et les bonnes pratiques existants, qui constituent la base de réponses efficaces aux besoins et aux aspirations des JVIH. On y trouvera certains points essentiels pour des contextes épidémiologiques spécifiques, mais toutes les recommandations doivent être

adaptées pour tenir compte de caractéristiques socio-économiques et culturelles spécifiques.

Les rôles respectifs et complémentaires des différents secteurs et partenaires sont indiqués.

De même qu'une série d'actions générales et de thèmes transversaux, les recommandations sont présentées selon un ordre thématique :

- Confidentialité et révélation de la séropositivité
- Stigmatisation et discrimination
- Traitement et soins
- Santé sexuelle et reproductive (SSR) et droits connexes
- Protection, soins et soutien.

On trouvera également dans cette publication des recommandations de ressources documentaires et de documents propres à soutenir la réflexion.

Il importe de noter que ce document se fonde sur l'expérience directe des JVIH et de ceux qui travaillent auprès d'eux, qui ont participé à une réunion technique de consultation organisée par l'UNESCO sur ce thème à Paris, du 7 au 9 décembre 2010.

Comprendre les droits humains du point de vue du VIH et SIDA

« La relation entre le VIH et les droits humains est profonde. La vulnérabilité à l'infection par le VIH et à ses effets alimente les violations des droits humains, notamment la discrimination à l'encontre des femmes et les violations qui suscitent et entretiennent la pauvreté. À son tour, le VIH suscite des violations des droits humains, comme de nouvelles discriminations et violences. Au cours de la décennie [jusqu'à 2006], le rôle des droits humains dans la réponse à l'épidémie et dans le traitement de ses effets est devenu de plus en plus clair. Le système international des droits humains a explicitement reconnu que le statut sérologique était un motif de discrimination interdit. Dans le même temps, l'incidence du VIH a mis en lumière les inégalités et les vulnérabilités qui se traduisent par une augmentation du taux d'infection chez les femmes, les enfants, les pauvres et les groupes marginalisés, contribuant ainsi à mettre un accent renouvelé sur les droits économiques, sociaux et culturels. À cet égard, le contenu du droit à la santé a été de plus en plus nettement défini et englobe désormais explicitement la disponibilité et l'accessibilité de la prévention, du traitement, des soins et du soutien en matière de VIH pour les enfants et les adultes. Que ce soit par la voie législative ou par la voie judiciaire, de nombreux pays ont reconnu que leur population avait droit au traitement du VIH au titre de ses droits humains, confirmant que les droits économiques, sociaux et culturels étaient justiciables. »

Tiré de : ONUSIDA et UNHCR, 2006

Première partie :

La base d'éléments probants

« Quand j'ai découvert que j'étais séropositif au VIH, j'ai commencé à prendre des ARV. Je me demandais où j'avais attrapé le virus, car je suis encore jeune. On m'a alors dit que j'étais né avec. Ma mère et mon père en sont morts. »

« À ma naissance, j'étais séropositif au VIH. Aujourd'hui, je prends des médicaments de deuxième ligne. Le problème que je rencontre avec les médicaments est qu'ils sont gros. Je les prends toujours, parce que je me soucie avant tout de ma santé, mais j'ai toujours mal là, dans la gorge. L'autre problème que je rencontre est quand je suis avec mes amis. La plupart du temps, je vais à l'école avant 6 h 30, car c'est l'heure où je dois prendre mes médicaments. La plupart des gens qui me voient me lever à 6 h 30 me demandent pourquoi. Je leur réponds que ça ne les regarde pas. »

C'est trop facile pour les gouvernements et les ONG de répondre aux besoins des PVVIH en pensant qu'ils répondent aussi à ceux des JVIH.

<http://www.voicesofyouth.org/en/sections/hiv-and-aids/posts/diversity-of-yplhiv-community>

Le VIH, l'éducation et les jeunes

Les jeunes vivant avec le VIH : Qui sommes-nous ?

Dans le contexte de l'éducation et de l'épidémie de VIH, on a tendance à évoquer les jeunes principalement en termes d'éducation à la prévention du VIH. La prévention du VIH est indubitablement importante. Adopter une perspective aussi étroite comporte cependant le risque d'occulter le fait que, dans le monde, près de 5 millions de jeunes (âgés de 15 à 24 ans) vivent avec le VIH, ainsi que 2,5 millions d'autres enfants, âgés de moins de 15 ans, dont 90 % vivent en Afrique subsaharienne (ONUSIDA, 2010). Selon l'OMS (2009), 45 % des nouvelles infections par le VIH à l'échelle mondiale se produisent chez les 15-24 ans. Sur les 6 000 nouvelles infections par le VIH survenues chaque jour en 2009, 1 000 se produisaient parmi les enfants de moins de 15 ans et 2 500 parmi les 15-24 ans. En Afrique subsaharienne, les jeunes femmes ont huit fois plus de chances de vivre avec le VIH que leurs pairs de sexe masculin.

Un diagnostic plus précoce et plus précis du VIH, ainsi qu'une disponibilité et une efficacité accrues des thérapies antirétrovirales (TAR) permettent aujourd'hui à 28 % des enfants éligibles d'avoir accès au traitement (OMS, 2010) et les implications de cette situation pour la scolarisation et les résultats scolaires commencent à se manifester. Un plus grand nombre d'enfants nés avec le VIH survivent, atteignant l'adolescence et l'âge adulte. Il faut donc élargir la conception des besoins des JVIH

et, à cette fin, ne pas se contenter de mettre l'accent, comme on le fait ordinairement, sur les nourrissons, les orphelins et les enfants vulnérables, mais intégrer une compréhension plus élaborée et plus nuancée des incidences du VIH sur les enfants et sur les jeunes au long de leur croissance. Il faut également prendre en compte les implications de cette conception élargie, qui invite à resserrer les liens entre les services destinés aux différents âges, afin d'assurer une continuité lorsque les individus passent d'un groupe d'âge (comme celui nourrissons) à un autre (comme celui des enfants).

Dans le présent document, le terme de jeunes vivant avec le VIH désigne un groupe d'âge spécifique, celui des 10-24 ans, parfois subdivisé pour distinguer les très jeunes adolescents, les adolescents plus âgés et les jeunes adultes. Les besoins des enfants plus jeunes, notamment de ceux qui vivent avec le VIH, ont fait l'objet d'analyses approfondies dans d'autres études et ne figurent pas ici. La large tranche d'âge identifiée exprime un effort conscient pour mettre en lumière les problèmes conceptuels et programmatiques essentiels que soulève le souci de répondre aux besoins que connaissent les enfants plus âgés, les adolescents et les jeunes adultes vivant avec le VIH lorsqu'ils franchissent les transitions jalonnant le chemin qui les mène à l'âge adulte. Elle reconnaît également cette

réalité que, dans de nombreuses régions du monde, les jeunes sont souvent scolarisés dans l'enseignement secondaire à 20 ans largement révolus, malgré l'âge légal de la majorité et la fin de l'enfance, qui est souvent de 18 ans. Bien que les JVIH aient certains besoins en commun avec les enfants jeunes et les adultes plus âgés, ils représentent fondamentalement, en termes conceptuels et programmatiques, un groupe nouveau présentant des besoins complexes, évolutifs et, trop souvent, non pris en compte. Il importe de reconnaître que le terme de « JVIH » englobe un groupe large et varié de personnes qui diffèrent par l'âge, la maturité et le développement (physique, affectif et social). D'autres distinctions essentielles entre les JVIH tiennent au genre, à la diversité sexuelle, au statut socio-économique et la culture.

Le passage de l'enfance à l'âge adulte est un processus complexe de changements physiques et affectifs couplés à un développement psychologique intellectuel. Les jeunes font l'expérience de « capacités évolutives », que l'on peut caractériser comme le passage d'un stade de dépendance à l'indépendance, ou d'une phase de protection à une phase d'autonomie. On peut aborder ce passage sous l'angle du soutien familial, des capacités financières, de la responsabilité personnelle et juridique, de la capacité à avoir des enfants, à s'engager dans des relations à long terme ou à se marier et,

Figure 1 : Estimation du nombre de jeunes de 15 à 24 ans vivant avec le VIH, 2009

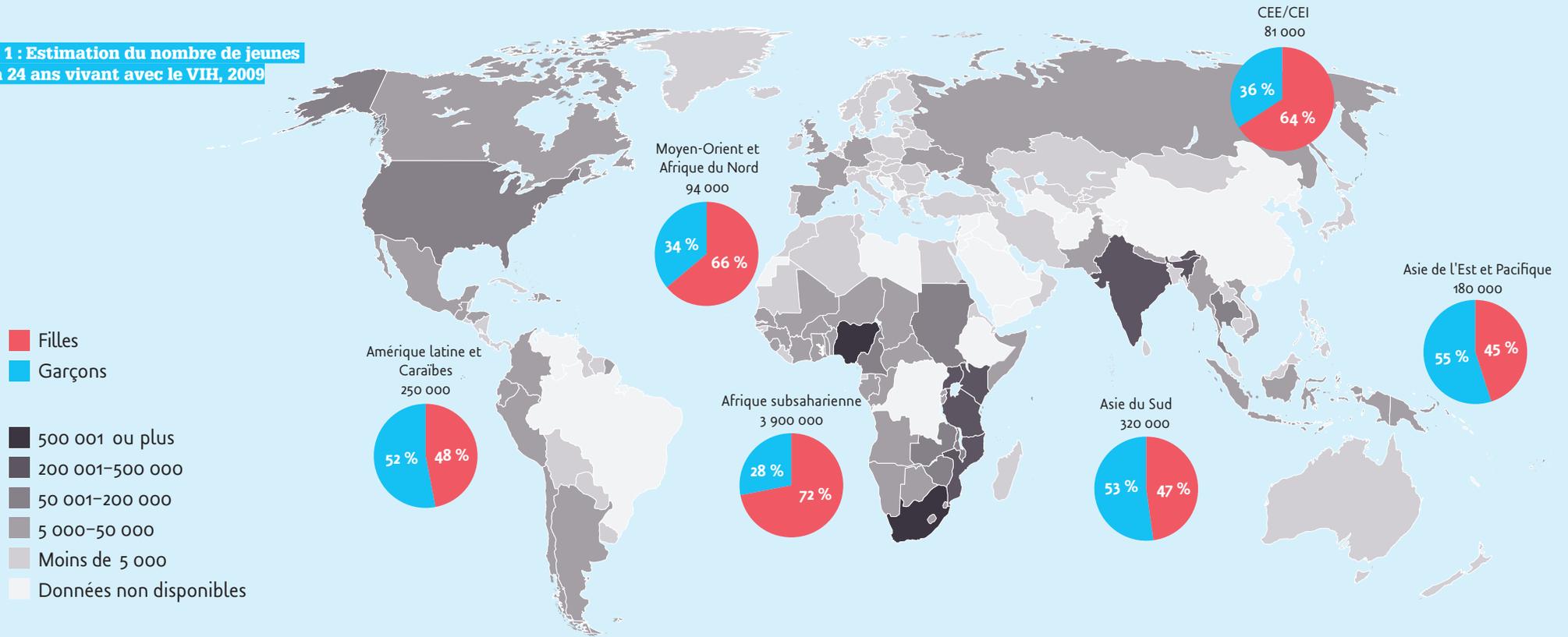


Figure extraite de : *Opportunity in Crisis: Preventing HIV from early adolescence to young adulthood* UNICEF, juin 2011, avec autorisation.
Source : ONUSIDA, estimations non publiées, 2010.

Note : La carte est stylisée et n'est pas à l'échelle. Elle n'exprime aucune position de la part de l'UNICEF sur le statut juridique de quelque pays ou territoire que ce soit, ni sur la délimitation d'aucune frontière. La ligne pointillée représente approximativement la Ligne de contrôle du Jammu-et-Cachemire acceptée par l'Inde et le Pakistan. Le statut définitif du Jammu-et-Cachemire n'a pas encore fait l'objet d'un accord entre les parties.

Enfin, des attentes que la communauté qui l'entoure nourrit à l'endroit d'un individu en tant qu'adulte. Pour tous les jeunes, cette période d'évolution de changement peut-être aussi bien stressante que libératrice. Pour les jeunes vivant avec le VIH, ce stress et cette libération s'ajoutent aux problèmes médicaux et psychosociaux liés à la gestion d'un trouble de santé chronique. Le poids des questions pratiques liées, par exemple, à l'observance du traitement ARV ou au passage

des soins pédiatriques vers la médecine pour adultes s'additionne, pour ces jeunes, avec celui des problèmes qui se posent, dans la sphère sociale, pour nouer des relations amoureuses et sexuelles et faire face à l'omniprésence de la stigmatisation et de la discrimination.

L'ampleur et la diffusion de l'épidémie auront une incidence sur la manière dont les individus vont vivre avec le VIH dans différents contextes.

Investir dans l'avenir : pourquoi se concentrer sur les adolescents

L'adolescence – deuxième décennie de la vie – est une période de grand changement physique et psychologique. Elle marque également des changements dans les interactions et les relations sociales. C'est une période d'opportunités, mais aussi de risques. L'adolescence est la fenêtre d'opportunité qui permet de planter le décor d'une vie adulte saine et productive et de réduire la probabilité de connaître des problèmes de santé dans les années ultérieures. Elle est également porteuse de risque, en tant que période où peuvent survenir des problèmes de santé ayant de graves conséquences immédiates ou dans laquelle peuvent prendre naissance des comportements problématiques ayant pour l'avenir de graves effets négatifs sur la santé. Il existe de bonnes raisons, en termes de santé publique, d'économie et de droits humains, pour investir dans la santé et le développement des adolescents.

Source : OMS (2010).

Faible prévalence du VIH = faible priorité. Si la prévalence est très faible, le VIH se voit accorder un très faible niveau de priorité. Les jeunes gens vivant avec le VIH sont presque invisibles et nos besoins se voient accorder une faible priorité.

La diversité des JVIH

Être des jeunes vivant avec le VIH ne signifie pas nécessairement que nous ayons les mêmes besoins et les mêmes désirs que les autres ou que les personnes plus âgées. Au-delà des besoins spécifiques à notre âge, on trouve représentée parmi les JVIH la diversité de nos sexualités, de nos cultures, de nos religions, de nos genres et de nos âges. Nous ne sommes pas un groupe homogène et l'on ne peut nous traiter comme si c'était le cas.

Source : GNP+, 2010.

On a observé que les différences en termes d'accès aux services de santé, de pauvreté, de soutien communautaire et de niveau de stigmatisation variaient fortement entre les zones urbaines et les zones rurales. Ceux qui vivent en zone rurale sont confrontés à des conditions de vie plus dures et à davantage de difficultés, avec notamment un moindre accès aux traitements ARV, des distances plus importantes à parcourir

pour tous les traitements de santé et des programmes d'aide nutritionnelle plus limités (UNESCO, 2008e).

Certains JVIH vivent dans des communautés et des pays où l'impact de l'épidémie de VIH est important est clairement visible, tandis que d'autres sont issus de lieux où la prévalence est généralement faible ou limitée à certaines populations touchées (souvent déjà socialement marginalisées, comme les usagers de drogues, les hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes, les personnes transgenre et les travailleurs du sexe).

Dans chaque pays, le poids du VIH peut également être très variable selon les genres. Cela est particulièrement vrai pour le groupe d'âge qui intéresse le présent rapport, où l'épidémie connaît une féminisation croissante dans de nombreuses régions. Les jeunes femmes de 15 à 24 ans représentent plus de 60 % de l'ensemble des jeunes vivant avec le VIH à l'échelle mondiale, mais cela tient essentiellement à l'immense disparité qui prévaut en Afrique subsaharienne, où ce chiffre est de 72 %. Le passage de l'enfance à l'âge adulte est particulièrement périlleux pour les jeunes femmes. Dans le domaine de la santé sexuelle et reproductive, à l'échelle mondiale, 11 % des adolescentes ont des relations sexuelles avant l'âge de 15 ans (de 8 % en Asie du Sud à 22 % en Amérique latine) et elles sont de 1 % à 21 % à subir des violences sexuelles avant l'âge de 15 ans. Le lieu où les jeunes femmes et jeunes filles subissent le plus couramment des contraintes et du harcèlement sexuels est l'école. Le vécu des jeunes femmes vivant avec le VIH peut différer de celui de leurs homologues masculins en ce que les préoccupations liées à la

puberté, à la menstruation et la santé sexuelle et reproductive se font plus urgentes. En particulier, de nombreuses jeunes femmes vivant avec le VIH sont inquiètes et perplexes quant à la possibilité d'être enceintes et d'avoir des enfants en bonne santé (UNICEF, 2011).

Quelle que soit la prévalence dans le pays, tous les gouvernements nationaux ont la responsabilité de comprendre la dynamique de l'épidémie présente sur leur territoire. Cela peut signifier que, dans le scénario d'une épidémie généralisée, il existe des concentrations de prévalence plus élevées chez certaines populations. Dans de nombreux cas, les jeunes de ces populations clés sont disproportionnellement touchés par le VIH. Comprendre les nuances et les variations de l'épidémiologie au sein du pays est une première étape essentielle pour connaître le type de scénarios que vivent les JVIH et savoir comment leur apporter un soutien adéquat et approprié. Cela est vrai pour le secteur de l'éducation comme pour celui de la santé et pour d'autres secteurs et services.

Certains JVIH auront vécu avec le VIH depuis leur naissance ou leur petite enfance, tandis que d'autres l'auront acquis plus tard au cours de leur vie, le plus souvent à cause de rapports sexuels non protégés (qui peuvent être consensuels ou être le résultat d'un viol ou d'abus exercés sur les enfants) ou, dans certains contextes, de la consommation de drogues injectables. De nombreux jeunes vivant avec le VIH ne sont pas conscients de leur séropositivité, parce qu'ils n'ont pas subi de dépistage ou parce que leur famille ou les ceux qui prennent soin d'eux ne la leur ont pas encore révélée. Les raisons qui poussent à ne pas déclarer à un

enfant sa séropositivité sont variées, mais il s'agit notamment du désir de le protéger de la stigmatisation, de préserver la dignité d'un parent en évitant de parler à l'enfant d'infections sexuellement transmissibles et, dans certains cas, d'entretenir un sentiment d'ignorance innocente.

Au niveau des pays, une faible prévalence du VIH peut être interprétée comme le signe qu'il y a peu à faire contre le VIH ou pour les personnes vivant avec. Cela est particulièrement vrai dans les pays où l'éducation à la santé et les services de protection sociale sont bien établis et fonctionnent bien. Il existe cependant dans ces pays ou dans cette zone, des personnes vivant avec le VIH, qui ont des besoins spécifiques. Si l'épidémie est concentrée parmi les populations vulnérables, il est vraisemblable que les mêmes facteurs qui contribuent dans un premier temps à la vulnérabilité au VIH dissuaderont les personnes concernées d'avoir accès aux services. Ainsi, une jeune travailleuse du sexe peut avoir été victime de trop de stigmatisation ou être trop pauvre pour avoir accès aux services de santé. Il s'ensuit que ses besoins peuvent être invisibles aux yeux des prestataires de services. Les jeunes peuvent considérer qu'ils sont invisibles dans le cadre d'une réponse au VIH principalement axée sur les adultes et qui ne s'adresse pas aux adolescents d'une manière appropriée (voir encadré). Au niveau personnel, une faible prévalence peut avoir un impact profond en termes d'isolement et de visibilité/invisibilité dans l'espace public pour les personnes vivant avec le VIH. Lorsqu'une faible prévalence s'exprime également par une faible priorité, c'est aux personnes les plus touchées (par exemple PVIH) qu'incombe, par défaut, la responsabilité de soulever le problème du VIH.

L'Éducation pour tous : Accès, rétention et résultats

Comprendre le droit à l'éducation

L'éducation est un droit humain élémentaire pour les enfants et les jeunes ; elle leur apporte des connaissances et des compétences, accroît les possibilités qui leur sont offertes dans la vie et favorise leur développement social et psychologique (UNESCO, 2008a ; UNESCO, 2008b ; USAID et Catholic Relief Services, 2008). L'engagement mondial à faire en sorte que les enfants aient accès à une éducation complète, gratuite et obligatoire d'ici à 2015 s'exprime à la fois dans l'Éducation pour tous (EPT) et dans les Objectifs du Millénaire pour le développement (OMD). L'Éducation pour tous promeut l'importance d'une éducation de base de qualité pour les enfants, les jeunes et les adultes. Elle insiste sur le rôle central que joue l'éducation pour donner aux individus, aux communautés et aux pays les moyens de répondre efficacement aux défis de l'épidémie de VIH. Pour réaliser les objectifs de l'EPT, l'éducation doit être inclusive (UNESCO, 2010b) et la Convention concernant la lutte contre la discrimination dans le domaine de l'enseignement, adoptée par l'UNESCO en 1960, est un pilier essentiel à cet effet. La Convention ne vise pas seulement à éliminer la discrimination dans l'éducation, mais également à promouvoir l'adoption de mesures favorisant l'égalité des chances et l'égalité de traitement, idéaux qui revêtent une pertinence particulière pour les JVIH.

Malgré ces engagements, plus de 70 millions d'enfants éligibles ne sont pas scolarisés et un grand nombre de ceux qui le sont ne vont pas

régulièrement à l'école, deux enfants sur trois seulement achevant un cycle de cinq années d'enseignement (UNESCO, 2008a). Près des trois-quarts (70 %) de l'ensemble des enfants non scolarisés vivent en Afrique subsaharienne et en Asie du Sud ou de l'Ouest (UNESCO, 2011). L'accès et la rétention sont encore plus faibles pour les niveaux secondaire et supérieur.

Le VIH et l'éducation : impact sur l'accès, la rétention et les résultats

L'éducation joue un rôle central dans la vie de tous les enfants et de tous les jeunes, dont la majorité passent un temps considérable à l'école et dans d'autres environnements éducatifs. Les établissements d'enseignement sont également susceptibles d'entretenir des liens importants avec les communautés locales et avec des services et ressources essentiels. Les écoles ont en outre un rôle social important en termes de promotion de l'égalité et de l'inclusion. Le secteur de l'éducation (y compris l'éducation non formelle pour ceux qui ne fréquentent pas l'école) est donc un point focal important pour mobiliser des réponses efficaces aux besoins des JVIH et pour définir des modèles d'attitudes appropriées à l'égard des apprenants dans le cadre éducatif et hors de ce cadre (voir l'encadré ci-contre). S'employer à répondre aux besoins des apprenants séropositifs au VIH fait partie intégrante du programme d'intégration du VIH dans le secteur de l'éducation.

L'impact du VIH sur le vécu éducatif des jeunes vivant avec le VIH peut être de deux ordres. Le

premier, relativement peu étudié, concerne les effets du virus (et des médicaments utilisés pour son traitement) sur le développement et les capacités cognitives. Le second se rapporte aux effets physiques, psychologiques et sociaux plus larges de la vie avec le VIH et à l'ensemble des besoins qu'ils génèrent (pour ce qui concerne notamment le traitement, la révélation de la séropositivité ou les relations sexuelles).

C'est un défi que de répondre aux besoins spécifiques des JVIH sans attirer indûment l'attention sur certains membres de la communauté scolaire ni créer ou renforcer des inégalités avec des pairs qui peuvent n'être que marginalement mieux lotis (Mamdani et al.,

Mettre la valeur de l'éducation au service de la réponse au VIH et au SIDA

Une éducation de qualité, axée sur l'autonomisation dans des environnements sûrs et protecteurs et génératrice d'un environnement porteur au sein de la communauté peut avoir une incidence durable pour réduire la vulnérabilité et les comportements qui créent, accroissent ou perpétuent les risques. Elle peut le faire en dispensant des informations et des compétences et en mettant en place des valeurs qui permettent aux jeunes de prendre des décisions saines concernant leur vie, en renforçant chez eux le sentiment de lien avec autrui et la sécurité, et en leur donnant la possibilité de faire des choix indépendants et d'être économiquement productifs.

Source : ETII de l'ONUSIDA, 2009.

Europe orientale

Les actions axées sur les adultes négligent les besoins des JVIH

En Europe orientale et en Asie centrale, de nombreux adolescents et de nombreux jeunes sont exposés à une accumulation de risques et de vulnérabilités liées au VIH. En 2008, par exemple, une étude portant sur 300 jeunes travailleuses du sexe en Roumanie a observé que 21 % d'entre elles étaient âgées de moins de 18 ans, que près d'un quart n'avaient jamais été scolarisées et qu'un nombre disproportionné (27 %) étaient issues du groupe ethnique rom. À Bucarest, 44 % des travailleuses du sexe interrogées déclaraient consommer des drogues injectables. Si les répondantes les plus jeunes (moins de 18 ans) avaient moins de chances de consommer des drogues injectables, elles avaient également moins de chances d'utiliser des préservatifs avec leurs partenaires commerciaux ou occasionnels, avaient moins de chances d'avoir subi un dépistage du VIH et connaissaient moins bien la transmission du VIH. En Bosnie-Herzégovine, la moitié des consommatrices de drogues injectables interrogées à Sarajevo indiquaient qu'elles avaient eu leurs premières relations sexuelles avant l'âge de 15 ans. Dans 25 villes d'Ukraine, 31 % de filles âgées de 15 à 19 ans pratiquant le commerce du sexe indiquaient qu'elles avaient commencé à le faire entre les âges de 12 et 15 ans. Une étude portant sur 288 jeunes Roms au Monténégro a fait apparaître des taux de scolarisation extrêmement faibles, en particulier chez les filles : 44 % des jeunes femmes n'avaient jamais été à l'école, contre 22,3 % pour leurs homologues masculins. La moitié étaient mariées et 83,3 % avaient été enceintes. La connaissance de la transmission du VIH était généralement mauvaise, mais les garçons étaient significativement mieux informés que les filles.

Source : UNICEF, 2010a.

Bénéfices de l'éducation liés au genre pour les jeunes femmes vivant avec le VIH

Les filles et les jeunes femmes ayant reçu un enseignement post-primaire ont cinq fois plus de chances que leurs homologues analphabètes d'être informées sur le VIH et SIDA. C'est là un point critique pour permettre aux jeunes femmes vivant avec le VIH de comprendre leur état et leur traitement, et d'envisager les options et les choix possibles en matière de santé reproductive, y compris pour la prévention de la transmission mère-enfant (PTME).

Au Malawi, 27 % des femmes n'ayant reçu aucune éducation savent que le risque de transmission du VIH peut être réduit si la mère suit un traitement durant la grossesse. Pour les femmes ayant suivi un enseignement secondaire, ce chiffre passe à 59 %.

Les bénéfices de l'éducation ne se limitent pas au VIH et l'autonomisation des filles et des jeunes femmes par l'éducation est un facteur clé de la réduction des risques pour la santé maternelle : les femmes ayant des niveaux d'éducation plus élevés ont plus de chances de retarder et d'espacer leurs grossesses et de rechercher des soins de santé et un soutien.

Source : UNESCO, 2010a.

2008 ; Olson, R., communication personnelle, octobre 2010).

En Afrique subsaharienne, où l'enracinement de la pauvreté et l'impact de l'épidémie de VIH sont les plus profonds, les systèmes éducatifs sont déjà aux limites de leur capacité à dispenser des services élémentaires avec des ressources humaines et matérielles inadéquates. L'impact de l'épidémie de VIH aggrave les problèmes existants pour les écoles en termes d'accès, de rétention et de résultats. Une réponse stratégique a été mobilisée aux niveaux régional et sous-régional, dans le cadre par exemple d'initiatives telles que Les écoles comme centres de soins et de soutien, les "Cercles de soutien et d'apprentissage en plus", qui aident les ministères de l'éducation et les écoles à aplanir les obstacles à l'enseignement et à l'apprentissage liés à la pauvreté et à la santé⁴.

Dans les pays fortement touchés, le VIH réduit la qualité de l'éducation du fait de l'absentéisme et des pertes en personnel expérimenté, notamment chez les enseignants, gestionnaires et planificateurs (Robson et Kanyata, 2007 ; UNESCO, 2008b ; USAID et Catholic Relief Services, 2008 ; Banque mondiale et UNICEF, 2004). On considère ainsi que, pour l'ensemble de l'Afrique subsaharienne, 260 000 enseignants sont morts de maladies liées au VIH au cours de la dernière décennie (Mulkeen et Chen, 2008) et on estime que le VIH est en cause pour 77 % de l'absentéisme des enseignants dans les pays à forte prévalence.

⁴ Voir par exemple l'action de MIET : <http://www.miet.co.za/>

Dans plusieurs pays, un nombre important d'enseignants vivent avec le VIH et s'acquittent de leurs responsabilités professionnelles tout en faisant face aux inquiétudes liées à leur emploi, à leur santé et à leur famille. S'il est vrai qu'une telle expérience personnelle pourrait faire des enseignants séropositifs des modèles et des soutiens précieux pour les JVIH, les violations de la confidentialité, la stigmatisation et la discrimination sur le lieu de travail et au sein des communautés locales dissuadent fortement le personnel et les apprenants de révéler leur état sérologique. Le tribut payé au VIH par les enseignants dans les pays fortement touchés affecte à son tour la qualité de l'éducation des apprenants (Robson et Kanyata, 2007), du fait de l'augmentation des effectifs de classes confiées à des enseignants souvent plus jeunes, inadéquatement formés et possédant peu d'expérience d'enseignement acquise sous la supervision d'un référent (Mugimu et Nabadda, 2010).

L'épidémie de VIH fait peser des contraintes sur l'accès à l'éducation, sur la rétention scolaire et sur les résultats, et aggrave les inégalités préexistantes entre les genres : les JVIH ont moins de chances que leurs pairs d'être scolarisés ou de fréquenter régulièrement l'école, et plus de chances d'avoir de mauvais résultats ou d'abandonner leur scolarité (Buzducea et al., 2010 ; OMS, 2009 ; Robson et Kanyata, 2007 ; UNESCO, 2008a). Au Kenya, par exemple, on estime que près de 60 % des JVIH ne sont pas scolarisés (H. Birungi, communication personnelle, novembre 2010), tandis qu'une étude réalisée en Roumanie (Buzducea et al., 2010)

conclut que c'est le cas pour 40 % des JVIH, alors que la moyenne nationale est de 25 %.

Les responsables de la formulation des politiques, les programmeurs et les planificateurs sont instamment invités à « connaître [leur] épidémie », afin de planifier des réponses appropriées et pertinentes. L'absence d'une collecte et d'une analyse solides de données relatives au VIH au niveau des écoles comme à celui des ministères masque l'ampleur de l'épidémie dans le secteur, perpétuant implicitement l'idée que les élèves sont séronégatifs au VIH et empêchant l'élaboration de réponses pertinentes. Outre des données épidémiologiques désagrégées par âge et par sexe, il importe de réunir des données tenant compte du VIH en matière de scolarisation, de rétention et de résultats, afin de contribuer à l'identification des enfants et des jeunes présentant un besoin de soutien particulier (Bialobrzeska et al., 2009 ; UNESCO, 2008e).

Dans certains pays cependant, qui peuvent ne pas connaître d'obstacles majeurs à la scolarisation en raison de la séropositivité au VIH, la pauvreté constitue une barrière importante, dont les effets sont amplifiés pour les foyers touchés par le VIH. En outre, le VIH a un impact direct et indirect sur la rétention et les résultats scolaires. La maladie et le traitement médical, ainsi que les modifications liées au VIH dans l'organisation de la vie, peuvent exiger des absences régulières de l'école, dont l'accumulation limite les résultats scolaires, en particulier si rien n'est prévu pour rattraper les cours manqués. Au Zimbabwe, les JVIH de nouveau scolarisés après une absence importante pour raisons de santé se trouvent avoir manqué plusieurs semestres du programme

et ne sont pas en mesure d'obtenir les mêmes résultats que leurs pairs aux examens (Judith Sherman, UNICEF, communication personnelle, décembre 2010). Dans ce scénario, les défis pour les apprenants et pour les éducateurs sont multiples et ont une incidence sur la motivation comme sur les résultats scolaires. La réticence à dévoiler son statut sérologique par crainte de la stigmatisation, réelle ou perçue, peut faire que des besoins spécifiques au VIH passent inaperçus et que le potentiel des individus ne puisse se réaliser pleinement.

Le VIH creuse encore les inégalités existantes entre les genres dans l'accès à l'éducation.

Les jeunes femmes vivant avec le VIH sont confrontées à des obstacles plus importants encore que leurs pairs pour avoir accès à l'éducation (UNICEF, 2004 ; Commission du VIH/SIDA et de la gouvernance en Afrique, 2004). Les filles représentent 57 % des enfants non scolarisés (UNESCO, 2007 ; UNESCO, 2008a) et ont moins de chances que leurs pairs de sexe masculin de fréquenter l'enseignement secondaire ou supérieur. L'accès des filles à l'éducation est limité par des facteurs tels que le peu de valeur accordée à l'éducation des filles, les responsabilités domestiques, le manque de fonds, le fait que les environnements d'apprentissage soient peu sûrs et le mariage

ou les grossesses précoces. Pour les filles vivant avec le VIH, ces facteurs peuvent être aggravés par leur statut sérologique, en particulier pour celles dont le foyer est touché par le VIH et celles qui subissent disproportionnellement l'insécurité financière ou le poids des soins.

Les Sections qui suivent examinent certains des problèmes particuliers rencontrés dans les environnements éducatifs par les jeunes vivant avec le VIH. Bon nombre de ces problèmes persistent durant de nombreuses années et prennent une nouvelle dimension pour les jeunes lorsque ceux-ci passent de l'adolescence à l'âge adulte.

Mieux comprendre : Recherches et consultations récentes sur les jeunes vivant avec le VIH, leur santé et leur éducation

Répondre aux besoins des enfants touchés par le VIH est une priorité bien établie depuis quinze ans dans le cadre de la réponse au VIH. Les programmes se sont axés dans une large mesure sur la prévention de la transmission mère-enfant (PTME), les traitements et soins pédiatriques, la protection sociale et le soutien communautaire aux orphelins et enfants vulnérables (OEV) (UNICEF, 2010b). De nombreux programmes se sont concentrés spécifiquement sur les nourrissons et les enfants plus jeunes, en particulier avant les progrès de l'accès au traitement ARV. Bien que le terme « OVC » recouvre les enfants et les jeunes jusqu'à l'âge de 18 ans, les besoins spécifiques des enfants plus âgés et de ceux qui passent à l'âge adulte n'ont pas encore été analysés aussi largement.

Du fait de cette lacune, un certain nombre de réunions et de consultations nationales, régionales et internationales sur les enfants et les JVIH ont eu lieu au cours des dernières années. Deux consultations se sont tenues sur la prestation de service à l'intention des adolescents vivant avec le VIH (au Malawi en 2006 et en Ouganda en 2010), principalement centrées l'une et l'autre sur les besoins sanitaires en Afrique de l'Est et australe. Au cours de ces consultations, il a été noté que :

L'importance de la stigmatisation et de la discrimination au sein des structures sanitaires, des communautés, des écoles et des familles a laissé des millions d'adolescents, leurs familles et leurs partenaires démunis des traitements, des soins, du soutien et de la prévention essentiels, ce qui s'est traduit par un degré élevé de morbidité et de mortalité superflues (UNICEF, 2010c).

Ces deux consultations ont permis de dégager une série d'actions recommandées qui illustrent la nécessité d'une prestation de services associant différents secteurs (par exemple les secteurs sanitaire, éducatif et social), d'une meilleure compréhension et de protocoles relatifs à la révélation de la séropositivité, ainsi que d'une réduction de toutes les formes de stigmatisation et de discrimination. Il a été noté que l'éducation était un acteur clé pour soutenir les JVIH et pour faciliter l'accès aux soins et aux services.

En 2007, l'UNESCO a organisé une consultation technique au Botswana sur une approche centrée sur l'école comme centre de soins et du soutien en matière de VIH et SIDA en Afrique du Sud. Les participants ont identifié cinq grandes actions liées entre elles, aussi pertinentes aujourd'hui qu'elles l'étaient en 2007 et qui devraient être mises en

(...) Toutes les écoles devraient créer un environnement favorable qui fasse passer au premier plan les intérêts de l'enfant, traite tous les enfants sur un pied d'égalité et promeuve l'inclusion, y compris des enfants infectés et affectés.

(UNESCO, 2008a 15)

œuvre afin d'apporter une réponse globale au VIH :

- mettre en place un environnement scolaire attentif ;
- faire des écoles des centres de prestations de services intégrés ;
- créer des programmes centrés sur l'enfant ;
- tirer parti des services existants ;
- impliquer les communautés.

Cette consultation a été suivie d'un travail de recherche sur le vécu et les besoins des apprenants séropositifs au VIH en Tanzanie et en Namibie, dont les résultats font apparaître que les enfants séropositifs ont des besoins spéciaux et que « du fait de l'infection, ils ont plus de chances que les autres enfants d'être orphelins, de souffrir de malnutrition et d'être privés d'éducation » (UNESCO, 2008e). Ce travail met en lumière les grands défis suivants : pauvreté ; écart entre les zones rurales et urbaines ; stigmatisation et discrimination ; environnement domestique ; orphelins et enfants vulnérables. Les recommandations d'actions de la part du secteur éducatif sont axées sur :

- l'amélioration de la mise en œuvre et du suivi des politiques, des cadres réglementaires et des directives ;
- le renforcement du rôle des unités chargées de la gestion du VIH et SIDA au sein des ministères de l'éducation ;
- la réduction de la stigmatisation et de la discrimination ;
- le renforcement des capacités du personnel scolaire en matière de conseil et l'amélioration des liens avec le dépistage et le traitement du VIH ;

- l'amélioration du contenu des programmes scolaires et de l'information relatifs au VIH et à la santé sexuelle et reproductive ;
- l'amélioration de la nutrition ;
- la maximisation des partenariats multisectoriels ;
- la mitigation des effets de la pauvreté.

Le GNP+, en partenariat avec la Campagne mondiale de lutte contre le SIDA, a organisé à Amsterdam, en juin 2010, une consultation mondiale des jeunes vivant avec le VIH, à l'intention de ces mêmes jeunes. Les participants ont identifié les actions clés qui doivent être mises en œuvre afin de faire des écoles des environnements propices à l'apprentissage et au soutien des jeunes vivant avec le VIH (GNP+, 2010c) :

- Le droit à la confidentialité doit être respecté et la révélation de la séropositivité doit être un choix personnel.
- La communauté scolaire (y compris la direction, le personnel, les apprenants et les parents) doit être informée sur le VIH et sensibilisée aux questions relatives à la prévention, aux soins et au traitement, ainsi qu'aux droits des PVVIH.
- Des efforts concertés et soutenus doivent être engagés pour lutter contre la stigmatisation et la discrimination dans le cadre scolaire.
- Une éducation sexuelle de qualité, non-stigmatisante et complète doit être dispensée à tous les enfants et à tous les jeunes, et doit tenir compte des besoins et du vécu particuliers des JVIH.
- Les écoles ont un rôle essentiel à jouer pour promouvoir l'inclusion et l'égalité, par

exemple en matière de genre et de diversité sexuelle.

Plus récemment, en décembre 2010, l'UNESCO, se fondant sur les résultats de ces précédentes consultations, a organisé en partenariat avec le GNP+ et la FIPF une consultation technique sur la réponse du secteur de l'éducation aux besoins des JVIH. Cette réunion a rassemblé des représentants des JVIH, des ministères de la santé et de l'éducation, des ONG et des chercheurs. La consultation avait une portée mondiale et comportait des contributions d'Asie, d'Amérique latine, d'Europe (orientale et occidentale), d'Asie centrale et d'Afrique. La nécessité de cette consultation s'est imposée au vu des éléments issus des travaux de recherche et des rapports réalisés précédemment par l'UNESCO (UNESCO, 2008c et 2008e), qui mettent en lumière les échecs par lesquels se soldent actuellement les tentatives de répondre aux besoins des JVIH, même lorsqu'il existe des politiques à cet effet. La consultation de 2010 a utilisé ces éléments, provenant d'Afrique de l'Est et australe, pour stimuler le débat sur l'évolution des besoins des jeunes et pour entendre pour la première fois quels étaient les problèmes auxquels sont confrontés les jeunes dans le secteur de l'éducation hors de l'Afrique subsaharienne.

Le processus de consultation portait de l'expérience acquise par les participants à titre personnel et dans le cadre de programmes, au moyen d'exposés, de débats structurés en petits groupes et de séances plénières. L'ensemble des travaux était axé sur l'identification des mesures clés qui doivent être prises pour que les jeunes vivant avec le VIH soient en mesure de réaliser leur potentiel éducatif.

La première partie de la consultation portait sur trois domaines thématiques clés :

- les besoins individuels des JVIH, au niveau personnel, sanitaire et éducatif ;
- la création d'un environnement d'apprentissage porteur pour les JVIH : le rôle des enseignants, des écoles et des autres apprenants ;
- les écoles dans un cadre plus général : quelle est la réponse de l'ensemble de la communauté ?

Au cours de la consultation, le secteur de l'éducation en général, et les écoles en particulier, ont été identifiés comme les environnements clés ayant une incidence sur la santé et le bien-être des jeunes. Le lien essentiel entre l'éducation et les autres secteurs et sphères (comme la santé, l'aide sociale, la communauté et la famille) a été régulièrement mis en lumière et des domaines de collaboration potentiels ont été identifiés. Les contributions et les recommandations formulées par les participants à cette réunion, ainsi que les éléments probants disponibles, nourrissent le présent document et forment la base de sa seconde partie.

Les éléments probants issus de la recherche, des programmes, des actions de plaidoyer et de la consultation amènent le GNP+ et l'UNESCO à conclure qu'il faut jeter un regard neuf sur la manière dont les JVIH sont traités et leurs besoins compris dans le secteur de l'éducation, en commençant par les questions suivantes : Qu'est-ce que nous pouvons faire mieux ? Qu'est-ce qui ne marche pas ? Que peut-on faire pour créer une réponse dynamique qui exprime les nouvelles réalités et les nouveaux besoins ?

Être jeune et vivre avec le VIH : principaux problèmes et défis

Enracinée dans les cadres d'ensemble de l'Éducation pour tous et de Santé positive, prévention et dignité, la présente section identifie les principaux problèmes et défis auxquels sont confrontés les JVIH pour accomplir leur potentiel éducatif, social et personnel⁵. Elle analyse ensuite les meilleures réponses que le secteur de l'éducation peut apporter aux besoins éducatifs et aux aspirations d'ensemble des JVIH. Ce faisant, elle apporte les éléments justifiant la seconde partie du présent document, qui définit des actions spécifiques et concrètes susceptibles d'être engagées par le secteur de l'éducation, en collaboration avec d'autres secteurs et avec la société civile, pour aider les JVIH à réaliser leurs aspirations.

Bon nombre des problèmes examinés ici ont déjà été étudiés précédemment, mais ces problèmes persistent dans le secteur de l'éducation. Il est clair qu'une nouvelle approche et une action plus vigoureuse sont nécessaires et qu'il faut pouvoir faire une pause pour réfléchir à ce qu'il convient de faire et à la manière de formuler une réponse au cœur de laquelle figurent les besoins des JVIH. En outre, certains problèmes nouveaux se font jour, comme le soutien au traitement à long terme du VIH et les besoins en matière de santé sexuelle et reproductive ; le présent document est destiné à alerter les responsables de la formulation des politiques et les praticiens de l'éducation sur ces évolutions et à associer le secteur à la transformation des écoles en lieux accessibles et accueillants permettant aux JVIH de réaliser leur potentiel.

⁵ Cette section se fonde sur une analyse des travaux récemment publiés et sur une consultation des JVIH eux-mêmes et de représentants des secteurs de l'éducation et de la santé et de la société civile.

« Je veux être entendu » : Mettre les jeunes au centre de la réponse

Les participants à la consultation technique organisée en 2010 à Paris possédaient des expertises très diverses, avec notamment des jeunes hommes et femmes vivant avec le VIH issus de quatre continents. Leurs contributions ont attiré l'attention sur la diversité des besoins et des expériences des apprenants séropositifs, ainsi que sur la valeur de leur participation à la formulation d'une réponse à ces besoins. Les JVIH ont un rôle crucial à jouer à tous les niveaux de la réponse apportée par le secteur de l'éducation pour soutenir les apprenants séropositifs.

L'ignorance est telle que, si j'arrive à l'école et que je dis : « Bonjour, je suis séropositif », tout le monde va se sauver.

Je pense que nous, les JVIH, devrions donner nos idées sur ce qui, selon nous, devrait être fait, puis les transmettre au ministre de l'Éducation et au ministre de la Santé (...), parce que cela nous concerne, nous qui vivons avec le VIH. (JVIH)

Leur ignorance me tue, parce que le VIH n'est pas et n'a jamais été pour eux une réalité.

Comme il y a une transmission biologique du VIH, il y a aussi une transmission sociale de la stigmatisation liée au VIH.

Dans mon pays, nous sommes peu de JVVIIH, mais nous devons faire face à autant de stigmatisation, parce que les gens pensent que ce n'est pas un problème.

La stigmatisation et la discrimination liées au VIH

Ces citations de participants à la consultation organisée à Paris en 2010 expriment des dimensions essentielles de la stigmatisation et de la discrimination liées au VIH telles que les rencontrent les JVVIIH. Tout d'abord, le lien omniprésent et inextricable entre le VIH et la faute, qui fait que les individus doivent porter, en plus du fardeau physique de l'infection, le fardeau de l'auto-stigmatisation. Dans une étude réalisée en Namibie et en Tanzanie (UNESCO, 2008e), tous les apprenants séropositifs

interrogés faisaient allusion à une expérience personnelle et permanente de stigmatisation et soulignaient qu'ils étaient plus en sécurité en taisant leur séropositivité.

En deuxième lieu, la stigmatisation et la discrimination doivent être assumées et combattues en conséquence. Il est inacceptable de faire peser sur chaque JVVIIH la responsabilité de remettre en cause les préjugés et de défendre les droits. Les établissements d'enseignement

Namibie

Positive Vibes : Il faut voir et entendre les enfants

En Namibie, le programme *Children's Voices* (Les voix des enfants) de *Positive Vibes* promeut la voix des enfants vulnérables, y compris de ceux qui sont touchés par le VIH, créant un environnement dans lequel les points de vue et la participation des enfants sont respectés.

Des techniques et médias de communication participatifs et centrés sur les enfants sont employées dans le cadre d'un processus structuré avec les enfants (tandis qu'un processus parallèle est engagé avec les adultes concernés, notamment les parents, les aidants et les enseignants, afin de les aider à répondre mieux aux besoins des enfants), en vue de leur assurer la confiance en soi et les compétences nécessaires pour se faire entendre. Trois approches clés sont employées :

Révélation – aider les parents à rompre le silence entourant leur propre séropositivité et celle de leur enfant.

Fondation – aider les enfants à examiner leur vie en lien avec le VIH et à identifier et exprimer leurs préoccupations en la matière.

Médias participatifs pour les enfants – aider les enfants à utiliser des médias créatifs pour partager leurs histoires et leurs préoccupations avec des publics plus larges.

Le programme est mis en œuvre en collaboration avec des organisations travaillant dans le domaine des droits des enfants, en vue de donner aux enfants les moyens de participer d'une manière plus pertinente à la promotion d'un agenda des droits de l'enfant.

Source : http://www.positivevibes.org/01_Children's%20Voices_In%20detail.pdf

et leurs dirigeants ont la responsabilité de faire en sorte que le cadre scolaire soit favorable et protecteur pour l'intimité et la dignité de tous les jeunes, y compris de ceux qui vivent avec le VIH.

En troisième lieu, comme indiqué ci-dessus, une moindre prévalence du VIH peut se traduire en fait par davantage de stigmatisation et de discrimination. Il ne faut donc pas croire que des chiffres peu élevés dénotent un problème sans importance ou autorisent à ne rien faire.

La stigmatisation et la discrimination compromettent fondamentalement les aspirations des JVIH en matière d'éducation. La stigmatisation et la discrimination liées au VIH, réelles et anticipées (y compris l'auto-stigmatisation), s'expriment par les moqueries, les brimades (y compris la violence physique), l'isolement et le rejet des JVIH par la direction de l'école, le personnel, leurs pairs et les parents, et font des écoles des lieux fondamentalement peu sûrs et peu porteurs pour les JVIH (H. Birungi, communication personnelle, novembre 2010 ; Conway, 2005 ; Obare et al., 2009).

La stigmatisation relative au VIH risque également d'être intériorisée, ce qui a pour effet que les JVIH en viennent à partager les perceptions négatives des autres. Ainsi, un travail de recherche mené en Inde par India HIV/AIDS Alliance (2010) a rapporté que la majorité des garçons vivant avec le VIH indiquaient qu'ils faisaient l'objet de mauvais traitements et de moqueries de la part de leurs pairs à cause de leurs retards de croissance et de développement

et de leur inactivité sexuelle. Ils ont déclaré aux chercheurs qu'ils ne voulaient pas nouer de relations de peur de « gâcher la vie des autres avec le VIH ». Certains garçons plus jeunes croyaient qu'ils n'avaient même pas accès à la masturbation, car elle provoquerait un châtement divin. Les filles partageaient les préoccupations relatives au développement physique et au désir sexuel, et se demandaient également si elles seraient en mesure de se marier et d'avoir des enfants. Une jeune fille zambienne de 15 ans concluait en déclarant : *Quand je serai grande, je ne me marierai pas, parce que je prends des médicaments (c'est-à-dire : « je suis séropositive »). Je préférerais être religieuse.* (Network of Zambian people living with HIV/AIDS, 2010).

La stigmatisation et la discrimination prospèrent sur l'ignorance ; trop souvent, cependant, les programmes consacrés au VIH ont une portée trop limitée et touchent trop peu d'apprenants pour avoir un impact durable sur les connaissances et les attitudes.

Dans de nombreuses communautés, les écoles jouent un rôle important pour établir et des normes sociales et pour en présenter l'image. Les normes qu'elles établissent, par exemple en matière de stigmatisation et de discrimination, peuvent donner le ton à l'ensemble de la communauté dans laquelle vivent les apprenants.

Une étude des vulnérabilités liées au VIH dans le secteur de l'éducation en Europe de l'Est a fait apparaître trois problèmes clés : (i) la révélation obligatoire de la séropositivité au VIH ;

Jamaïque **Faire participer les JVIH à l'évolution des perceptions de la communauté**

La Jamaïque a beaucoup progressé dans le soutien des familles aux JVIH. Jusqu'à présent, le programme national consacré au VIH et aux IST utilise les visages de quatre jeunes et adultes locaux dans sa campagne de lutte contre la stigmatisation. Les jeunes font partager à la communauté au sein de laquelle nous travaillons leur expérience de vie avec le VIH, ce qui a fait prendre conscience aux membres de la communauté de la réalité de l'épidémie et les a rendus plus capables de faire preuve d'empathie et d'accepter les PVVIH.

Si des progrès ont été accomplis, l'ignorance et le manque d'information persistent souvent et les gens croient que le VIH est contagieux, ou qu'il ne concerne que les homosexuels

et les travailleurs du sexe, et que le mariage protège du VIH. Encourager des changements du comportement sexuel est particulièrement difficile dans le climat socio-économique actuel et dans le contexte de la culture sexuelle complexe de la Jamaïque.

Voir leurs pairs se présenter et parler ouvertement de leur expérience de la vie avec le VIH est un encouragement pour les JVIH. Cependant, des obstacles considérables demeurent pour faire de la révélation de sa séropositivité à ses amis, à sa famille ou à sa communauté une option réaliste. Les mineurs ont des difficultés pour avoir accès à des services de dépistage du VIH et les JVIH se heurtent à des obstacles considérables pour obtenir des préservatifs et négocier leur utilisation.

Source : Kerril N. McKay, communication personnelle par courrier électronique, février 2010.

Mexique **Jóvenes Positivo : Utilisation des nouvelles technologies pour lutter contre la discrimination**

Jóvenes Positivo est le nom du réseau latino-américain des JVIH. Par l'intermédiaire d'un site Web, le réseau offre des services de réseau social pour permettre aux JVIH de s'exprimer, de partager et de se faire des amis séropositifs. Un service de blog offre un espace de discussion et de partage d'idées et de réflexions sur des thèmes pertinents.

L'un des principaux services du site Web est l'Ushuahidi, qui offre une plate-forme permettant de cartographier les situations de discrimination dans les écoles, les cliniques

ou tout autre espace public ou privé. Ce mécanisme permet au réseau de collecter des statistiques sur les violations des droits des JVIH et d'identifier les lieux et les services qui ne respectent pas les droits humains. À partir de ces éléments, des recommandations seront adressées au ministère de l'éducation, au secteur de la santé, aux ONG et aux commissions chargées des droits humains. Le site Web a été lancé au début de 2011 et fait l'objet d'une publicité dans les cliniques, les écoles et les espaces publics.

Source : Pablo T. Aguilera, communication personnelle, février 2011.

(ii) les réponses négatives de la part des pairs à l'encontre des apprenants vivant avec le VIH et (iii) l'isolement et la ségrégation des enfants vivant avec le VIH. En Roumanie, par exemple, 15,5 % des JVIH non scolarisés se sont vu refuser l'accès à l'école à la suite de la révélation de leur séropositivité (Buzducea et al., 2010), tandis qu'au Viet Nam, l'opposition des parents est identifiée comme la première raison pour laquelle les enfants séropositifs sont exclus de l'école (Mydans, 2009).

La stigmatisation et la discrimination peuvent également se produire par défaut, par exemple par l'application de politiques de santé et de sécurité mal conçues ou mal planifiées, ou par un dépistage scolaire ou un traitement violant la confidentialité ou exigeant la révélation de la séropositivité.

Par exemple, une campagne de prévention du VIH visant à faire d'une école une « zone sans VIH » ou à créer un « club anti-SIDA » peut en réalité accroître la stigmatisation et la discrimination liées au VIH et exclure les JVIH. Comme l'a souligné un jeune : *Je vis avec le VIH. Cela signifie-t-il que je suis aussi exclu de l'école ?*

La stigmatisation et la discrimination peuvent encore s'aggraver pour les JVIH qui (ou dont certains membres de la famille) appartiennent à des groupes marginalisés ou déjà stigmatisés. Le comportement ou la sexualité des jeunes vivant avec le VIH peut donner lieu à des supputations, en particulier dans les pays connaissant une épidémie concentrée qui affecte disproportionnellement les travailleurs du sexe, les usagers de drogues et les hommes qui ont des relations sexuelles avec des hommes. Les

JVIH (en particulier les jeunes femmes) qui ont contracté l'infection par le biais de l'activité sexuelle (ou la consommation de drogues injectables) peuvent également être confrontés à des jugements et des critiques spécifiques (OMS, 2006a). Pour les jeunes hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes, la

Ils racontaient des choses sur moi et je me sentais toujours exclu. Mais mon expérience la pire a été lorsque j'ai entendu dire qu'une fille que je connaissais à l'école a parlé de ma séropositivité à la plupart des apprenants et qu'ils se sont moqués de moi, en me narguant et en riant de moi. Cela m'a fait très mal. (Mkhwanazi, 2011).

Fédération de Russie **Élargir l'accès des JVIH à l'école**

En Fédération de Russie, l'accès des enfants séropositifs à l'école maternelle et à l'école est limité par une stigmatisation largement répandue. Afin d'aider ces enfants à bénéficier des possibilités de développement de la petite enfance et de leur permettre d'étudier dans un cadre exempt de discrimination, l'UNICEF a coopéré avec le ministère national de l'éducation et de la recherche et les services régionaux de l'éducation dans sept des régions les plus fortement touchées du pays. Le programme visait à sensibiliser les éducateurs au VIH et à la législation russe qui interdit la discrimination à l'encontre des personnes vivant avec le VIH. Un programme spécial de plaidoyer, de communication et de

En Amérique latine, **l'homophobie alimente l'épidémie de VIH**

Certains pays d'Amérique latine ont mis en place une législation socialement progressiste en matière de liberté et d'orientation sexuelles. En 2008, le Président brésilien Lula a inauguré la Première conférence nationale des gays, lesbiennes, bisexuels, travestis et transsexuels. Le Brésil a également créé le programme Brésil sans homophobie, initiative gouvernementale visant à promouvoir une « citoyenneté » homosexuelle et à éliminer la discrimination à l'encontre de la communauté LGBT, qui s'est traduite par la création de Centres de référence sur les droits humains destinés à prévenir et à combattre l'homophobie.

Cependant, dans certains pays de la région, malgré ces progrès au niveau des politiques, les préjugés et la discrimination homophobes s'expriment par une très forte violence, qui peut aller jusqu'au meurtre. Au Brésil, par exemple, deux à trois personnes sont tuées chaque semaine à cause de leur sexualité. Le Mexique suit de très près, avec une moyenne de près de deux meurtres de ce genre par semaine. La plupart des victimes sont des hommes qui ont des relations sexuelles avec des hommes ou des personnes transgenre. La particularité du Brésil et du Mexique dans la région est que cette forme particulière de violence fait l'objet d'un suivi.

L'homophobie n'affecte pas seulement la santé physique et mentale des victimes directes. Dans une région où les relations sexuelles entre hommes sont le principal mode de transmission du VIH – au Brésil, par exemple, les hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes ont 11 fois plus de chances d'être séropositifs au VIH que l'ensemble de la population – l'homophobie alimente l'épidémie, isolant les individus et limitant leurs chances de rechercher aide et soutien.

Sources : ONUSIDA, 2009 ; Commission de l'immigration et du statut de réfugié du Canada, 2008.

renforcement des capacités a été mis en place à l'intention des administrateurs du secteur de l'éducation, des parents, des enseignants et des aidants.

Quelque 2 050 écoles, écoles maternelles et établissements résidentiels, comptant plus de 400 000 élèves âgés de 3 à 18 ans, étaient concernés. Au total, 8 380 éducateurs ont reçu une formation sur le VIH et des conseils sur le soutien à apporter aux apprenants séropositifs dans le cadre de la classe. À l'issue de cette formation, plus de 90 % des enseignants et aidants (contre 45 % auparavant) ont indiqué qu'ils ne verraient pas d'objection à avoir un enfant séropositif au VIH dans leur classe, et qu'ils soutiendraient ces enfants et les protégeraient contre la discrimination. De tels changements d'attitude sont une étape

initiale du long processus visant à inverser des préjugés sociaux largement répandus et à améliorer la vie des enfants séropositifs.

Deux kits de formation ont été élaborés pour les écoles et écoles maternelles et pour les établissements résidentiels prenant en charge les enfants nés de parents séropositifs ou abandonnés par ceux-ci. Ces kits comportent un guide du formateur, une série de diapositives, un documentaire, un livret d'information destiné aux éducateurs et aidants et une série de conseils pour la gestion des établissements scolaires/résidentiels et les enseignants/aidants. Ils sont disponibles à l'adresse suivante : www.unicef.ru

Source : UNICEF, 2010a.

stigmatisation, la discrimination ou les brimades à caractère homophobe peuvent donner lieu à un isolement accru – les écoles peuvent avoir un rôle essentiel à jouer pour lutter contre l'homophobie, compte tenu de la législation appropriée. En matière de transmission du VIH et de révélation de la séropositivité, la loi est souvent ambiguë et susceptible de menacer les personnes dont la séropositivité peut être un indicateur de pratiques illégales (comme l'usage de drogues injectables ou la sexualité entre hommes).

Lorsque l'épidémie est concentrée, il peut être préférable, afin d'éviter la stigmatisation

Le dilemme de la révélation de la séropositivité

La révélation de la séropositivité est irréversible : une fois communiquée, l'information échappe à votre contrôle. Les JVIH doivent en tenir compte chaque fois qu'ils décident de révéler leur statut sérologique. Le dilemme de la révélation se pose de manière récurrente tout au long de la vie, face à des situations et à des relations nouvelles et changeantes. La décision de révéler sa séropositivité relève de la responsabilité de la personne concernée (avec, le cas échéant, le soutien nécessaire), en fonction des avantages et inconvénients respectifs des deux options. Cependant, selon les circonstances et l'âge de l'enfant, il se peut que les décisions relatives à la

et la discrimination, d'aborder le VIH dans le contexte d'autres problèmes médicaux. Au Royaume-Uni, par exemple, le VIH est considéré comme un handicap, ce qui permet de l'intégrer dans les politiques et les approches existantes (y compris l'éducation à la sexualité et aux relations affectives) qui favorisent l'inclusion et combattent la discrimination (Conway, 2005). Il convient également de veiller à traiter la stigmatisation et la discrimination liées au VIH dans le contexte d'autres formes de préjugés (comme les brimades, l'homophobie ou le racisme).

Révélation de la séropositivité : la question de savoir **si, quand, comment et à qui** nous révélons notre séropositivité au VIH est une décision personnelle qui doit être respectée. Nous devons disposer de tous les éléments nécessaires à la création d'un environnement sûr et porteur pour la réalisation de ces droits, et de tout le soutien dont nous avons besoin pour acquérir nos propres compétences et gérer nos propres stratégies de révélation.

Source : GNP+, 2010c.

La révélation de la séropositivité est une bonne et une mauvaise chose. Une bonne chose, parce que je pourrais être en mesure d'obtenir un soutien. Mais c'est aussi une mauvaise chose, parce que je dois être sûr que je peux réellement faire confiance à cet enseignant.



Ouganda

L'expérience des jeunes en matière de révélation de la séropositivité au VIH

En Ouganda, une étude a examiné les pratiques et les préoccupations en matière de révélation de la séropositivité chez 20 jeunes femmes et jeunes hommes vivant avec le VIH, dont la majorité vivent dans des conditions économiques et sociales difficiles.

Les répondants étaient conscients d'une stigmatisation liée au VIH au sein de leur communauté et redoutaient de faire l'objet de rejet, d'abandon, de mauvais traitements et d'ostracisme. La plupart des répondants considéraient que leur statut sérologique et leur traitement étaient des questions privées, mais ils étaient nombreux à penser que la révélation de leur séropositivité aux membres de leur famille était inévitable. Tous indiquaient à quel point cette révélation avait été bénéfique en termes de soutien de la part des personnes qui s'occupaient d'eux et des autres membres de leur famille (qui leur donnaient notamment de l'amour et de l'argent pour se rendre à la clinique, et leur rappelaient de prendre leurs médicaments).

Les jeunes décrivaient la révélation de leur séropositivité comme une compétence qu'ils affinaient en fonction des situations nouvelles. Certains « plaisantaient » avec leurs amis pour « tâter le terrain » avant de parler. Une autre stratégie était celle de la révélation implicite, opérée, par exemple, en prenant des médicaments contre le VIH en public plutôt qu'en secret ou en présentant des documents sur les TAR.

Toutes les jeunes femmes et tous les jeunes hommes voulaient maîtriser pleinement les décisions relatives à la révélation de leur statut et considéraient que cela relevait de leur responsabilité personnelle. Presque tous indiquaient cependant qu'ils savaient ou soupçonnaient qu'un tiers avait révélé leur séropositivité à d'autres. Certains répondants déclaraient également qu'« alors qu'ils avaient voulu révéler leur séropositivité, ils en avaient été empêchés par les personnes qui s'occupaient d'eux. Parmi les autres obstacles identifiés comme s'opposant à cette révélation figurait notamment l'insécurité financière.

Plusieurs répondants s'accordaient pour dire que la révélation de leur séropositivité à leurs partenaires, qui s'accompagnait de la crainte d'un rejet ou d'une perte de respect, était particulièrement difficile. Plusieurs déclaraient qu'ils ne voulaient pas que ceux qu'ils aimaient soient soumis à une « torture psychologique » et considéraient que le fait de ne pas révéler leur séropositivité était un mécanisme destiné à les protéger. La révélation à leurs parents était, en particulier, très douloureuse.

Source : Bakeera Kitaka et al., 2010.

révélation de la séropositivité doivent être prises par les parents ou les aidants, du moins jusqu'à ce que l'intéressé soit assez mûr pour évaluer les implications de cette révélation. Bien que la Convention relative aux droits de l'enfant reconnaisse le droit des enfants de moins de 18 ans à une information sur leur santé, dans la pratique, le consentement parental peut être requis par la loi ou la coutume.

Les JVIH ont le droit de décider s'ils veulent ou non révéler à autrui leur séropositivité, y compris dans le cadre des établissements d'enseignement. Rien ne peut justifier que l'accès à l'éducation ou le maintien dans celle-ci soit conditionné par la révélation du statut sérologique, car celle-ci peut limiter le droit de l'apprenant à l'éducation. Le droit humain fondamental à l'éducation est en outre soutenu par des conventions telles que la Convention concernant la lutte contre la discrimination dans le domaine de l'enseignement, qui promeut spécifiquement l'égalité et la non-discrimination, et constitue la pierre angulaire de la réalisation de l'EPT. Dans de nombreux pays, mais pas dans tous, il existe déjà des politiques proscrivant la discrimination fondée sur la séropositivité au VIH. Dans certaines situations, en particulier pour les internats, la réglementation peut exiger que les apprenants révèlent leur situation médicale ou le traitement qu'ils suivent afin de pouvoir leur apporter un soutien ou gérer leurs problèmes de santé. Il se peut qu'il n'y ait pas de protocoles clairs en matière de révélation de la séropositivité et de confidentialité, ce qui signifie que le statut sérologique d'un apprenant peut être révélé à n'importe quel membre du personnel, voire à d'autres apprenants.

La stigmatisation et la discrimination généralisées dissuadent efficacement les JVIH de révéler leur séropositivité. Pour que les écoles répondent d'une manière appropriée aux besoins et aux aspirations des JVIH, il leur faut à la fois reconnaître la présence possible de JVIH au sein de leurs communautés et lutter contre la stigmatisation.

De plus en plus souvent, en particulier dans les environnements où la prévalence est élevée, les écoles cherchent aujourd'hui à offrir un dépistage du VIH et des conseils dans ce domaine, que ce soit au sein de l'école ou par un système d'orientation ou de partenariats faisant intervenir les structures sanitaires locales. Cette démarche ouvre des perspectives pour accroître le nombre de personnes connaissant leur statut sérologique et pouvant, de ce fait, avoir accès aux soins et au soutien. Elle soulève cependant aussi des questions complexes liées à :

- l'âge légal du consentement (au dépistage et à l'administration du traitement) ;
- la confidentialité ;
- un contrôle de la qualité des soins et du soutien ;
- l'implantation et à la visibilité des structures de dépistage.

La révélation de la séropositivité est un domaine difficile à gérer pour tous les secteurs, mais des progrès ont été réalisés, notamment au sein du secteur de la santé pour l'élaboration de protocoles, et donnent lieu chaque jour à de bonnes pratiques dans le domaine de la confidentialité. Dans le secteur de l'éducation, la confidentialité assurée aux patients ne repose pas sur les mêmes fondements que dans le

domaine de la santé, mais on peut notamment y recourir à des systèmes de gestion des données et à des approches cohérentes de la confidentialité susceptibles de répondre à la question omniprésente de la révélation du statut sérologique des apprenants séropositifs dans le cadre scolaire.

Si le fait que les jeunes soient plus nombreux à connaître leur statut sérologique est une stratégie bien établie, les défis consistent aujourd'hui à répondre aux besoins des apprenants qui sont aujourd'hui à l'école et peuvent connaître ou ignorer leur statut. Le personnel scolaire et les apprenants ont tous besoin de reconnaître la possibilité d'une coexistence, au sein des mêmes écoles, de plusieurs groupes distincts de JVIH :

- ceux qui ne connaissent pas encore leur séropositivité ;
- ceux qui connaissent leur séropositivité et l'ont révélée dans une proportion limitée ;
- ceux qui connaissent leur séropositivité et l'ont révélée à tous ;
- ceux qui connaissent leur séropositivité, mais ne l'ont révélée à personne, que ce soit dans le cadre scolaire ou ailleurs ;
- ceux dont le statut peut être connu d'un parent/tuteur, mais pas d'eux-mêmes.

Élaborer une approche standard pour tous les apprenants en matière de confidentialité pourrait permettre aux écoles et au secteur de l'éducation d'adopter une première mesure fondamentale pour protéger les droits des jeunes, quelle que soit leur décision quant à la révélation de leur séropositivité, et pour les aider face à leurs besoins liés au VIH. L'approche clé consiste à

créer un environnement sûr dans lequel les JVIH soient libres de choisir s'ils veulent ou non révéler leur séropositivité et, dans l'affirmative, à qui.

Si la révélation de la séropositivité peut permettre aux individus d'accéder à un soutien et à des services (lorsque ces derniers sont disponibles), elle comporte également un risque de stigmatisation et de discrimination. Ce dilemme s'exprime dans les résultats d'un travail de recherche mené par l'UNESCO en Namibie et en Tanzanie, où les chercheurs indiquent que les JVIH sont parfois découragés de révéler leur séropositivité par le personnel de l'école, afin d'éviter une éventuelle stigmatisation de la part d'autres membres du personnel et des apprenants⁶. Cependant, le secret et le stress liés à la dissimulation de leur séropositivité (en particulier si elle est sélective) peut également créer pour les jeunes apprenants un poids affectif considérable. Comme l'a décrit un jeune vivant avec le VIH :

Cela fait peser un lourd fardeau sur le jeune : il faut juger si tel adulte est digne de confiance ou s'il ne l'est pas, et vivre avec les conséquences si ce jugement se révèle erroné.

⁶ D'autres ont trouvé qu'ils étaient mieux traités après l'avoir révélée, comme l'indiquent également certains apprenants ougandais (UNESCO, 2008e).

Des observations réalisées au Kenya (Human Rights Watch, 2010) mettent en lumière l'importance du soutien apporté par les parents et les personnes qui s'occupent des jeunes⁷ pour que les enfants infectés soient informés de leur séropositivité d'une manière appropriée à leur âge, afin de prévenir les problèmes liés à une révélation tardive – qui peuvent être une mauvaise observance du traitement, de l'anxiété et un sentiment de trahison. En outre, les jeunes qui s'engagent dans des relations amoureuses et sexuelles auront besoin d'un soutien important pour prendre des décisions relatives à la révélation de leur séropositivité, décisions parfois prises au titre d'une législation qui peut sanctionner lourdement ceux qui ne révèlent pas leur séropositivité à un partenaire sexuel. La gestion de la révélation de la séropositivité au sein de la famille, parmi les amis, dans le cadre relationnel et avec les autres adultes, les membres de la communauté, les éducateurs et le personnel médical est donc une question à plusieurs niveaux, qui exige un soutien individualisé et spécifique au contexte.

Le secteur de la santé adopte une approche très différente de la question de la confidentialité à l'égard des patients. Un aspect essentiel de l'obligation de soins qui incombe au secteur de la santé vis-à-vis d'un patient ou client est la confidentialité des informations médicales, cliniques et personnelles (y compris du statut virologique au regard du VIH). Cette confidentialité est cruciale pour établir

la confiance et le respect entre le client et le prestataire de service et pour créer un environnement favorable aux soins à venir. Les usagers de ces services en sont venus à attendre un tel niveau de professionnalisme dans les soins et d'attention à la confidentialité que les violations de cette dernière ont souvent donné lieu à des actions judiciaires.

Les jeunes scolarisés devraient pouvoir bénéficier de la part du secteur de l'éducation d'un aussi grand respect pour leurs informations personnelles. Les questions relatives à la séropositivité et à sa révélation sont tout aussi sensibles dans le cadre scolaire qu'elles le sont dans un environnement médical et, de ce fait, le secteur de l'éducation a la responsabilité d'assurer le même sentiment de sécurité que celui que ressentent, dans le monde entier, les usagers de ces services.

Les directives de l'ONUSIDA sur la protection de la confidentialité et la sécurité des informations relatives au VIH (*Guidelines on protecting the confidentiality and security of HIV information*) prévoient des protocoles clairs pour la protection et la sécurité des informations personnelles relatives au VIH (ONUSIDA, 2007). Bien que destinées à renforcer les systèmes de gestion des patients, ces directives peuvent également fournir au secteur de l'éducation d'excellentes orientations sur le niveau d'attention requis pour assurer aux jeunes vivant avec le VIH le respect de la confidentialité et de l'intimité.

Les besoins des JVIH en matière de santé dans le cadre scolaire

Avec l'accès croissant à des traitements efficaces, il est devenu possible de faire face au VIH. Il est cependant fréquent que le traitement, les soins et le soutien ne soient pas accessibles aux JVIH dans le cadre scolaire. De fait, de nombreuses écoles ne disposent pas d'infirmières ou d'infirmiers et le personnel n'est souvent équipé que d'un matériel adapté aux premiers secours les plus élémentaires. Une compréhension suffisante de ce que suppose le traitement du VIH, de ses effets secondaires, des exigences de son observance et des besoins nutritionnels d'un jeune qui le suit permettrait au personnel scolaire – par exemple aux infirmières – d'être un chaînon inestimable de l'ensemble du soutien sanitaire que reçoivent les jeunes.

Un travail de recherche mené en Ouganda conclut que les soins et le soutien apportés aux JVIH sont souvent orientés par les crises et dépendent de la bonne volonté de chacun des membres du personnel scolaire (Obare et al., 2009). Aucune des écoles couvertes par l'étude ne s'est révélée avoir organisé de programmes ou de services de santé permettant de répondre aux besoins des JVIH. Cependant, certains membres du personnel s'emploient, informellement et à titre personnel, à répondre à ces besoins avec le peu de ressources disponibles. Les JVIH asymptomatiques étaient cependant considérés comme n'ayant pas de besoins spéciaux.

Cela rend d'autant plus importante l'existence de partenariats solides entre les secteurs, notamment entre les prestataires de services de santé et les réseaux de PVVIH. La connaissance du traitement est essentielle pour les JVIH et est également

importante pour leurs pairs et pour le personnel (Lightfoot et al., 2007). Des ressources destinées à la connaissance du traitement du VIH sont à la disposition des établissements d'enseignement (voir encadré p. 29) et les écoles devraient en outre diffuser des informations sur les services de dépistage et de traitement du VIH disponibles localement, y compris sur tout dispositif de conseil et de dépistage proposé sur place. Une collaboration plus efficace entre les écoles et les services de santé, passant par exemple par la fourniture de services sur place, pourrait aider les JVIH à gérer la concurrence entre leurs priorités sanitaires et éducatives et les soulager du poids d'une décision entre la présence aux rendez-vous médicaux et le maintien de leurs résultats scolaires.

Lorsque le VIH n'est pas identifié ni traité, la santé des individus est en danger, en particulier celles des enfants infectés depuis la naissance, qui peuvent présenter des symptômes au cours de l'enfance ou de l'adolescence (Buzducea et al., 2010 ; Obare et al., 2009 ; OMS, 2009). Les enfants nés avec le VIH sont également soumis à un risque accru de dommages neuropsychologiques, notamment de retards de développement et de problèmes d'apprentissage, de difficultés de langage et d'anomalies cognitives (Armstrong et al., dans OMS, 2006b), qui peuvent avoir des effets négatifs sur leur assiduité et leurs résultats scolaires.

Les JVIH doivent faire face aux conséquences physiques de la vie avec le VIH et aux effets du traitement. Les effets secondaires du traitement lié au VIH, qui ont une incidence sur l'assiduité et les résultats, ont également un impact négatif sur l'image corporelle et l'estime de soi.

Les JVIH peuvent avoir besoin d'aide pour gérer leur traitement dans le cadre scolaire ou hors de chez eux, par exemple lors de voyages scolaires

⁷ Le programme national kényan de contrôle du VIH et des MST (NASCO – National AIDS/STD Control Programme) a élaboré des matériels de formation sur la révélation de la séropositivité aux enfants.

ou en internat (Conway, 2010). C'est la raison pour laquelle au moins un programme de traitement destiné aux adolescents (Ouganda) dissuade

Inde **Les enfants et le dépistage du VIH**

Un travail de recherche réalisé en Inde a conclu que les problèmes liés au dépistage du VIH chez les enfants et la révélation qui s'ensuit varient selon les groupes d'âge. Pour les enfants âgés de 0 à 6 ans, par exemple, le principal problème identifié est celui de la disponibilité des technologies adaptées, auquel s'ajoutent le manque de sensibilisation des centres intégrés de conseil et de dépistage aux besoins des enfants et les inquiétudes des parents à propos de la confidentialité.

Pour les enfants de 7 à 14 ans, le manque de sensibilisation du personnel de ces centres et le manque de confidentialité posent des problèmes importants, parallèlement aux questions liées à la révélation de la séropositivité, aux problèmes psychosociaux et à la capacité des enfants à faire face à cette situation. Chez les adolescents (définis dans le cadre de cette étude comme le groupe des 15 à 18 ans), les principales préoccupations étaient liées au manque d'accès à des centres de dépistage et à des informations adaptées à cet âge et traitant de la nécessité du dépistage, de la révélation de la séropositivité, de la nutrition et du traitement. Pour ce groupe, les préoccupations sont encore aggravées par les pressions plus prosaïques auxquelles les adolescents sont partout confrontés.

L'étude mettait en lumière plusieurs facteurs empêchant les parents de conduire leurs enfants à un examen de dépistage. Le plus important de ces facteurs était la stigmatisation et la discrimination, suivies

activement les JVIH de fréquenter un internat. Les apprenants séropositifs éprouvent également des difficultés pour observer constamment leur

de près par les contraintes financières associées au temps et au coût du voyage. La crainte d'une révélation locale était également une préoccupation importante, qui conduisait parfois les parents à s'adresser à des services situés dans d'autres districts. Certains parents n'avaient simplement pas conscience du VIH et, lorsque la séropositivité de leurs enfants était dépistée, éprouvaient des difficultés pour leur communiquer l'information et leur en expliquer les implications. Un autre facteur important tenait aux attitudes négatives des prestataires de services. Les parents encore sous le choc de leur propre diagnostic acceptaient difficilement l'idée d'exposer potentiellement leurs enfants aux mêmes annonces traumatisantes.

Pour les enfants âgés de 7 à 14 ans, c'est par les parents et les prestataires de services que la séropositivité avait le plus de chances d'être révélée, tandis que cette révélation tendait à être de la responsabilité des médecins pour les adolescents. Malgré une préférence pour une révélation par les parents, le personnel des ONG, qui avait de bons rapports avec la communauté locale, était également considéré comme une source digne de confiance pour informer les enfants de leur diagnostic et il est apparu que le contact avec les ONG accroissait la probabilité que les parents révèlent aux enfants leur séropositivité. Malgré les attentes élevées suscitées par le personnel des centres intégrés de conseil et de dépistage, leurs services n'étaient pas toujours perçus comme accessibles ou abordables.

Source : D'après India HIV/AIDS Alliance, 2009

traitement (OMS, 2009), certains d'entre eux évitant de prendre leurs médicaments à l'école par crainte de s'exposer et par désir de « se fondre » parmi leurs pairs.

Les adolescents plus âgés vivant avec le VIH atteignent le moment où ils passent des services pédiatriques aux services de santé pour adultes.

Ce passage est important, en particulier pour ceux qui ont l'habitude d'une seule pratique médicale depuis leur naissance. Entre autres différences, les services pour adultes exigent une plus grande responsabilité personnelle : les jeunes bénéficieront d'un environnement qui les soutienne constamment, chez eux comme dans le cadre éducatif, pour faire face à ce changement.

Je souhaite vraiment que le secteur de l'éducation et le secteur de la santé s'unissent et fassent tout simplement quelque chose pour les besoins des JVIH, comme le besoin de nourriture saine.

Nous, les jeunes vivant avec le VIH, en avons assez que le manque de médicaments essentiels détermine si nous allons vivre ou mourir. Nous avons le droit de jouir du meilleur état de santé que nous soyons capables d'atteindre – ce qui, dans le cas des PVVIH, désigne les TAR. Il y va de notre avenir, et aussi de l'avenir de nos pays ! Sans les médicaments nécessaires, nous allons mourir. Dans le monde entier, des jeunes séropositifs subissent chaque jour des interruptions des thérapies antirétrovirales essentielles. Ces interruptions ont des conséquences irréversibles sur notre santé et menacent nos vies. Nous avons besoin que les gens le comprennent et fassent de leur mieux pour changer cette situation.

Qu'est-ce que l'éducation au traitement ?

L'éducation au traitement est une partie essentielle des actions visant à préparer les individus au traitement et à faire découvrir les thérapies antirétrovirales aux communautés et aux individus afin de leur faire comprendre l'ensemble des questions liées au traitement.

L'éducation au traitement informe les individus et les communautés sur les TAR et les y associe, présentant notamment la manière de prendre les médicaments et de s'y tenir, les bénéfices du traitement et ses effets secondaires, les critères de sélection pour les programmes de TAR et les questions d'égalité d'accès. Sans une éducation efficace au traitement, comportant notamment une préparation au traitement, le potentiel des TAR a peu de chances de se réaliser.

L'éducation au traitement offre aux membres de la communauté, éducateurs, travailleurs sanitaires et autres, de devenir des partenaires actifs de la réponse aux besoins en matière de prévention, de soins et de traitement du

VIH ; elle s'attache de faire en sorte que les personnes suivant un traitement soient au premier rang de ces efforts et aide les acteurs clés du secteur de l'éducation à devenir des participants actifs et engagés.

Afin de reconnaître pleinement le potentiel de l'éducation au traitement, le secteur de l'éducation doit être pleinement engagé dans les actions entreprises en ce sens et aider les personnes suivant un traitement à jouer un rôle moteur. L'éducation au traitement doit être abordée dans toutes les modalités de l'éducation – formelle, non formelle et informelle – et à tous les niveaux, de la petite enfance à l'enseignement supérieur et à l'éducation des adultes, ainsi que dans tous les aspects de ce secteur, qu'il s'agisse des politiques et de la législation ou des programmes et des matériels. L'élaboration des politiques et des pratiques sera grandement renforcée par la participation des personnes vivant avec le VIH, notamment de celles qui suivent un traitement.

D'après : ETII sur l'éducation, 2006.

Kit d'information sur le traitement destiné aux enfants

Un ensemble de matériels conçu par SafAIDS, intitulé *Kids ART Education Series* (KAES), offre des informations et une série d'activités créatives et centrées sur les enfants qui abordent les problèmes qui se posent aux enfants et aux personnes qui s'occupent d'eux à propos des thérapies antirétrovirales. Ces éléments sont conçus pour être utilisés principalement avec des enfants de 6 à 12 ans, mais ils peuvent être adaptés pour des enfants plus âgés ou pour des jeunes.

Le kit comporte :

■ Huit livrets :

Introduction à la collection

Le VIH & SIDA et mon traitement

Ma famille et mon traitement

Mon corps et mon traitement

Les gens qui m'aident avec mon traitement

Ma vie quotidienne et mon traitement

Mon avenir et mon traitement

M'informer sur mon traitement peut être amusant

- Un manuel de formation des formateurs :
Soutenir les parents et les personnes qui s'occupent d'enfants vivant avec le VIH.
 - Un jeu de plateau sur la connaissance des TAR
 - Cartes-Quiz sur les TAR
 - Une affiche interactive
 - Trois types d'autocollants destinés au plaidoyer
 - Un calendrier du traitement pour les enfants
 - Une montre pour faciliter l'observance du traitement
 - Une brochure sur la tuberculose et le VIH destinée aux enfants
 - Un calendrier des TAR pour les enfants

Source: <http://www.saf aids.net/?q=node/520>.

Les besoins psychosociaux des JVIH dans le cadre scolaire

Il y a un réel besoin d'un soutien psychosocial spécifique pour nos besoins en matière de santé affective, mentale et sexuelle et reproductive, à mesure que ces besoins évoluent au cours des différents stades que nous traversons en passant de nos jeunes années à l'âge adulte. Avec le soutien de nombreux partenaires, nous pouvons nous assurer que ce soit une réalité pour tous les JVIH. Source : GNP+, 2010c.

Les JVIH ont, au-delà des problèmes « ordinaires » de développement et de maturation que connaissent tous les enfants, des besoins psychosociaux particuliers (Bialobrzaska et al., 2009 ; Obare et al., 2009 ; Robson et Kanyata, 2007). Ainsi, les apprenants séropositifs doivent également faire face à des stress particuliers liés à leur propre état de santé (ainsi qu'à l'inquiétude suscitée par les crises liées au VIH chez ceux qu'ils aiment), qui peuvent se manifester par de la dépression, de l'anxiété, un manque d'estime de soi, une attitude de retrait et des problèmes comportementaux (Ellis, 2010). Lorsque l'infection se produit ou est découverte durant l'adolescence, elle peut aggraver significativement une phase déjà difficile de la vie et conduire au retrait social et à l'isolement (Obare et al., 2009).

De nombreux JVIH ont déjà perdu l'un de leurs parents, ou les deux, à cause du VIH et subissent de ce fait une stigmatisation considérable. Le chagrin peut être aggravé par la perte du soutien familial et de la sécurité juridique et financière. Une situation socio-économique précaire peut nécessiter un placement dans

un foyer et une communauté inconnus, de telle sorte qu'un JVIH peut être pris en charge par des membres éloignés de sa famille, qui sont souvent considérablement plus âgés et peuvent ne pas bien le connaître. Les capacités matérielles, psychologiques et financières de ces foyers peuvent être déjà sous pression et le jeune peut être séparé de ses frères et sœurs, de ses amis et de son entourage familial, y compris de son école. Une série d'actions de soutien psychosocial ont été élaborées par des groupes communautaires, des organisations de la société civile et des réseaux en vue de répondre d'une manière holistique à l'ensemble des besoins que connaissent les JVIH. L'exemple du Zimbabwe (voir encadré p. 30) montre l'importance croissante que revêtent pour les jeunes l'acquisition de compétences et la sécurité financière et les moyens permettant aux programmes de répondre à ces besoins.

Je suis un bon élève, mais [le VIH] a fait chuter mon estime de moi et m'a fait perdre confiance en mes enseignants.

Je ne me sens pas libre de partager mes craintes et ma douleur avec mes pairs, à cause des remarques qu'ils ont l'habitude de faire sur les gens vivant avec le VIH.

Je voudrais vraiment que notre ministère puisse mettre sur pied davantage de groupes de soutien, parce que beaucoup de gens qui vivent avec le VIH ont du mal à exprimer leurs sentiments à quiconque de leur entourage.

Zimbabwe : Programme Zvandiri

Réponses communautaires pour les jeunes adultes vivant avec le VIH

En 2004, un groupe de soutien a été lancé par AfricAid pour 20 orphelins et enfants vulnérables vivant avec le VIH au Zimbabwe, dans le but de créer une communauté d'amis accueillants en donnant aux enfants et aux jeunes les moyens de prendre le contrôle de leur santé. Ce groupe de soutien, destiné aux enfants et aux jeunes de 7 ans et plus, reposait sur l'idée que l'enfant jouerait d'emblée un rôle dans le leadership de l'organisation. Dès le début du programme, les activités de Zvandiri se sont développées, englobant des groupes de soutien communautaire et de communication, une formation aux compétences pratiques, des groupes de jeunes et une formation professionnelle, des conseils individuels et l'élaboration de matériel éducatif. Lorsque les participants au programme Zvandiri atteignent l'âge de 18 ans, ils passent dans un groupe de jeunes qui comporte actuellement une cinquantaine de jeunes adultes (âgés de 18 à 22 ans). Les membres de ce groupe sont confrontés à des problèmes importants pour gagner leur vie. C'est là une chose assez difficile dans le climat économique actuel du Zimbabwe. Zvandiri trouve pour ses membres des occasions d'acquérir une expérience et une formation qui leur seront profitables dans leur recherche d'emploi. Jusqu'à présent, le soutien du programme a permis aux jeunes d'acquérir des formations de coiffeur, d'aide-soignant et de secouriste. D'autres acquièrent une compétence en communication en participant à l'équipe rédactionnelle, dirigée par les enfants, qui produit le bulletin mensuel. Certains JVVIIH retournent à l'école pour rattraper le temps d'enseignement perdu à cause de la maladie, mais trouvent

cette réintégration difficile lorsqu'ils réalisent que leurs pairs sur le plan scolaire sont considérablement plus jeunes qu'eux, tandis que leurs pairs en termes d'âge sont plus avancés scolairement.

Avec un taux de rétention de l'ordre de 85 % (certains membres sont morts), le succès de Zvandiri tient à un certain nombre de facteurs, dont :

- une participation importante et pertinente des enfants au processus de décision (par exemple, les membres ont décidé que seuls les enfants vivant avec le VIH pouvaient participer) ;
- un strict respect de la confidentialité ;
- la participation des parents à l'organisation et à la communication avec les enfants ;
- l'évaluation, la formation et le suivi de responsables de groupe, qui reçoivent une formation de niveau professionnel ;
- la transparence et la communication ;
- l'élaboration de politiques consultatives afin d'assurer la cohérence des messages ;
- l'acceptation du recours à des conseils d'experts externes sur des questions non centrales, par exemple sur les violences à l'égard des enfants ;
- un engagement en faveur de l'égalité ;
- un bon rapport coût-efficacité ;
- la pertinence, la reproductibilité, l'innovation et la durabilité.

Source : SafAIDS, 2010.

Répondre aux besoins éducatifs des JVVIIH

Dispenser un enseignement universel est une manière très efficace de soutenir les enfants touchés par le VIH. Faciliter l'accès à l'éducation, par exemple en assurant l'enregistrement des naissances ou en fournissant des aides financières, du matériel ou des repas dans les écoles (point d'une importance particulière pour les JVVIIH suivant un traitement), ne bénéficie pas seulement aux JVVIIH, mais potentiellement à tous les jeunes vulnérables.

Dans certains pays – et cela peut être particulièrement pertinent dans des environnements où la prévalence est faible –, l'accroissement de l'accès à l'éducation peut être favorisé par des politiques et une législation protégeant les droits des personnes souffrant d'un handicap, y compris le VIH (Conway, 2005). Au Royaume-Uni, par exemple, le VIH est classé comme un handicap, ce qui permet aux personnes vivant avec le VIH d'être protégées de

Kenya

Action positive pour le VIH dans les écoles du Kenya

Une étude récemment réalisée au Kenya par le projet de recherche opérationnelle APHIA II a observé que 42 % seulement des adolescents kényans séropositifs étaient réellement à l'école. La forte proportion de ceux qui ne sont pas scolarisés indique la vulnérabilité potentielle de ce groupe de jeunes.

En réponse à cette situation, APHIA II et le Ministère kényan de l'éducation ont lancé dans huit écoles pilotes un projet visant à susciter des changements dans la manière dont les communautés affrontent le VIH, afin qu'un plus grand nombre d'enfants et de jeunes soient informés sur le VIH et sur les bénéfices d'un diagnostic et d'un dépistage précoces. Le projet recourra à une communication interactive pour sensibiliser la communauté scolaire à la nécessité de connaître son statut sérologique grâce au dépistage et de réduire la stigmatisation et la discrimination à l'encontre de ceux qui vivent avec le VIH. Une étude sera menée pour évaluer si les élèves sont disposés à accepter des services de conseil en matière

de VIH et de dépistage et de quelle manière ils souhaiteraient que ces services soient assurés. Si les résultats sont positifs, des dispositions seront prises par l'intermédiaire du Programme national de contrôle du SIDA et des MST (NASCO) pour assurer ces services. Les infirmières scolaires seront formées par le NASCO aux soins et au soutien destinés aux élèves séropositifs.

Le projet a été élaboré au terme de consultations approfondies et à la suite d'une recherche formative entreprise avec les enseignants, les parents/tuteurs et les élèves. Les conclusions confirment à quel point la stigmatisation liée au VIH est un problème au sein des écoles et fournissent des indications sur les difficultés que les JVVIIH risquent de rencontrer dans le cadre scolaire. L'étude a montré que les enseignants avaient des attitudes empathiques envers les jeunes vivant avec le VIH et accueillaient favorablement les activités de soutien, tandis que les parents étaient réceptifs à l'idée de mettre des services de conseil et de dépistage à la disposition de la communauté scolaire.

Source : Bulletin du Projet de recherche opérationnelle APHIA II au Kenya, décembre 2010.

la discrimination et d'avoir accès en tant que de besoin à des services de soutien⁸.

Les enseignants et les autres membres du personnel scolaire jouent un rôle important dans la vie des jeunes. Ils interagissent au jour le jour avec un grand nombre d'apprenants, passant souvent plus d'heures chaque jour avec eux que leurs parents ou les personnes qui s'occupent d'eux, en particulier en internat (ETII de l'ONUSIDA, 2008 ; Mugimu et Nabadda, 2010). La considération et le statut social élevé dont jouissent les enseignants dans de nombreux pays, combinés avec leur rôle de leadership et leurs compétences, les mettent potentiellement en bonne place pour créer un environnement favorable aux apprenants séropositifs. Les jeunes, y compris ceux qui vivent avec le VIH, peuvent s'adresser à leurs enseignants pour en obtenir conseils et soutien, et de nombreux enseignants font de leur mieux avec les ressources et les informations disponibles. Cependant, sans une formation appropriée, les enseignants peuvent ne pas disposer des compétences, des connaissances et de la confiance en eux nécessaires pour assurer ce soutien (Mugimu et Nabadda, 2010). Là où ils existent, les services de conseil scolaire représentent une ressource potentiellement précieuse pour aider les JVIH. Même lorsqu'il n'existe pas de service formel, on trouve dans de nombreuses écoles des enseignants qui assument, à titre individuel, des responsabilités dans le domaine de l'orientation.

Des approches souples de la scolarisation peuvent aider les JVIH. Elles consistent notamment à ajuster les programmes pour faire en sorte qu'il soient pertinents pour la vie quotidienne des apprenants et pour leurs besoins à long terme en matière d'emploi, en assurant des cours de rattrapage et d'appoint et en adaptant les horaires scolaires pour faire une place à d'autres responsabilités, ainsi qu'à recourir aux écoles communautaires (Robson et Kanyata, 2007). Les écoles communautaires peuvent promouvoir l'accès à l'éducation pour les apprenants vivant dans des zones non couvertes par le système éducatif formel. Elles sont ordinairement créées à l'initiative de membres de la communauté, d'organisations communautaires ou d'organisations confessionnelles. Elles s'appuient sur des enseignants volontaires qui, bien que souvent sans formation et dépendants de la communauté pour leurs revenus, ajustent les horaires avec souplesse pour tenir compte des besoins locaux. Les programmes peuvent être modifiés pour répondre aux besoins spécifiques des enseignants et de l'ensemble de la communauté. Il n'y a pas de droits de scolarité et l'uniforme n'est généralement pas exigé.

Il importe de reconnaître que de nombreux jeunes, y compris des JVIH, auront déjà quitté l'école pour diverses raisons (dont la pauvreté et la maladie) et que les établissements d'enseignement, tant formels que non formels, peuvent jouer un rôle crucial pour répondre à leurs besoins et à leurs aspirations en matière d'éducation et d'emploi. Au Zimbabwe, par exemple, l'UNICEF défend le concept d'éducation de la « deuxième chance » par le

biais de l'apprentissage à distance et de groupes d'étude, en se concentrant sur des compétences fondamentales telles que l'alphabétisme, le calcul et la formation professionnelle (J. Sherman, UNICEF, communication personnelle, décembre 2010). Un avantage clair de l'éducation de la « deuxième chance » réside dans son approche inclusive, qui s'efforce d'atteindre tous ceux, y compris les JVIH, qui ont besoin d'une éducation élémentaire et flexible.

Nous ne devrions pas avoir à révéler notre séropositivité pour obtenir ce qui est notre droit : une éducation sexuelle pertinente.

« La sexualité va bien au-delà des relations sexuelles. Elle touche aux règles sociales, aux structures économiques, aux batailles politiques et aux idéologies religieuses qui entourent les expressions physiques de l'intimité et les relations au sein desquelles cette intimité se situe. »

Source : IPPF

Consulté le 11 février 2011 à l'adresse suivante :

<http://www.ippf.org/en/What-we-do/Adolescents/FAQs+on+young+people+their+sexuality+and+their+rights.htm>

⁸ Pour un aperçu plus global des questions relatives au VIH et au handicap, voir : http://www.who.int/disabilities/jc1632_policy_brief_disability_en.pdf

Les besoins et les droits des JVIH en matière de santé sexuelle et reproductive

Comme tous les jeunes, les JVIH ont des droits, des besoins et des aspirations sur les plans sexuel et reproductif. Le plus souvent, ces droits sont négligés ou bafoués. Les JVIH ont les mêmes besoins et les mêmes désirs affectifs et sexuels que leurs pairs, mais sont confrontés à des problèmes spécifiques du fait du VIH. La nature de ces problèmes variera selon le genre, l'âge, le statut socio-économique, la sexualité, la culture, le statut relationnel (par exemple marié, en couple, séroconcordant ou sérodiscordant) et les aspirations en matière de procréation. Une éducation sexuelle complète est donc essentielle pour tous les jeunes, afin qu'ils puissent acquérir la compréhension et les compétences nécessaires pour établir et entretenir des relations satisfaisantes, saines et épanouissantes sur les plans affectif et sexuel.

Les jeunes femmes vivant avec le VIH sont disproportionnellement touchées par rapport aux jeunes hommes du même groupe d'âge. À l'échelle mondiale, les jeunes femmes représentent 64 % de l'ensemble des JVIH de 15 à 24 ans vivant avec le VIH (UNICEF, 2011). Pour ces jeunes filles et jeunes femmes, il est fréquent que la santé sexuelle et reproductive et les droits connexes ne soient pas reconnus ou ne se voient pas accorder de priorité. Les formes existantes d'inégalité entre les genres et les pratiques socioculturelles peuvent réduire la capacité d'une jeune femme à contrôler ses choix pour ce qui concerne sa propre santé sexuelle et reproductive. En outre, la stigmatisation, la discrimination et la pauvreté peuvent avoir un effet plus profond sur les femmes et les jeunes filles qui tentent d'avoir accès à des informations et à des services, ce qui peut avoir de terribles conséquences. La violence basée sur le genre

réduit la capacité des femmes à contrôler les décisions relatives à leur santé sexuelle et accroît la vulnérabilité des femmes et des jeunes filles à la transmission du VIH (EngenderHealth et CIF, 2006).

Namibie

Positive Vibes : Aider les enseignants et les apprenants « de l'intérieur vers l'extérieur »

Les méthodologies de formation et de facilitation de *Positive Vibes* donnent aux personnes vivant avec le VIH les moyens de comprendre, de traiter et de recadrer les problèmes personnels qu'ils éprouvent en affrontant le VIH. Elles aident les individus (quel que soit leur statut sérologique) à personnaliser les questions relatives au VIH, à évaluer les risques et les responsabilités afin de surmonter la peur et le déni et à promouvoir l'action personnelle. Ce processus, désigné comme l'approche « de l'intérieur vers l'extérieur », est spécifiquement conçu pour :

- retrouver l'estime de soi et adopter des attitudes et des comportements plus sains qui réduisent le risque de continuer à transmettre le VIH ;
- combattre la stigmatisation et la discrimination qui limitent l'efficacité des services et des politiques relatifs au VIH ;
- plaider pour un meilleur accès et une meilleure prestation des services et du soutien.

Une formation est dispensée aux enseignants pour les aider à prendre en compte les problèmes relatifs au VIH dans le contexte de leur vie personnelle et professionnelle, en partant de l'hypothèse que, si les enseignants sont compétents pour faire

face aux problèmes relatifs au VIH dans leur propre vie, ils seront capables de les aborder dans leur environnement professionnel et social. Dans l'idéal, les actions visant les enseignants (adultes) et les jeunes (apprenants) se déroulent simultanément afin de promouvoir un dialogue informé. Les enseignants disposent donc des ressources leur permettant d'aborder le VIH par le dialogue, le soutien et l'empathie, tandis que les JVIH trouvent la confiance en soi dont ils ont besoin pour pouvoir vivre avec le VIH et faire face aux défis auxquels ils sont confrontés dans le cadre scolaire.

Les méthodologies (inspirées de la *conscientisation* de Paolo Freire) sont axées sur le dialogue et l'expérience commune du groupe, plutôt que sur le flux d'informations traditionnellement unidirectionnel qui va de l'animateur (enseignant) au participant (apprenant). De la sorte, le processus aide les participants à améliorer l'image qu'ils ont d'eux-mêmes et à renforcer leur capacité à agir. Ce processus est dirigé par des animateurs, affiliés au *Positive Vibes Trust*, qui vivent ouvertement avec le VIH – ce qui, en soi, aide à remettre en cause la stigmatisation et à encourager le dialogue.

Source : Ingrid Louis, communication personnelle, janvier 2011.

pour cent de ceux qui n'étaient pas sexuellement actifs faisaient état de leur *désir* d'avoir des relations sexuelles. Dans le groupe sexuellement actif, 37 % avaient utilisé une méthode de prévention de l'infection ou de la réinfection au cours de leurs premières relations sexuelles. Un peu moins du tiers de ceux qui indiquaient utiliser *actuellement* un préservatif le faisaient explicitement pour prévenir l'infection, mais ne le faisaient pas d'une manière cohérente. À peine plus d'un tiers (38 %) révélèrent leur état de santé à leur partenaire sexuel et la révélation de leur séropositivité apparaissait comme une peur importante pour de nombreux JVIH. Quarante-et-un pour cent des jeunes femmes sexuellement actives avaient été enceintes, dont les trois-quarts avait mené leur grossesse jusqu'à son terme. Plus des deux tiers (69 %) de celles qui avaient des enfants exprimaient l'intention d'en avoir d'autres dans l'avenir, tandis que 86 % de celles qui n'en avaient pas avaient l'intention d'en avoir un jour. La sexualité était rarement évoquée par les parents et les aidants.

Les recommandations qui se dégagent de cette étude sont pertinentes pour de nombreux contextes (Birungi et al., 2008) :

- renforcer les services de prévention pour les JVIH sexuellement actifs et y intégrer la prise en compte de la révélation de la séropositivité, de la double protection et de l'usage constant du préservatif ;
- rendre la grossesse plus sûre pour les jeunes femmes vivant avec le VIH, grâce notamment à la PTME et à des services obstétricaux présentant de bonnes conditions de sécurité ;
- encourager une communication plus ouverte sur la sexualité entre parents et enfants,

entre enseignants et apprenants et entre apprenants ;

- réorienter les prestataires de services et les conseillers pour assurer un soutien plus équilibré ;
- mettre en place des services appropriés aux différents âges ;
- renforcer les groupes de soutien ;
- améliorer les compétences nécessaires à la vie courante et l'éducation sexuelle.

L'éducation sexuelle

Une éducation sexuelle complète est importante pour tous les jeunes (UNESCO, 2009), en particulier pour ceux qui vivent avec le VIH, confrontés à des problèmes spécifiques liés à la vie sexuelle et reproductive et aux relations amoureuses et intimes. Cependant, les besoins

particuliers des JVIH en matière d'éducation sexuelle restent largement insatisfaits (Bakeera-Kitaka et al., 2008 ; Birungi et al., 2008 ; Frans dos Santos, 2009 ; GPN+ et al., 2009 ; Gruskin et al., 2007). Cette situation reflète en partie un déficit général d'éducation sexuelle de bonne qualité. Non seulement l'éducation sexuelle tend à négliger les besoins des JVIH, mais elle peut en fait perpétuer la stigmatisation et la discrimination liées au VIH, par exemple en se concentrant exclusivement sur la prévention du VIH au lieu de prendre en compte les choix sexuels des JVIH. De même, la probabilité qu'un jeune reçoive à l'école une éducation relative à la sexualité est très variable. Alors que certains pays (ONUSIDA, 2010) font état d'une couverture de 100 % pour l'éducation relative au VIH fondée sur des compétences pratiques (comme Antigua-et-Barbuda, le Botswana, le Japon et la Papouasie-Nouvelle-Guinée), d'autres affichent

des progrès significativement moindres : le Bangladesh (0 %), le Togo (0 %), l'Ukraine (59 %) et le Viet Nam (34 %).

Les programmes de l'éducation sexuelle doivent être fondés sur les droits et axés sur les éléments positifs de la sexualité, ainsi que sur les risques associés (FIPF, 2010 ; UNESCO, 2009). Les programmes d'études doivent intégrer la prise en compte des sentiments, des valeurs et des attitudes, et aider les apprenants à acquérir des compétences en matière de prise de décision et de communication, notamment en négociation (par exemple pour l'utilisation du préservatif) et en assertivité. Les valeurs de respect mutuel et de responsabilité doivent être promues et les questions de consentement, de pouvoir, de contrainte, de violence et d'abus doivent être examinées avec attention (UNESCO, 2008b ; Lightfoot et al., 2007).

Pour que l'éducation sexuelle soit pertinente pour les JVIH, elle doit reconnaître les droits et la diversité des besoins de tous les apprenants, y compris des JVIH, au fil des différents âges, des différents processus de développement et des différentes phases de la vie. Elle doit être inclusive, ainsi qu'attentive à la question du genre et la diversité sexuelle. Pour ce qui concerne spécifiquement le VIH, il convient de tenir compte des relations sérodiscordantes et de mettre l'accent sur la responsabilité partagée de la prévention de la transmission du VIH.

L'éducation sexuelle représente une occasion idéale de remettre en cause les stéréotypes basés sur le genre et de promouvoir une plus grande égalité entre les genres (et sexuelle)⁹. Une sélection, une formation et un soutien appropriés des enseignants sont essentiels, car tous les enseignants ne sont pas forcément à l'aise dans le rôle de formateur d'éducation sexuelle, et n'y sont pas tous à leur place. Dans toute la mesure possible, les JVIH doivent être associés à l'élaboration du programme d'études.

Si les enseignants sont les prestataires logiques de la composante éducative de la prestation d'éducation sexuelle, le secteur de la santé a également un rôle essentiel à jouer pour offrir des services adaptés aux jeunes et tenant compte du genre, tels que des tests de grossesse, des moyens de contraception, la fourniture de préservatifs, le dépistage et la gestion des IST et le dépistage et le traitement du VIH. Les liens entre les écoles et les prestataires de services de santé sont cruciaux pour faire en sorte que des messages cohérents soient formulés et que la continuité des soins soit assurée aux personnes vivant avec le VIH.

Mexique

Résultats de la Déclaration ministérielle pour l'Amérique latine et les Caraïbes

La Déclaration ministérielle de Mexico « Prévenir par l'éducation » soutient les efforts de prévention du VIH en Amérique latine et dans les Caraïbes en assurant l'accès à une éducation sexuelle complète et de qualité et à des services de santé sexuelle et reproductive. La Déclaration cherche à favoriser l'équité entre tous les individus et à combattre la discrimination, notamment celle qui se fonde sur la séropositivité, l'orientation sexuelle ou l'identité de genre. Les besoins des individus les plus exposés à des risques ne sont pas oubliés et occupent une place éminente parmi les objectifs de la Déclaration.

Au Mexique, le programme national relatif au SIDA (CENSIDA) conduit la mise en œuvre de la Déclaration au niveau national. En collaboration avec d'autres domaines d'action prioritaire du ministère de la santé – le Programme national pour la santé des adolescents et des enfants, le Programme national sur le genre, la santé sexuelle et reproductive et la promotion de la santé –, un groupe de travail a été créé en vue de favoriser l'intégration des engagements de la déclaration ministérielle.

Les semaines nationales de vaccination et la santé des adolescents comportent désormais des informations sur la santé sexuelle et les questions de reproduction, en mettant l'accent sur la prévention du VIH et la promotion des produits de prévention. Au niveau local, les activités sont notamment marquées par la pleine participation des programmes consacrés au SIDA à l'échelle des États, qui fournissent des informations, du personnel et des expériences de prévention pour faire en sorte que les familles et les adolescents reçoivent une information de base sur la prévention du VIH.

Pour atteindre les objectifs de la Déclaration ministérielle, les cliniques publiques assurant des services de santé sexuelle et reproductive ont fait l'objet d'un examen et, lorsque c'était nécessaire, ont été améliorées afin de garantir la prestation de services adaptés aux jeunes.

Une réunion nationale du personnel clé des secteurs de l'éducation et de la santé est programmée, sous l'autorité du Ministère de la santé, pour s'assurer que les objectifs de la Déclaration seront atteints d'ici 2015.

Source : Carlos Garcia de Leon (communication personnelle).

⁹ Le guide *Un seul programme* de Population Council aborde l'éducation sexuelle selon une approche transformative du genre.

Politiques, plans et action

Le secteur de l'éducation a un rôle crucial à jouer dans la réponse au VIH. Les ministères de l'Éducation doivent être représentés et activement impliqués dans l'élaboration des politiques nationales et locales consacrées au VIH, en étant par exemple représentés au sein des conseils nationaux du SIDA ou des instances nationales de coordination.

Botswana

Collaboration interdisciplinaire – former les enseignants à soutenir les apprenants séropositifs au VIH

Le Botswana-Baylor Children's Clinical Centre of Excellence (BBCCOE) a lancé en 2006 son projet de formation du personnel scolaire, conçu pour doter les enseignants et le personnel non enseignant de connaissances, de compétences et d'attitudes leur permettant de soutenir les enfants infectés par le VIH dans les écoles.

Ce projet repose sur la prise de conscience de ce que les soins destinés aux enfants infectés par le VIH pourraient être maximisés si les éléments principaux d'une vie d'enfant (la famille, l'école, la communauté et les soins de santé) répondaient à leurs besoins.

Les ateliers, organisés à Setswana, s'étendent sur deux après-midis, quatre heures étant consacrées chaque jour à des conférences et à des séances de questions et réponses. Les thèmes abordés sont notamment le spectre du VIH pédiatrique, le traitement et les médicaments, le contrôle de l'infection, les soins nutritionnels, les questions liées aux droits, à l'éthique et aux dispositions juridiques, les besoins psychosociaux des enfants infectés et affectés par le VIH, les messages de prévention du VIH destinés aux

Les politiques sont essentielles pour définir le contexte, les principes et les cadres de réponses efficaces au VIH. Elles doivent cependant s'accompagner d'actions pertinentes et concrètes engagées dans le cadre scolaire par les organes dirigeants, le personnel enseignant et l'ensemble de la communauté scolaire.

Jusqu'à présent, les politiques relatives au VIH élaborées par le secteur de l'éducation se sont concentrées sur la prise en compte des droits et des responsabilités, ainsi que sur la gestion

élèves, aux étudiants et au personnel scolaire et les stratégies d'enseignement pour tous les contenus.

Le personnel du BBCCOE aide également les écoles à élaborer des cours spécifiques pour leurs élèves et les associations de parents et d'enseignants, ou à intégrer l'éducation relative au VIH pédiatrique dans d'autres activités scolaires consacrées à la santé.

La formation du personnel scolaire est un projet mené en collaboration entre le BBCCOE et le Ministère de l'éducation et du développement des compétences du Botswana (MOESD). Le BBCCOE collabore actuellement avec le département de la formation et du développement des enseignants du MOESD pour fournir ce cours aux étudiants des instituts de sciences de l'éducation dans le cadre d'une formation préalable consacrée au VIH/SIDA. Le projet est financé par I-CATCH et le MOESD.

Source : Communication personnelle, Botswana Baylor Clinic, septembre 2011.

d'ensemble de la réponse au VIH. Cependant, les politiques sont souvent mises en œuvre d'une manière inadéquate au niveau des écoles. Cela peut tenir à un manque, réel ou perçu, de volonté politique ou à une insuffisance des capacités, des ressources ou des mécanismes nécessaires à la mise en œuvre de ces politiques, aggravée par les difficultés qu'il y a à jongler avec des priorités pressantes et concurrentes (Bialobrzeska et al., 2009 ; Hartell et Maile, 2004 ; Obare et al., 2009 ; UNESCO, 2008b, 2008e).

Dans les pays où il existe déjà des politiques¹⁰, il est souvent nécessaire de les actualiser, de les mettre en œuvre et d'en assurer un suivi. Pour les pays qui doivent encore élaborer des politiques, les exemples (indiqués en note ci-dessous) fournissent des modèles utiles.

L'accent mis sur la réponse au niveau des écoles s'est principalement concentré sur une prévention axée sur les programmes (comme l'éducation aux compétences nécessaires à la vie courante et à la vie de famille), qui comprend souvent des interprétations particulièrement étroites des options de prévention (comme l'approche « ABC »), au lieu de mettre en œuvre une approche systémique et stratégique du

¹⁰ Pour des exemples de politiques sectorielles et sous-sectorielles, voir le Service d'échange d'informations sur le VIH et SIDA : <http://hivaidsclearinghouse.unesco.org/>. On peut notamment citer les exemples nationaux suivants : *Government of South Africa's national policy on HIV/AIDS for learners and educators in public schools and students and educators in further education and training institutions* (Politique nationale du Gouvernement de l'Afrique du Sud sur le VIH/SIDA pour les apprenants et les éducateurs des écoles publiques et les élèves et les éducateurs des établissements d'éducation et de formation continue – 1999) ; *Kenya Teachers Services Commission sub-sector policy on HIV and AIDS* (Politique sous-sectorielle de la Commission kényane des services destinés aux enseignants – non datée) ; *Namibian national policy on HIV/AIDS for the education sector* (Politique nationale de la Namibie relative au VIH/SIDA pour le secteur de l'éducation – 2003).

VIH impliquant « l'école entière » (Robson et Kanyata, 2007).

L'éducation a représenté un élément important de bon nombre de programmes consacrés au VIH et conçus pour répondre aux besoins des orphelins et des enfants vulnérables. Ce n'est cependant qu'assez récemment que l'on s'est intéressé systématiquement aux besoins éducatifs des adolescents et des autres jeunes vivant avec le VIH et à l'idée de les associer, en tant que partenaires, à la satisfaction de ces besoins.

Comme le montre l'exemple plus haut, un partenariat entre différents secteurs est une partie essentielle de nombreux programmes existants qui travaillent avec les jeunes vivant avec le VIH. Les partenariats entre le secteur de l'éducation et d'autres secteurs, notamment avec la société civile et les prestataires de services de santé, peuvent être particulièrement bénéfiques lorsque ces partenaires peuvent compléter l'expertise du secteur de l'éducation avec d'autres compétences clés. Les enseignements tirés de la réponse du secteur de la santé au VIH ont montré que la société civile pouvait apporter un soutien précieux aux services de santé de l'État et faire en sorte que les services de santé soient orientés vers les besoins de leurs usagers. Ce concept de renforcement du système de santé (IAS, 2010) peut être appliqué à d'autres secteurs. Dans l'éducation, la société civile peut s'associer aux écoles et aux autres établissements d'enseignement (instituts de formation professionnelle, écoles communautaires) pour assurer une formation, un soutien régulier et un service d'orientation entre la communauté et l'établissement.

Lacunes d'éléments probants portant sur les besoins éducatifs et les aspirations des JVIH

Une récente étude documentaire a mis en lumière un certain nombre de lacunes qui devront être comblées.

Manque d'information sur les JVIH dans l'enseignement secondaire et supérieur

La majorité des études disponibles se concentrent sur les enfants plus jeunes vivant avec le VIH, et donc sur l'enseignement primaire, plutôt que sur l'enseignement secondaire ou supérieur.

Éducation non formelle

Des éléments probants plus nombreux sont nécessaires pour démontrer le rôle que l'éducation non formelle peut jouer pour aider les jeunes à réintégrer l'enseignement. Pour de nombreux JVIH, les programmes ordinaires de réintégration (comme l'attribution d'un soutien financier ou la scolarisation mobile ou communautaire) seront bénéfiques sans être spécifiques au VIH. Il faut également prendre en compte la valeur des possibilités de formation professionnelle (en fonction des normes de la communauté et aux options d'emploi liées au marché) pour les enfants qui ont atteint l'âge légal pour être employés.

Des informations limitées sur les réalités et le vécu des JVIH hors de l'Afrique subsaharienne

La majorité des études disponibles se rapportent, d'une manière compréhensible, aux réalités et à l'expérience des pays les plus lourdement touchés d'Afrique subsaharienne. Cependant, la pertinence de ce matériel pour d'autres contextes régionaux et épidémiologiques n'est pas toujours claire.

Similitudes et différences entre les vies des JVIH

Relativement peu d'informations sont disponibles sur les similitudes et les différences entre JVIH selon leurs caractéristiques socioéconomiques et culturelles, leurs expériences éducatives, leur état de santé, leur genre et leur identité sexuelle. En particulier, des éléments probants sont nécessaires sur les besoins particuliers des JVIH issus de communautés déjà stigmatisées ou marginalisées.

Comprendre comment le VIH affecte le développement physique, affectif et social des jeunes

Des éléments probants plus nombreux sont nécessaires pour mieux comprendre comment le VIH et son traitement à long terme peuvent affecter le développement physique, affectif et social des jeunes, ainsi que les stratégies permettant d'y remédier.

Mettre en œuvre des politiques du secteur de l'éducation relatives au VIH

Bien qu'il existe dans de nombreux pays des politiques et des plans du secteur de l'éducation relatifs au VIH, trop peu sont régulièrement réexaminés, actualisés, dotés de ressources adéquates ou intégralement mis en œuvre. Des informations sont donc nécessaires afin de comprendre pourquoi certaines politiques et certains plans réussissent là où d'autres échouent et d'identifier les caractéristiques essentielles d'une mise en œuvre réussie.

Apprendre de l'expérience d'autres maladies chroniques

Au moment où le VIH devient progressivement une maladie chronique et gérable, il importe d'identifier l'expérience qu'a le secteur de l'éducation de la réponse à d'autres maladies chroniques et d'en tirer des leçons.

Besoin d'un plus grand nombre d'éléments probants sur les collaborations transsectorielles réussies

Compte tenu de l'importance de partenariats efficaces entre les secteurs clés – comme l'éducation, la santé, la protection sociale, l'emploi, la jeunesse ou le genre – pour répondre aux besoins des JVIH, les exemples de collaborations transsectorielles efficaces doivent être documentés et diffusés.

Seconde partie: **Recommandations**

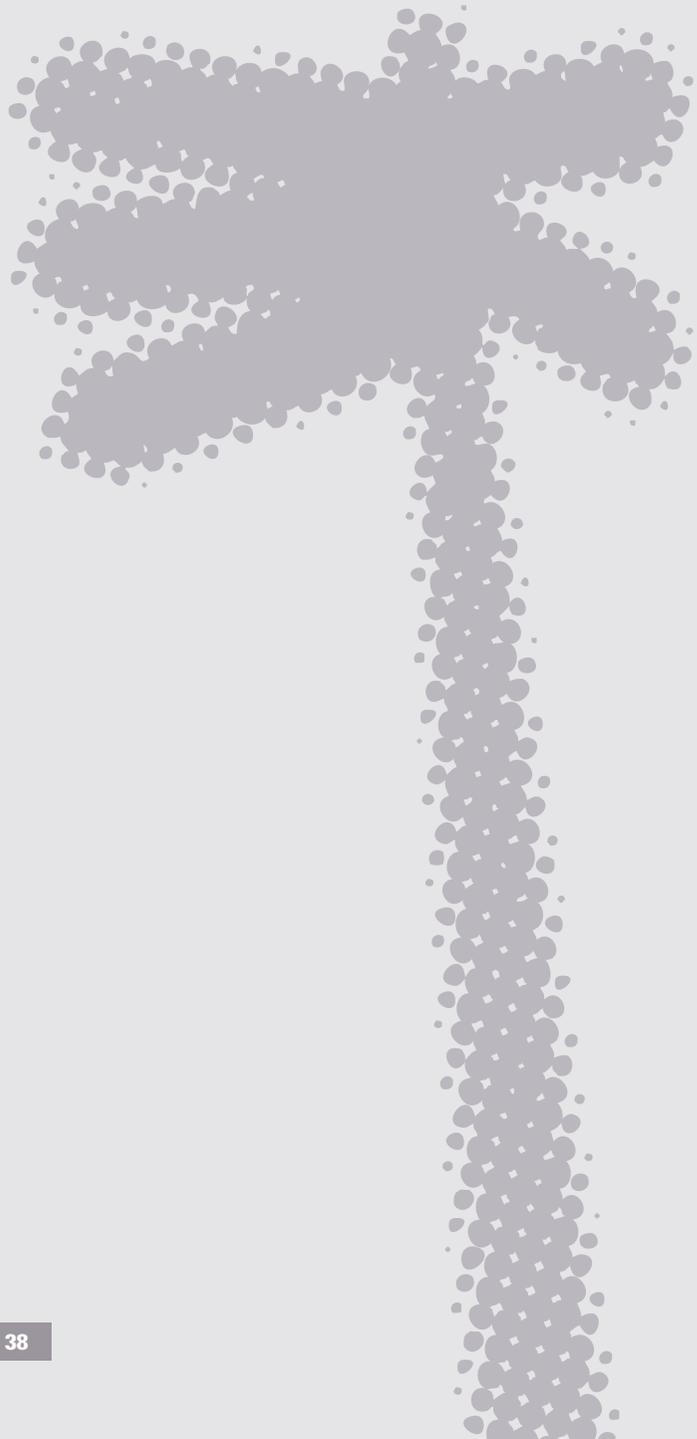
De l'analyse à l'action

La première partie de cette publication avait pour but d'identifier les problèmes et les défis principaux auxquels sont confrontés le secteur de l'éducation et ses partenaires pour répondre aux besoins et aux aspirations des JVVIIH. Ces problèmes et ces défis sont nombreux et complexes, et ils continueront d'avoir un impact sur les objectifs de l'EPT et sur les droits des jeunes vivant avec le VIH s'ils ne font pas l'objet d'une sérieuse attention et si des réponses appropriées ne leur sont pas apportées. Bien qu'il y ait encore un chemin considérable à parcourir avant que les JVVIIH puissent dire qu'ils ont obtenu l'égalité d'accès à l'école, qu'ils sont traités sans discrimination et que leur état de santé n'a pas d'impact sur leur éducation, les exemples qui figurent dans la présente section montrent ce qui peut être fait et ce qui est fait, même dans les environnements

affectés par le VIH où les ressources sont les plus limitées.

La seconde partie se fonde sur ces éléments pour présenter des actions concrètes qui peuvent être engagées dans des domaines thématiques particuliers et des questions transversales qui doivent être prises en compte.

L'Appendice 1 offre des exemples de ressources qui pourraient être utiles pour mettre en œuvre ces actions.



1. Recommandations générales

1. Connaître son épidémie : L'action relative au VIH engagée par le secteur de l'éducation doit correspondre à la réalité locale et nationale de l'épidémie de VIH. Pour cette raison, il est instamment rappelé aux responsables de la formulation des politiques et aux planificateurs qu'il faut connaître son épidémie afin d'en reconnaître les tendances et d'apprécier la nature et les implications de son incidence sur le système éducatif et sur les apprenants en termes d'accès, de rétention et de résultats.

Actions :

- Définir quelle proportion de jeunes est touchée par le VIH dans le système éducatif.
- Cartographier toutes les différences par genre et groupe d'âge et les variations régionales.
- Se préparer à prendre en charge les enfants vivant avec le VIH lorsqu'ils entrent dans l'adolescence et à tenir compte de l'évolution de leurs besoins.

2. Reconnaître la présence de personnes, y compris d'apprenants, vivant avec le VIH. Au niveau des écoles, il ne faut pas considérer que tous les apprenants sont séronégatifs. Certains connaissent leur séropositivité, tandis que d'autres peuvent l'ignorer. Certains voudront la révéler, d'autres non. Les JVIH ont à la fois les mêmes besoins généraux que les autres apprenants et des besoins particuliers et spécifiques au VIH.

3. Établir et renforcer les liens avec d'autres secteurs. Une réponse efficace au VIH exige des partenariats de collaboration entre les ministères chargés de l'éducation, de la santé, des affaires sociales et de l'égalité des genres. Ces liens contribueront à assurer la participation du secteur de l'éducation à la planification de la réponse au VIH et à l'allocation des ressources dans ce domaine, ainsi qu'à mettre en lumière la valeur ajoutée de la participation du secteur de l'éducation à la réponse nationale.

- Identifier quels autres secteurs ou organisations répondent actuellement aux besoins des jeunes vulnérables face au VIH ou vivant avec le VIH et établir les partenariats appropriés.

4. Examiner, adapter et revitaliser les politiques et les pratiques existantes. Dans la plupart des environnements, il existe de nombreuses politiques et orientations – les réviser est plus efficace, et probablement plus porteur de réussite, que d'en élaborer de nouvelles.

- Examiner les approches existantes en matière d'accès à l'éducation, de réintégration et de rétention dans celle-ci, afin de s'assurer qu'elles répondent aux besoins des JVIH.
- Examiner les programmes de santé et de bien-être scolaires, tels que FRESH, ainsi que les politiques relatives aux brimades ou aux abus sexuels.

5. Élaborer/mettre en œuvre des systèmes de suivi et d'évaluation assurant la satisfaction des besoins évolutifs des JVIH. Des indicateurs tenant compte du VIH peuvent être intégrés dans les systèmes d'information sur la gestion de l'éducation.

6. Continuer à améliorer le niveau de connaissances de l'ensemble du personnel enseignant, d'encadrement et administratif et intégrer une éducation relative à la vie avec le VIH. Cette démarche réduira la stigmatisation et améliorera la compréhension des besoins des JVIH. Profiter des occasions offertes par la formation préalable et continue.

7. Encourager et soutenir la prestation de programmes d'éducation non formelle pertinents pour les jeunes vivant avec le VIH non scolarisés. Améliorer la communication et les partenariats entre les secteurs formel et non formel afin d'assurer le partage des bonnes pratiques.

8. Reconnaître la valeur des enseignants, du personnel, des parents et des membres de la communauté vivant avec le VIH comme faisant partie de la réponse et établir des liens avec leurs syndicats, les groupes de soutien et les réseaux de PVIH.

2. Confidentialité et révélation de la séropositivité

Principe directeur

Toute personne a droit au respect de son intimité et à la confidentialité, et le droit de choisir si, quand et comment elle veut révéler son statut sérologique. Avec les partenaires du secteur de la santé et de la communauté locale, le secteur de l'éducation a la responsabilité de reconnaître et de respecter le caractère sensible du processus de révélation de la séropositivité et de soutenir les décisions que prennent les JVIH à l'égard de leur statut sérologique. Le droit à la confidentialité et au respect de l'intimité est fondamental et doit être respecté si l'on veut que les JVIH soient en mesure de réaliser pleinement leur potentiel éducatif.

Résumé des problèmes

La révélation du statut sérologique d'une personne exige de prendre soigneusement en considération une série complexe de risques et de bénéfices. Les risques sont notamment ceux du rejet, de la stigmatisation et de la discrimination (de la part des pairs ou du personnel scolaire, ainsi que, plus largement, de la part de la communauté), tandis que les bénéfices peuvent notamment consister en un meilleur accès à un soutien et des services essentiels. Gérer le problème de la révélation de la séropositivité – dans la famille, dans la communauté et à l'école – peut être extrêmement stressant. Les écoles, et particulièrement les enseignants et les autres adultes, peuvent être des partenaires qui apportent un soutien important dans le processus complexe de la révélation de la séropositivité.

Actions

1. S'assurer qu'aucune politique ou pratique n'exige la révélation du statut sérologique pour l'accès à l'éducation.
2. Protéger le droit des jeunes à l'intimité, à la dignité et à la sécurité lors de la révélation de leur séropositivité par :
 - L'élaboration et la mise en place d'une solide politique de confidentialité ;
 - Une meilleure connaissance, de la part de tout le personnel éducatif, de l'importance que revêt la confidentialité et des moyens de la protéger ;
 - Une plus grande prise de conscience, de la part des enseignants, de leurs droits et de leur responsabilité en matière de confidentialité.N.B. Dans les environnements où la prévalence est élevée, il devrait s'agir là d'une politique spécifique au VIH
3. Mettre en place des protocoles clairs et des directives pratiques en matière de révélation de la séropositivité, afin d'éviter les révélations forcées, intentionnelles ou accidentelles.
 - Les protocoles doivent couvrir l'environnement scolaire et les responsabilités de l'école au sein de la communauté, notamment auprès des parents et des prestataires de services de santé.
4. Collaborer d'une manière proactive avec, notamment, les prestataires de services sanitaires et les parents, qui participent également au soutien, à la protection et à la gestion de la révélation de la séropositivité.

Que faut-il faire ?

Secteur de l'éducation

Étant donné que de nombreux jeunes ne connaissent pas leur séropositivité ou choisissent, pour diverses raisons, de ne pas la révéler, les écoles et autres établissements d'éducation ont la responsabilité de créer un environnement positif et favorable pour tous les apprenants, quel que soit leur statut sérologique au regard du VIH et d'assurer le respect et le maintien de la confidentialité pour tous les élèves, y compris les JVIH. Cela devrait se traduire par un engagement à employer un langage et une terminologie inclusifs et n'exprimant pas de jugement de valeur. Rien ne justifie la restriction de l'accès aux établissements d'enseignement sur le fondement du statut sérologique.

Des politiques et des protocoles clairs doivent être fournis afin d'indiquer aux enseignants et autres personnels comment traiter les questions liées à la confidentialité et à la révélation de la séropositivité. Les élèves et le personnel doivent comprendre les bénéfices et les conséquences éventuelles de la révélation (ainsi que toutes les implications juridiques, liées par exemple à la criminalisation de la transmission), ainsi que les moyens permettant d'aider les apprenants à avoir accès au soutien disponible durant le processus de révélation.

La répétition de la révélation peut être très difficile pour certains jeunes vivant avec le VIH. Des adultes bienveillants doivent comprendre ces difficultés et être prêts à aider les jeunes à les traverser.

Le personnel des écoles doit aussi être prêt à soutenir les parents ou les personnes qui

s'occupent des JVIH souhaitant révéler leur séropositivité à leurs enfants.

Secteur de la santé

Le secteur de la santé peut aider le secteur de l'éducation en faisant en sorte que toutes les écoles et tous les établissements d'enseignement aient des liens avec les dispositifs locaux de soins de santé et puissent orienter vers ces services. Le personnel de santé peut également apporter un soutien au personnel scolaire en l'aidant à gérer le processus de révélation de la séropositivité et en lui dispensant des conseils pour la préservation de la confidentialité des informations relatives aux élèves.

Des problèmes peuvent survenir lorsque le travail de divers organismes est régi par des politiques de confidentialité différentes. Il convient d'y veiller dès le début de toute collaboration et un accord clair doit être conclu à ce propos.

Compte tenu des possibilités croissantes offertes dans certains pays pour permettre aux jeunes gens d'avoir accès au conseil et au dépistage volontaires, y compris par le biais de programmes scolaires, il importe que, dans le cadre éducatif comme dans celui des services de santé, le personnel comprenne les implications de l'accès à ses services pour les jeunes. Ces implications sont notamment le consentement, indépendant ou parental, au dépistage et au traitement, les aspects juridiques de la révélation de la séropositivité et de la confidentialité et la nécessité d'offrir des services de conseil de bonne qualité, avant et après le dépistage, à toutes les personnes qui s'y soumettent.

Société civile et réseaux de personnes vivant avec le VIH

Les réseaux de personnes vivant avec le VIH et les autres organisations communautaires assurant des services de soins et de soutien aux PVVIH jouent un rôle crucial dans la réponse locale à l'épidémie. Les groupes de soutien et les systèmes de jumelage coordonnés par les ONG locales offrent un excellent point de contact alternatif (au-delà du cadre formel des soins de santé) aux jeunes vivant avec le VIH. Les établissements d'apprentissage doivent être sensibilisés aux partenariats avec de tels groupes pour pouvoir y orienter les jeunes en tant que de besoin. Les organisations et réseaux locaux peuvent être des sources précieuses d'assistance, par exemple pour la conception et la prestation d'actions de formation et pour l'élaboration de politiques (par exemple sur la confidentialité et la révélation de la séropositivité). Dans les environnements où la prévalence est forte, il peut également être approprié d'établir des liens avec d'autres sources de soutien, comme des services juridiques.



3. Stigmatisation et discrimination

Principe directeur

Toute personne a le droit de vivre sans subir de stigmatisation ni de discrimination. Le secteur de l'éducation a la responsabilité d'assurer un environnement propice et sûr à tous, quels que soient leur âge, leur sexe, leur identité sexuelle, leur religion, leur appartenance ethnique ou leur état de santé. Que les JVIH soient libres de participer à l'apprentissage sans craindre de stigmatisation, de jugement ou de discrimination est essentiel pour leurs chances de fréquenter l'école, de s'y maintenir et d'y réussir.

Résumé des problèmes

Dans de nombreux pays, y compris ceux qui sont le plus touchés et ceux qui le sont le moins, la stigmatisation et la discrimination liées au VIH sont omniprésentes, avec un impact considérable au niveau des individus comme à celui des communautés. La stigmatisation et la discrimination, qui compromettent le droit des jeunes à l'éducation en faisant des écoles des lieux peu favorables et potentiellement peu sûrs pour les PVIH, ne sont donc pas conformes aux objectifs de l'EPT relatifs à l'accès, à la rétention et aux résultats scolaires. En milieu scolaire, la stigmatisation et la discrimination liées au VIH peuvent trouver leur origine au niveau individuel (de la part des enseignants, du personnel, des parents ou de membres de la communauté) ou peuvent être une conséquence de politiques ou de pratiques institutionnelles, comme les décisions tendant à identifier les JVIH, à les soumettre à une ségrégation ou à leur refuser l'entrée. Parfois, la stigmatisation ou la discrimination ne sont pas intentionnelles, comme dans le cas des messages de prévention du VIH qui promeuvent des « écoles sans VIH », partant de l'idée que la population scolaire est séronégative au VIH, conception qui risque d'aliéner encore davantage les jeunes vivant déjà avec le VIH.

Actions

1. Élaborer et mettre en œuvre à l'échelle du secteur une politique de tolérance zéro face à la stigmatisation et à la discrimination liées au VIH.

N.B. Dans les environnements où la prévalence est faible, l'intégration du VIH dans une politique générale de non-discrimination peut être plus appropriée.

2. Les directeurs d'école et le personnel sont chargés de promouvoir une culture de tolérance, d'ouverture et de non-discrimination.

3. Les écoles et les jeunes doivent mettre en place des mécanismes de notification et d'action face aux incidents liés à la stigmatisation.

N.B. Prêter une attention particulière à d'autres types de stigmatisation et de discrimination auxquels peuvent être confrontés les JVIH, notamment basées sur le genre ou homophobes, ou liés à la pauvreté ou au handicap.

4. Assurer une éducation globale et de bonne qualité sur le VIH et la sexualité afin d'améliorer la connaissance et la compréhension de la prévention et des soins, d'éliminer les conceptions erronées et, de la sorte, de réduire la stigmatisation.
5. Associer les parents et les membres de la communauté à la réduction de la stigmatisation et à la promotion d'une culture de tolérance.

Que faut-il faire ?

Secteur de l'éducation

Le secteur de l'éducation doit reconnaître et anticiper la réalité de la stigmatisation et de la discrimination et prendre des mesures rapides et efficaces. Les politiques et pratiques relatives au VIH doivent être examinées afin de s'assurer qu'elles n'exacerbent ni ne renforcent la stigmatisation et la discrimination à l'encontre des apprenants ou du personnel. Une formation et une éducation appropriées doivent être assurées à l'ensemble de la communauté scolaire et des engagements doivent être pris et tenus dans le sens d'une tolérance zéro vis-à-vis de la stigmatisation et de la discrimination. Il est également important d'engager des mécanismes permettant le suivi des progrès.

Secteur de la santé

Le secteur de la santé peut soutenir le secteur de l'éducation (et vice versa) en faisant en sorte que les prestataires de service ne perpétuent pas la stigmatisation et la discrimination et assurent aux personnes qui en font l'objet des services de soutien psychosocial (ou d'orientation appropriée) exempts de jugements de valeur. Le secteur de la santé doit également être proactif pour diffuser au sein des communautés locales des informations précises reconnaissant et remettant en cause les erreurs et préjugés courants à propos du VIH et des questions connexes, notamment de la sexualité.

Société civile et réseaux de personnes vivant avec le VIH

Les réseaux de personnes vivant avec le VIH et les autres organisations communautaires, notamment celles qui sont dirigées par des jeunes, ont un rôle essentiel à jouer pour soutenir les personnes touchées par la stigmatisation et la discrimination. Elles ont en outre une fonction de plaidoyer consistant à assurer un suivi de la stigmatisation et de la discrimination, à en rendre compte et à les porter à l'attention des parties compétentes (par exemple à l'échelle de l'école ou à l'échelle nationale). Les médias locaux et nationaux peuvent également avoir un impact important pour promouvoir un environnement sans stigmatisation.



4. Traitement et soins

Principe directeur

Toute personne a droit aux normes sanitaires les plus élevées possibles ; une bonne santé est un facteur essentiel favorisant la réussite éducative. Les jeunes doivent être en mesure d'avoir accès aux traitements, y compris aux TARV, en tant que de besoin, ainsi qu'à un soutien approprié qui leur permette de suivre ce traitement et d'en gérer les effets secondaires. L'accès à l'école ne doit pas avoir d'impact négatif sur le traitement du VIH, ni celui-ci d'impact négatif sur l'accès à l'école. Le secteur de l'éducation doit promouvoir parmi les apprenants comme parmi le personnel la compréhension des principes de base du traitement du VIH et les implications de ces principes pour les jeunes apprenants vivant avec le VIH. L'accessibilité des options pertinentes en matière de traitement, de soins et de soutien est essentielle pour aider les JVIH à réaliser leurs aspirations dans le domaine éducatif. Traduire ce principe dans la pratique exigera une collaboration solide entre les secteurs de l'éducation, de la santé et de la protection sociale.

Résumé des problèmes

Pour les JVIH, les options et les jalons en matière de traitement peuvent comporter des questions et des choix complexes qui peuvent affecter leur bien-être personnel, leur assiduité scolaire et leurs résultats. Il s'agit notamment du lancement et de la stabilisation du traitement par antirétroviraux, de l'observance des exigences du traitement, de l'adaptation aux effets secondaires, de la gestion des infections opportunistes ou des co-infections (comme la tuberculose ou l'hépatite C), de la fréquentation des centres sanitaires pour le suivi et le contrôle et du passage des soins pédiatriques à la médecine pour adultes.

Avec l'accroissement du nombre de JVIH (et d'enseignants) qui ont accès au traitement, le secteur de l'éducation doit être en relation avec les prestataires de soins de santé et s'assurer que l'environnement scolaire soit assez souple pour répondre aux besoins des JVIH en matière de traitement sans que la révélation de leur séropositivité soit nécessaire.

Actions

1. Dispenser à tout le personnel et à tous les apprenants une formation qui leur fasse connaître le traitement, par le biais de l'éducation relative au VIH et à la sexualité ou par d'autres moyens.
2. Identifier dans chaque école un point focal qui puisse apporter un soutien spécifique dans le domaine du VIH, notamment pour l'observance du traitement.
3. Faire en sorte que tous les enseignants soient conscients des besoins sanitaires et médicaux des JVIH, y compris de ceux qui sont sous traitement, et qu'ils aient une attitude encourageante à cet égard.
4. Faciliter l'accès au traitement et aux services de soins.
 - Dans les environnements où la prévalence est forte, les écoles doivent mettre en place des liens officiels avec les prestataires de services locaux.
5. Mettre en place des systèmes permettant aux apprenants de recevoir des soins médicaux sans avoir à révéler leur séropositivité et favorisant le rattrapage nécessaire pour les élèves qui ont manqué des cours.
6. Les JVIH sous traitement ont souvent besoin d'avoir accès à un régime alimentaire sain. Toutes les écoles devraient tenir compte des besoins nutritionnels des JVIH et, si possible, offrir une alimentation saine.

Que faut-il faire ?

Secteur de l'éducation

Le secteur de l'éducation peut soutenir les JVIH sous traitement en faisant en sorte que toutes les autorités scolaires aient un niveau élémentaire de connaissance du traitement et que les absences liées au traitement (et la nécessité de rattraper des cours à la suite de ces absences) puissent être absorbées sans qu'il soit nécessaire de révéler la séropositivité, ainsi qu'en fournissant des ressources propres à promouvoir la santé, comme des infirmières scolaires ayant reçu une formation appropriée, une nutrition adaptée et des équipements donnant accès à une eau propre et à l'assainissement. Pour faire en sorte que les apprenants donnent le meilleur d'eux-mêmes à l'école, il faut les garder en bonne santé, ce qui suppose de fournir aux JVIH ayant accès au traitement un soutien qui leur permette d'observer ce dernier.

Secteur de la santé

Le secteur de la santé peut soutenir le secteur de l'éducation en fournissant des orientations de base pour informer le personnel et l'encadrement des écoles sur le traitement, ainsi qu'en faisant en sorte que, durant l'année scolaire, les horaires d'ouverture des cliniques soient souples et adaptés aux élèves, afin de minimiser l'obligation de manquer des cours.

Société civile et réseaux de personnes vivant avec le VIH

Les organisations locales, notamment les réseaux de PVIH, peuvent assurer un soutien crucial aux JVIH qui envisagent de suivre un traitement ou qui en suivent un, par exemple en les informant sur les traitements. Ils peuvent le faire sous la forme d'un soutien par les pairs abordant les implications pratiques, affectives et sociales du traitement. Ces organisations ont également un rôle important en termes d'éducation de la communauté (y compris des écoles) et d'actions de plaidoyer visant à accroître l'accès au traitement pour ceux qui en ont besoin.

5. Santé sexuelle et reproductive (SSR) et droits

Principe directeur

Tous les jeunes, y compris ceux qui vivent avec le VIH, ont le droit de faire leurs propres choix en matière de sexualité et de reproduction, y compris pour ce qui concerne leurs relations, pour décider si et quand ils veulent avoir des relations sexuelles et pour les questions liées au mariage et à la famille. Le secteur de l'éducation doit faire en sorte que ce droit soit respecté et encouragé dans les environnements éducatifs, chez le personnel comme chez les élèves. Les JVIH doivent avoir accès à des informations précises, actualisées et fondées sur des éléments probants, ainsi qu'à un renforcement de leurs compétences qui leur permette de prendre des décisions informées sur leur santé sexuelle et reproductive.

Résumé des problèmes

Les écoles ont un rôle essentiel à jouer pour promouvoir la santé sexuelle et reproductive et des jeunes. Cela suppose, mais sans s'y limiter, de leur assurer une éducation sexuelle complète et des liens appropriés avec les services locaux. Les écoles peuvent également promouvoir la santé sexuelle par la mise en œuvre de politiques et de dispositifs assurant la promotion de l'égalité entre les genres et remettant en cause toutes les formes de discrimination. Les programmes d'éducation à la santé sexuelle et reproductive sont trop souvent centrés exclusivement sur la prévention, au détriment des besoins spécifiques des jeunes hommes et femmes vivant avec le VIH dans ce domaine. Les jeunes femmes vivant avec le VIH ont des besoins spécifiques en matière de SSR, qui peuvent être traités par le biais de l'école.

Tous les jeunes ont besoin de l'éducation pour se préparer aux relations, aux responsabilités et à la vie sexuelle de l'âge adulte. Pour être efficace et utile, celle-ci doit répondre à leurs besoins particuliers, qui procèdent notamment de leur vécu, de leur sexe, de leur âge, de leur orientation sexuelle et de leur statut sérologique au regard du VIH, qui ont une incidence sur la perception que les jeunes ont d'eux-mêmes, de leur corps et de leur sexualité.

Actions

1. Assurer une éducation sexuelle de bonne qualité, non stigmatisante et complète à tous les apprenants à partir d'un âge approprié (avant les premières relations sexuelles). Cette éducation doit traiter les questions spécifiques suivantes :
 - Les JVIH ont le même droit que les autres jeunes à des relations sentimentales et à une vie sexuelle.
 - Les jeunes femmes vivant avec le VIH ont des besoins, des droits et des aspirations spécifiques en matière de SSR, en particulier pour ce qui concerne la puberté, les choix en matière de reproduction et l'identité de genre.
 - Les jeunes les plus exposés (les hommes qui ont des relations sexuelles avec des hommes, les personnes impliquées dans le travail sexuel et les usagers de drogues) ont en matière de SSR des besoins spécifiques qu'il convient de mettre en lumière.
2. Collaborer avec les communautés et les responsables locaux pour mettre en place un soutien à l'éducation sexuelle et sensibiliser les parents à l'importance de la communication entre parents et enfants à propos de la SSR.
3. Renforcer les liens avec des services de SSR adaptés aux jeunes.
N.B. Une éducation sexuelle complète doit traiter l'ensemble des questions de SSR relatives aux jeunes hommes et femmes (y compris les relations sexuelles protégées, la grossesse, les IST, le VIH et les abus sexuels et relations forcées) et les présenter dans un cadre d'égalité entre les genres et de responsabilité commune pour la santé sexuelle et reproductive.

Que faut-il faire ?

Secteur de l'éducation

Le secteur de l'éducation doit se concentrer sur trois domaines clés : (i) assurer une éducation sexuelle complète et non stigmatisante, qui tienne compte de l'existence et des besoins des JVIH ; (ii) faire en sorte que l'environnement scolaire lui-même soit favorable à la santé sexuelle (par exemple, en luttant contre les brimades à caractère sexuel et basé sur le genre, en promouvant l'égalité entre les genres et en fournissant des équipements sanitaires) ; et (iii) assurent une orientation vers des services de santé sexuelle et reproductive.

Secteur de la santé

Le secteur de la santé a un rôle essentiel à jouer pour assurer des services adaptés aux usagers, exempts de jugements de valeur, notamment pour la distribution de préservatifs et la PTME, et propres à assurer le respect des droits des jeunes hommes et femmes vivant avec le VIH en matière de santé sexuelle et reproductive et à répondre aux difficultés particulières qu'ils peuvent rencontrer pour exercer ces droits.

Société civile et réseaux de personnes vivant avec le VIH

Selon le contexte, les organisations de la société civile peuvent assurer directement des services de santé sexuelle, notamment à l'intention des groupes vulnérables, comme les travailleurs du sexe ou les hommes qui ont des relations sexuelles avec des hommes. Ils peuvent servir de points d'orientation vers les dispositifs locaux de santé sexuelle et reproductive et de points de contrôle de ces derniers. Ils ont un rôle important à jouer pour sensibiliser les prestataires de services aux besoins de groupes particuliers, comme les JVIH, en matière de santé sexuelle et reproductive, et pour aider à atteindre ceux qui peuvent ne pas être scolarisés. Ils ont également un rôle important de plaidoyer au sein des communautés locales pour sensibiliser les membres de ces dernières à l'importance et à la nécessité d'une éducation sexuelle complète à l'école, ainsi que des services appropriés.

6. Protection, soin et soutien

Principe directeur

Tous les jeunes ont droit à avoir accès à des possibilités d'éducation, quelle que soit leur situation économique ou sanitaire. Le secteur de l'éducation doit aider les jeunes vivant avec le VIH en supprimant tous les obstacles liés au VIH qui les empêchent d'exercer leur droit à être scolarisés et de réaliser leur potentiel de réussite scolaire. Les JVIH connaissent souvent des problèmes psychosociaux accrus (comme l'anxiété ou la dépression) qui ont une incidence sur leur scolarisation et leur réussite scolaire. Les écoles peuvent offrir un soutien et sont un lieu essentiel pour identifier les jeunes qui ont des besoins spécifiques en matière de soins ou de protection.

Résumé des problèmes

La protection sociale joue un rôle essentiel pour aider les individus à surmonter les inégalités structurelles (comme la pauvreté, le fait de ne pas avoir d'abri, la situation familiale, l'inégalité entre les genres, la stigmatisation et la discrimination) qui alimentent l'épidémie de VIH et empêchent l'accès au traitement, au dépistage, à la scolarisation et à d'autres services essentiels.

Les programmes de soin, de soutien et de protection ont joué un rôle essentiel pour soutenir les orphelins et les enfants vulnérables, notamment les enfants responsables de leur foyer. Cependant, les mesures de soin, de protection et de soutien axées uniquement (ou « exclusivement ») sur le VIH peuvent en réalité être à la fois stigmatisantes et inéquitables. Il importe donc que les mesures générales prises en faveur de l'assiduité à l'école et de la pleine réalisation du potentiel scolaire (comme les bourses, l'aide alimentaire, le logement ou les activités génératrices de revenus) répondent aux besoins particuliers des JVIH et des autres personnes particulièrement vulnérables, sans pour autant les singulariser.

Actions

1. Promouvoir et protéger les droits des enfants et les droits humains, et reconnaître qu'ils sont également les droits des JVIH. Élaborer et mettre en œuvre une politique complète de protection des enfants.
2. Jouer un rôle actif dans le cadre du « filet de sauvetage social » local en identifiant et en soutenant les apprenants présentant des besoins spécifiques.
 - Reconnaître et traiter tant les problèmes de protection des enfants que l'absentéisme ou les mauvais résultats scolaires, et collaborer avec les familles et les services sociaux pour comprendre et atténuer leurs causes et leur impact.
 - Offrir dans toute la mesure possible des programmes de nutrition et d'alimentation scolaires appropriés.
 - Alléger le poids financier de l'éducation pour les JVIH en établissant des liens avec les mécanismes de protection sociale en vigueur et les initiatives existantes au niveau des écoles, comme la suppression des droits de scolarité.
3. Assumer pleinement le devoir de diligence qui revient au secteur éducatif vis-à-vis de ses apprenants, en reconnaissant que ces soins sont différents pour les jeunes femmes et les jeunes hommes.
 - Reconnaître les difficultés psychosociales rencontrées par les JVIH, notamment la dépression et l'anxiété, et y répondre.
 - Reconnaître le stress supplémentaire subi par les apprenants issus de foyers touchés par le VIH, notamment la charge des soins à assumer, le passage d'un foyer à l'autre, l'insécurité financière et le deuil.
 - Différencier les besoins et le vécu spécifiques des filles et jeunes femmes par rapport à ceux des jeunes hommes.

Que faut-il faire ?

Secteur de l'éducation

Les écoles doivent s'engager à créer des environnements d'apprentissage sains, inclusifs et égaux pour tous les élèves et tout le personnel. Souvent, il existe déjà un nombre considérable de politiques, de projets et de mesures de protection sociale. Il importe de les identifier, d'évaluer leur pertinence pour les JVIH et, si nécessaire, de les adapter avant de les appliquer à plus grande échelle. Les actions menées au niveau des politiques – comme la lutte contre la discrimination – peuvent aider les écoles à prévenir l'abandon des JVIH et, de ce fait, à accroître la rétention. Les transferts sociaux (comme les versements d'espèces ou les bons d'alimentation) peuvent accroître l'accès à la scolarisation pour les JVIH et d'autres jeunes considérés comme vulnérables. Il importe de tenir compte des bénéficiaires que des mesures spécifiques pourraient entraîner pour ceux qui ignorent leur séropositivité ou qui ne l'ont pas révélée.

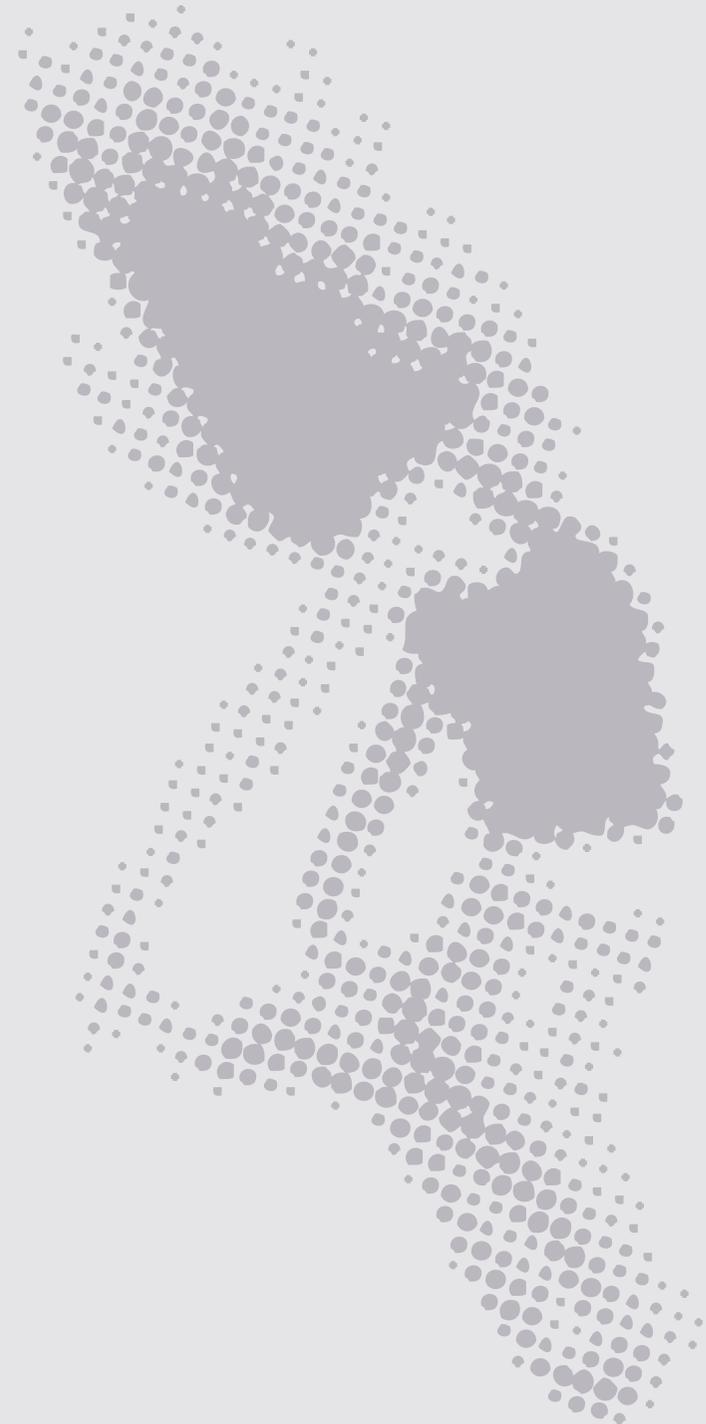
Secteur de la santé

Les organismes chargés de la santé et de l'aide sociale peuvent sensibiliser les écoles aux mesures de protection sociale existantes auxquelles elles ont accès, comme le développement de la petite enfance pour les enfants vulnérables, les systèmes d'assurance maladie, l'exemption des JVIH des droits d'utilisation des services ou la fourniture d'autres formes d'assistance financière. Les prestataires d'aide sanitaire sont bien placés pour plaider en faveur des JVIH et en leur nom, et pour assurer une liaison avec les adultes dans

d'autres secteurs afin de s'assurer que leurs besoins soient satisfaits avec équité et justice et dans le souci de les soutenir (par exemple, en évoquant un aménagement de leur présence à l'école). Ils peuvent également travailler avec le secteur éducatif à renforcer les programmes d'alimentation scolaire et communautaire afin de mieux répondre aux besoins des JVIH.

Société civile et réseaux de personnes vivant avec le VIH

La société civile et les réseaux de PVVIH doivent se familiariser avec les besoins et les droits existants en matière de protection sociale, les promouvoir – par exemple par une meilleure connaissance des services de protection juridique et sociale disponibles – et aider les membres les plus vulnérables de la communauté à y accéder. Ces groupes peuvent également attirer l'attention sur l'importance de la promulgation de mesures de protection des enfants, identifier les moyens par lesquels la politique et la législation actuelles favorisent ou accroissent la vulnérabilité au VIH et plaider pour les changements appropriés.



Questions transversales

Avant la mise en œuvre de l'une des actions ci-dessus, il importe de tenir compte des problèmes et des questions suivants.

Participation pertinente des JVVIIH

- Le travail répond-il à des besoins spécifiques exprimés par les JVVIIH ? Si tel est le cas, à quel(s) besoin(s), et comment ceux-ci ont-ils été exprimés ?
- Quelle coordination ou collaboration a-t-elle été mise en œuvre avec les réseaux ou organisations de PVVIH ?
- Quelles contributions spécifiques les JVVIIH apporteront-ils à la mise en œuvre de cette action ?
- Comment le travail exprime-t-il le respect des JVVIIH ?
- L'éventualité de conséquences négatives involontaires pour les JVVIIH (comme le risque d'exposition ou de plus grande stigmatisation et discrimination) a-t-elle été envisagée et atténuée ?

Genre

- Quelles sont les principales dimensions de genre qui doivent être prises en compte pour ce qui concerne
 - l'accès, la rétention et les résultats
 - la stigmatisation et la discrimination
 - la révélation de la séropositivité
 - l'éducation et les services relatifs à la santé sexuelle et reproductive
 - les abus sexuels, ainsi que le harcèlement et la violence de genre
 - la sexualité
 - le traitement du VIH
 - la protection sociale
- Dans quelle mesure chaque action proposée reflète-t-elle une prise en compte soignée des besoins différents des filles et des garçons, des jeunes hommes et des jeunes femmes ?
- Comment chaque action accroîtra-t-elle l'égalité des genres ?
- Pourrait-elle, d'une manière ou d'une autre, renforcer l'inégalité des genres ?

Diversité des jeunes vivant avec le VIH

- Cette action tient-elle compte des importantes différences d'âge et de maturité, de sexualité, de situation socio-économique et d'état de santé ?
- Répond-elle aux besoins des populations clés de JVVIIH : usagers de drogues, travailleurs du sexe, hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes et personnes transgenre ?
- L'action tient-elle compte de l'évolution des capacités des JVVIIH ?

École et communauté

- Quels sont les mécanismes qui existent déjà
 - pour la concertation et les partenariats avec les parents et la communauté ?
 - comme points d'entrée pour l'orientation et/ou les liens avec d'autres services de santé et d'aide sociale ?
- Comment cette action renforce-t-elle les liens entre les écoles et leurs communautés locales ?
- Cette action tire-t-elle le meilleur parti des ressources disponibles au sein de la communauté (notamment des personnes ou du matériel) ?
- Comment pourriez-vous éviter de faire peser un poids excessif sur les ressources de la communauté locale ?

Conclusion : Aller de l'avant

En collaboration avec les jeunes vivant avec le VIH, l'UNESCO et le GNP+ ont identifié et présenté ici les principaux problèmes auxquels sont confrontés les jeunes vivant avec le VIH dans un grand nombre de régions différentes du monde.

La tâche la plus importante est maintenant de définir les prochaines étapes du règlement de ces problèmes.

Il sera utile de prendre acte de la situation actuelle. Vous pouvez le faire, par exemple, en parcourant les actions générales et thématiques recommandées et en indiquant :

1. lesquelles de ces actions sont **pertinentes** pour votre situation ;
2. quelles actions ont **déjà été mises en œuvre** – et avec quel succès ;
3. quelles actions doivent être **privilégiées** dans l'immédiat et pour le moyen et long terme ;
4. **qui doit participer** à ces actions pour qu'elles se réalisent ;
5. quelles doivent être les actions prioritaires les **plus urgentes**.

Il importe de reconnaître que le traitement de ces problèmes a déjà donné lieu à une somme considérable d'expérience, en particulier dans les pays qui ont été le plus lourdement affectés par l'épidémie.

Bien qu'il soit essentiel que les actions et les solutions que vous identifierez soient localement pertinentes, appropriées et durables, prenez le temps d'étudier la grande quantité de matériel et de ressources issues de la réponse apportée à l'échelle mondiale et déjà disponible. Vous pourrez en trouver des exemples dans l'Annexe 1.

L'année dernière, les jeunes se sont réunis pour exprimer clairement leurs besoins en matière de soins de santé, de soutien éducatif et de réalisation de leurs droits. Si l'attention croissante accordée aux besoins spécifiques des jeunes vivant avec le VIH est positive, l'ampleur de la stigmatisation et de la discrimination qui prévalent, associée aux préoccupations sanitaires et psychosociales actuelles, crée pour tous les jeunes vivant avec le VIH un environnement peu sûr, peu accueillant et complexe. Les jeunes qui fréquentent l'enseignement ont l'occasion de bénéficier d'actions simples, mais susceptibles d'opérer des transformations et de leur permettre d'équilibrer les objectifs concurrents consistant à se maintenir en bonne santé tout en réussissant à l'école. Il est de la responsabilité du secteur de l'éducation de répondre à ces besoins et de travailler en partenariat avec les secteurs de la santé et de la protection sociale, avec la société civile et – ce qui est essentiel – avec les personnes vivant avec le VIH pour faire en sorte que l'objectif d'offrir une éducation de qualité à chaque jeune, quels que soient sa situation personnelle et son état de santé, puisse être atteint.

Il est de la responsabilité du secteur de l'éducation de s'assurer que l'objectif d'offrir une éducation de qualité à chaque jeune personne, quelle que soit sa situation personnelle et de santé, peut être atteint.

Annexe 1 : Ressources utiles

À propos des jeunes vivant avec le VIH

Déclaration et recommandations de la Consultation des JVIH (2010). Une déclaration des jeunes vivant avec le VIH sur leurs besoins et recommandations pour une meilleure réponse au VIH.

Télécharger : http://www.gnpplus.net/images/stories/Empowerment/youth/Dclaration_Fra.pdf

En pleine forme, heureux et canon (IPPF 2010) est un guide établi à l'intention des jeunes vivant avec le VIH afin de leur permettre de comprendre leurs droits et de vivre une vie saine, heureuse et épanouie sur le plan sexuel. Les jeunes vivant avec le VIH peuvent avoir le sentiment que le sexe n'est tout simplement pas une option, mais cela ne doit pas forcément être le cas. Ce guide est conçu pour aider les jeunes vivant avec le VIH à augmenter leur plaisir sexuel, à améliorer leur santé et à développer des relations intimes solides. Il traite de la manière dont les droits humains et le bien-être sexuel sont liés et propose des stratégies pour aider ces jeunes à prendre des décisions concernant les rendez-vous galants, les relations, le sexe et la parentalité.

Télécharger : <http://www.ippf.org/NR/rdonlyres/54446CBC-BF3D-486F-9D07-F51D7C2268F1/o/HealthyHappyHotFrench.pdf>

Qu'est-ce que je fais si je vis avec le VIH et que... (IPPF 2010) – Une brochure qui offre des pistes aux jeunes femmes vivant avec le VIH.

Télécharger : <http://www.ippf.org/en/Resources/Guides-toolkits/What+do+I+do+if+I+am+living+with+HIV+and.htm>

À propos de l'éducation sexuelle

Principes directeurs internationaux sur l'éducation sexuelle – UNESCO, volumes 1 et 2 (2009). Une approche factuelle à l'intention des établissements scolaires, des enseignants et des professionnels de l'éducation à la santé. Disponibles en version imprimée, sur CD-ROM et en ligne, ces principes directeurs expliquent le bien-fondé de l'éducation sexuelle à partir d'éléments concrets, décrivent les principales caractéristiques des programmes d'éducation sexuelle efficaces et fournissent un cadre de thèmes et d'objectifs d'apprentissage recommandés pour un programme d'éducation sexuelle exhaustif.

Télécharger : <http://www.unesco.org/new/fr/hiv-and-aids/>

Meilleures pratiques de l'éducation au VIH et au SIDA axées sur les compétences nécessaires à la vie courante – Le Bureau international d'éducation (BIE) a produit un CD-ROM interactif contenant des activités éducatives axées sur les compétences nécessaires à la vie courante, qui ont été identifiées en tant que meilleures pratiques et qui concernent à la fois les contextes formels et non formels. Les contenus ont été recueillis dans le monde entier et évalués à l'aide des critères élaborés par le BIE. Cette ressource propose des activités pratiques pour aider les enseignants, les formateurs d'enseignants et les éducateurs à préparer leurs cours.

Des exemplaires sont disponibles sur demande à l'adresse suivante : ibe aids@unesco.org

Un seul programme (Population Council) – un kit de soutien aux programmes d'éducation en deux volumes (également disponible sur CD-

ROM), qui présente des éléments essentiels pour élaborer un programme d'éducation à la sexualité et au VIH à la fois axé sur les droits, sensible au genre et participatif. Le premier volume comprend une introduction présentant un argument d'approche factuelle, les contenus recommandés (y compris les objectifs d'apprentissage) et des fiches d'information. Le second volume comprend des méthodes d'enseignement efficaces, des activités types et des ressources complémentaires.

Télécharger : http://www.popcouncil.org/publications/books/2010_ItsAllOne_fr.asp

À propos du VIH et de l'éducation

Le Service d'échange d'informations de l'UNESCO sur le VIH/SIDA est une bibliothèque en ligne qui propose des documents portant sur le VIH et l'éducation et provenant de toutes les régions du monde. Les articles de recherche, les politiques du secteur de l'éducation, les nouveaux éléments et les autres informations pertinentes sont centralisés dans un seul et même endroit de manière à pouvoir être consultés facilement.

<http://hivaidsclearinghouse.unesco.org/fr/accueil.html>

Tirer parti de la crise, UNICEF (2011) – données mondiales récentes sur l'épidémie de VIH et la manière dont elle touche les jeunes âgés de 10 à 24 ans. Le rapport récapitule les actions recommandées ainsi que de nombreuses données essentielles recueillies dans le monde entier afin d'orienter les programmes.

Télécharger : http://www.unicef.org/media/files/Opportunity_in_Crisis_LoRes_EN_05182011.pdf

Treatment Education: Technical Consultation Report (UNESCO 2005) est un document destiné aux professionnels du secteur de l'éducation qui cherchent à en savoir plus sur le traitement du VIH. Il contient des cours, des recommandations et des cadres d'action.

Télécharger : <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146120e.pdf>

Exploring your Right to Health: Teaching and Learning Activities (OMS 2011). Cette brochure, qui devrait être publiée fin 2011, fournit des exemples pratiques d'activités que les éducateurs peuvent suivre avec les apprenants afin de permettre aux jeunes de mieux connaître leur droit à la santé et les moyens d'en bénéficier.

Télécharger : www.who.int

Mettre en œuvre le droit à l'éducation : Compilation d'exemples pratiques (UNESCO 2010). Cette brochure fournit des exemples pratiques sur la manière dont les différents aspects du droit à l'éducation ont été mis en œuvre dans plusieurs pays à travers le monde.

Télécharger : <http://unesdoc.unesco.org/images/0021/002154/215443f.pdf>

Liste des sites Web utiles :

UNESCO : <http://www.unesco.org/new/fr/hiv-and-aids/>

GNP+ : <http://www.gnpplus.net/>

IPPF : www.ippf.org

BIE : <http://www.ibe.unesco.org/fr.html>

Annexe 2 : Références bibliographiques

- aids 2031. (2009). *aids 2031 2nd Young Leaders Summit*. Rapport final. Consulté à l'adresse suivante : <http://www.aids2031.org/youngleaderssummit/info>
- Ayres, JRDM, Paiva, V., Franca, I., Gravato, N., Lacerda, R., Della Negra, M., Marques, HHD, Silva, MH. (2006). Vulnerability, human rights, and comprehensive health care needs of young people living with HIV/AIDS. *AMERICAN JOURNAL OF PUBLIC HEALTH*, vol. 96, n°6, p. 1001-1006.
- Bakeera-Kitaka, S., Nabukeera-Barungi, N., Nöstlinger, C., Addy, K. et Colebunders, R. (2008). Sexual risk reduction needs of adolescents living with HIV in a clinical care setting. *AIDS Care: Psychological and Socio-medical Aspects of AIDS/HIV*, vol. 20, n° 4, p. 426-433.
- Bakeera-Kitaka, S., Siu, G., Dhabangi, A. et A. Kambugu. (2010). Lived experiences, perceptions and treatment disclosure by HIV infected adolescents at the Transition Clinic of Mulago Hospital, Kampala. Présenté par Sabrina Bakeera-Kitaka à la 18^e Conférence internationale sur le SIDA (Ouganda, juillet 2010). Téléchargé depuis la page Web <http://pag.aids2010.org/Session.aspx?s=203#3>
- Baylor International Pediatric AIDS Initiative: Botswana. (2010). School Staff Training. Consulté le 19 octobre 2010 à l'adresse suivante : <http://baylorids.org/africa/schoolstaff.shtml>.
- Beyeza-Kashesya, J., Kaharuza, F., Edstrom, E.M., Neema, S., Kulane, A. et Mirembe, F. (2011). *To use or not to use a condom: A prospective cohort study comparing contraceptive practices among HIV-infected and HIV-negative youth in Uganda*, *BMC Infectious Diseases*, vol. 11, 144.
- Bialobrzeska, M., Randell, C., Hellmann, L., et Winkler, G. (2009). *Creating a Caring School. A Toolkit for School Management Teams with Accompanying Guide*. Braamfontein, Afrique du Sud, Institut sud-africain d'enseignement à distance (SAIDE).
- Birungi, H. (2007). *HIV/AIDS Programming and Sexuality of Young People Perinatally Infected with HIV*. Travaux de la Conférence internationale sur les mesures de renforcement des liens entre santé sexuelle et reproductive et le VIH/SIDA, 4-8 février 2007, Mumbai, Inde.
- Birungi H., Mugisha JF., Nyombi J., Obare F., Evelia H. et Nyinkavu H. (2008). *Sexual and reproductive health needs of adolescents perinatally infected with HIV in Uganda*. FRONTIERS Final Report. Washington DC, Population Council.
- Birungi, H., Obare, F., Mugisha, J., Evelia, H. et Nyombi, J. (2009). Preventive service needs of young people perinatally infected with HIV in Uganda. *AIDS Care: Psychological and Socio-medical Aspects of AIDS/HIV*, vol. 21, n°6, p. 725-731.
- Buzducea D, Lazăr F et Mardare E. (2010). The situation of Romanian HIV-positive adolescents: results from the first national representative survey. *AIDS Care. Mai 2010*, vol. 22, n° 5, p. 562-9.
- Campbell, T., Beer, H., Wilkins, R., Sherlock, E., Merrett, A. et Griffiths, J. (2010). « I look forward. I feel insecure but I am ok with it ». The experience of young HIV-positive people attending transition preparation events: a qualitative investigation. *AIDS Care: Psychological and Socio-medical Aspects of AIDS/HIV*, vol. 22, n° 2, p. 263-269.
- Clum, G., Chung, S., Ellen, J. M. et The Adolescent Medicine Trials Network for HIV/AIDS Interventions, (2009). Mediators of HIV-related stigma and risk behavior in HIV infected young women. *AIDS Care: Psychological and Socio-medical Aspects of AIDS/HIV*, vol. 21, n° 11, p. 1455-1462.
- Commission du VIH/SIDA et de la gouvernance en Afrique (2004). *The Impacts of HIV/AIDS on Families and Communities in Africa*. Addis-Abeba, Commission économique pour l'Afrique. Consulté le 29 octobre 2010 à l'adresse suivante : http://www.uneca.org/chga/doc/impact_family.pdf
- Conway, M. (2005). *HIV in Schools: Good practice guide to supporting children infected or affected by HIV*. Bristol, National Children's Bureau et Children and Young People HIV Network. Consulté le 27 septembre 2010 à l'adresse suivante : http://www.chiva-resources.org/sites/default/pdf/hivforum_schoolsgpg.pdf
- EngenderHealth et la Communauté Internationale des femmes Vivant avec le VIH/SIDA (CIF). (2006). *Santé sexuelle et reproductive des femmes et adolescentes VIH+ : Manuel pour les formateurs et responsables de programme*. New York et Londres.
- EngenderHealth et UNFPA (2006). *Sexuality and reproductive health needs of women and adolescent girls living with HIV*. Research report findings from Brazil, Ethiopia and the Ukraine. Consulté le 9 novembre 2010 à l'adresse suivante : http://hivaidsclearinghouse.unesco.org/search/resources/bie_engenderhealth_srh_of_hiv_positive_women_en.pdf
- Ellis, W. (2010). Episodes of Behavioral Crises in School among Children Affected by Maternal HIV/AIDS. *Children & Schools*, vol. 32, n°2, p. 103-111.
- Ferrand, R. Lowe, S., Whande, B., Munaiwa, L., Langhaug, L., Cowan, F., Mugurungi, O., Gibb, D., Munyati, S., Williams, B.G. et Corbetta, E.L. (2010). Enquête sur l'accès des enfants aux services liés au VIH dans un pays de forte prévalence de ce virus : les adolescents vont-ils enfin compter ? *Bulletin de l'Organisation mondiale de la Santé*. 2010 ; vol. 88, p. 428-434
- Flicker, S., Skinner, H., Veinot, T., McClelland, A., Saulnier, P., Read, S. R. et Goldberg, E. (2005). Falling through the cracks of the big cities: Who is meeting the needs of young people with HIV? *Revue canadienne de santé publique*, vol. 96, n° 4, p. 308-312.
- Fransen-dos Santos, R. (2009). Young people, sexual and reproductive health and HIV. *Bulletin de l'Organisation mondiale de la santé*, vol. 87, p. 877-879.
- Global Network of People Living with HIV (GNP+) [Réseau mondial des personnes vivant avec le VIH/SIDA (GNP+)], Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH/SIDA, Young Positives, EngenderHealth, IPPF, ONUSIDA. (2009). *Faire progresser les droits humains et de santé sexuelle et reproductive des personnes vivant avec le VIH : un Guide d'orientation*. Amsterdam, GNP+.
- GNP+ (2010a). Recommandations de la Consultation des JVIH. Consulté le 27 septembre 2010 à l'adresse suivante :

http://www.gnpplus.net/images/stories/Empowerment/youth/YPLHIV_Consultation_Recommendations_French.pdf

GNP+ (2010b). *Ou'est-ce que le programme Y+?* Document d'information. Consulté le 22 août 2011 à l'adresse suivante : http://www.gnpplus.net/images/stories/Empowerment/youth/2010_Y_Fre.pdf

GNP+ (2010c). *Déclaration de la Consultation Globale des Jeunes vivant avec le VIH à Amsterdam, en juin 2010*. Consulté le 29 octobre 2010 à l'adresse suivante : http://www.gnpplus.net/images/stories/Empowerment/youth/Dclaration_Fra.pdf

GNP+ et ONUSIDA (2011). *Santé positive, dignité et prévention : un cadre d'action*. Amsterdam, GNP+.

Gruskin, S., Ferguson, L. et O'Malley, J. (2007). Ensuring Sexual and Reproductive Health for People Living with HIV: An Overview of Key Human Rights, Policy and Health Systems Issues. *Reproductive Health Matters*, vol. 15, n°29, p. 4-26.

Hartell, C.G. et Maile, S. (2004). HIV/AIDS and Education: a study on how a selection of school governing bodies in Mpumalanga understand, respond to and implement legislation and policies on HIV/AIDS. *International Journal of Educational Development*, vol. 24, p. 183-199.

Hargreaves, J.R., Morison L.A., Kim J.C., Bonell, C.P., Porter, J.D.H., Watts, C., Pronyk, P.M. (2008). Evidence-based public health policy and practice: The association between school attendance, HIV infection and sexual behaviour among young people in rural South Africa. *Journal of Epidemiology and Community Health*, vol. 62, p. 113-119.

Human Rights Watch. (1^{er} décembre 2010). *Kenya : Le gouvernement devrait soutenir la divulgation aux enfants séropositifs de leur condition* – Le maintien des enfants dans l'ignorance de leur maladie constitue

un obstacle à la prévention et au traitement du VIH. Consulté le 11 février 2011 à l'adresse suivante : <http://www.hrw.org/fr/news/2010/12/01/kenya-le-gouvernement-devrait-soutenir-la-divulgation-aux-enfants-s-ropositifs-de-le>

Commission de l'immigration et du statut de réfugié du Canada (2008). *Brésil: information sur la situation des personnes homosexuelles ; groupes de soutien ; protection offerte par l'État*, 3 septembre 2008. Consulté le 29 octobre 2010 à l'adresse suivante : <http://www.unhcr.org/refworld/country,,IRBC,,BRA,,492ac796a,0.html>

Société internationale du SIDA. (2010). *Advancing Evidence and Equity: Report on the XVIII International AIDS Conference (AIDS 2010)*. Genève, Société internationale du SIDA. Consulté le 30 juillet 2011 à l'adresse suivante : http://www.iasociety.org/Web/WebContent/File/AIDS2010_Impact_Report.pdf

Fédération internationale pour le planning familial (IPPF) (2010). *Healthy, Happy, and Hot: A Young Person's Guide to their Rights, Sexuality and Living with HIV*. Londres, IPPF.

International HIV/AIDS Alliance in India. (2009). *Facilitating HIV Testing and Disclosure with Children and Adolescents: A report on barriers and challenges in facilitating testing and disclosure for children in 0-6, 7-14 and 15-18 age groups, an operations research conducted in Andhra Pradesh and Manipur*. Consulté le 11 février 2011 à l'adresse suivante : http://www.aidsalliance.org/includes/Publication/HIV_Testing_and_Disclosure_with_children.pdf

International HIV/AIDS Alliance in India. (2010). *Sexual and Reproductive health and rights key issues for adolescents affected by and living with HIV*. Document de recherche. Consulté le 11 février 2011 à l'adresse suivante : <http://www.aidsallianceindia.net/?q=node/40&pid=433>

Jukes, M., Simmons, S., Smith, Fawzi, M. et Bundy, D. (2008). *Educational access and HIV prevention: Making the case for education as a health priority in sub-Saharan Africa*. Initiative conjointe de recherche sur les enfants et le VIH/SIDA. Consulté le 29 septembre 2010 à l'adresse suivante : <http://www.jlica.org/resources/publications.php>

Kirby, D., Laris, B.A. et Roller, L. (2007). Sex and HIV Education Programs: Their Impact on Sexual Behaviors of Young People Throughout the World. *Journal of Adolescent Health*, vol. 40, p. 206-217.

Lightfoot, M., Rotheram-Borus, M. J. et Tevendale, H. (2007). An HIV-Preventive Intervention for Youth Living with HIV. *Behavior Modification*, vol. 31, n° 3, p. 345-363.

-- (2011). *Mali Call to Action: New Leadership for the HIV response*. Consulté le 15 juillet 2011 à l'adresse suivante : http://www.whatabouthiv.org/wp-content/uploads/2011/05/20110417_CtA_en.pdf

Mamdani, M., Rajani, R. et Leach, V. (2008). How Best to Enable Support for Children Affected by HIV/AIDS? A Policy Case Study in Tanzania. *IDS Bulletin*, vol. 39, n° 3, p. 52-61.

Markham, C. M., Shegog, R., Leonard, A.D., Bui, T., C., Paul, M. E. (2009). CLICK: harnessing web-based training to reduce secondary transmission among HIV-positive youth. *AIDS Care*, vol. 21, n° 5.

Menon, A., Glazebrook, C., Campaign, N., Ngoma, M. (2007) Mental Health and Disclosure of HIV Status in Zambian Adolescents With HIV Infection Implications for Peer-Support Programs. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, vol. 46, n°3, p. 349-354.

Mkhwanazi, A. (2011). « Bereavement hinders progress of HIV positive youth ». Health-e. News Service. Consulté le 11 février 2011 à

l'adresse suivante : <http://www.health-e.org.za/news/article.php?uid=20033077>

Mugimu C. B. et Nabadda R. (2009) « The role of pre-service and in-service teacher training (PITT) programmes in preparing teachers for HIV curriculum integration » *Perspectives ; L'éducation sur le VIH*, XXXIX, 4/152, décembre 2009.

Mulkeen A. et Chen D. (2008) *Teachers for Rural Schools: Experiences in Lesotho, Malawi, Mozambique, Tanzania and Uganda*. Banque mondiale, Série Développement humain de la région Afrique. New York, Banque mondiale.

Mydans, S. (14 octobre 2009). Exiled from School: HIV Infected Orphans Learn a Bitter Lesson. *New York Times Late Edition (East Coast)*, p. A.8

Network of Zambian People Living with HIV/AIDS (NZP+). (2010). *Exploratory Study of the Sexual and Reproductive Health Needs and Rights of Adolescents Living with HIV in Lusaka, Zambia*. Lusaka, Zambie.

Nsubuga, Y.K., Bonnet, S., (2009). HIV Education in the Formal Curriculum. *Perspectives: revue trimestrielle d'éducation comparée*, vol. 39, n° 4, p. 321-334.

Obare, F., Birungi, H., Katahoire, A., Nkayivu, H. et Kibenge, A.D. (2009). *Special needs of in-school HIV positive young people in Uganda*. Reproductive Health Program, Population Council.

Remien, R. et Mellins, C. (2007). Long-term psychosocial challenges for people living with HIV: let's not forget the individual in our global response to the pandemic. *AIDS 2007*, vol. 21, n°5, p. 55-63.

- Richter, L. (2006). *The role of the health sector in strengthening systems to support children's healthy development in communities affected by HIV/AIDS: A Review*. Genève, Organisation mondiale de la Santé.
- Richter, L., Sherr L. et Desmond, C. (2008). *An obvious truth: Children affected by HIV and AIDS are best cared for in functional families with basic income security, access to health care and education, and support from kin and community (Synthesis Report)*. Initiative conjointe de recherche sur les enfants et le VIH/SIDA. Consulté le 29 septembre 2010 à l'adresse suivante : [http://www.jlica.org/userfiles/file/JLICA_LG1_FINAL\(1\).pdf](http://www.jlica.org/userfiles/file/JLICA_LG1_FINAL(1).pdf)
- Robson, S. et Kanyata, S.B. (2007). Moving towards inclusive education policies and practices? Basic education for AIDS orphans and other vulnerable children in Zambia. *International Journal of Inclusive Education*. Vol. 11, n°4, p. 417-430.
- Ross, J. et Cataldo F. (2010). *Adolescents Living with HIV in low-income settings: A review of the evidence on gaps in HIV services*. Alliance internationale contre le VIH/SIDA et Evidence for Action Research Consortium on HIV Treatment and Care Systems, Royaume-Uni.
- Communauté de développement de l'Afrique australe (SADC) (2007). *Circles of support for orphans and vulnerable children: a community and schools-based multi-sectoral approach to meeting their needs*. Gaborone, Unité de la SADC sur le VIH et le SIDA.
- SAfAIDS. (2009). *HIV stops with me. « Positive prevention »*. Prevention for people living with HIV. Lynwood, Pretoria, SAfAIDS.
- SafAIDS. (2010). *Our Children, Our Future: Zimbabwean Good Practices Responding To The Needs Of Orphans And Vulnerable Children. The « Zvandiri » Programme*. Africaid et The Kapnek Trust Early Childhood Development Centres. Lynwood, Pretoria,
- SAfAIDS. Consulté le 11 février 2011 à l'adresse suivante : http://www.saf aids.net/files/NAP%20for%20OVC%20Best%20Practice_0.pdf
- Sefhedi, S., Montsi, M., Mpofu, E. (2008). In-school HIV and AIDS counselling services in Botswana: an exploratory study. *Perspectives in Education*, vol. 26, n° 1, p. 63-71.
- Stephenson, R. (2009). Community factors shaping HIV-related stigma among young people in three African countries. *AIDS Care: Psychological and Socio-medical Aspects of AIDS/HIV*, vol. 21, n° 4, p. 403-410.
- Assemblée générale des Nations Unies (2011) (Projet de résolution présenté par le Président de l'Assemblée générale). *Déclaration politique sur le VIH/SIDA : Intensifier nos efforts pour éliminer le VIH/SIDA. Résultat de la Réunion de haut niveau sur le SIDA de l'ONU*. Juillet 2011. Consulté le 10 octobre à l'adresse suivante : http://www.un.org/ga/search/view_doc.asp?symbol=A/65/L.77&referer=/english/&Lang=F
- ONUSIDA (2007). *Guidelines on Protecting the Confidentiality and Security of HIV Information*. (Interim Guidelines). Consulté le 11 février 2011 à l'adresse suivante : http://data.unaids.org/pub/manual/2007/confidentiality_security_interim_guidelines_15may2007_en.pdf
- ONUSIDA (2009). L'homophobie fait obstacle à la prévention du VIH (13 janvier 2010) . <http://www.unaids.org/fr/resources/presscentre/featurestories/2009/january/20090113msmlatam/>
- ONUSIDA (2009) *We can empower young people to protect themselves from HIV. Joint Action for Results UNAIDS Outcome Framework*. Business Case 2009–2011. Genève, ONUSIDA.
- ONUSIDA (2010a). *Rapport ONUSIDA sur l'épidémie mondiale de SIDA 2010*. Genève, ONUSIDA.
- ONUSIDA (2010b). 2011–2015 *Stratégie - Objectif* : Zéro. Genève, ONUSIDA.
- Équipe de travail inter-institutions de l'ONUSIDA (ETII) sur l'éducation. (2006). *L'Éducation au traitement du VIH et du SIDA : composante cruciale de l'action en faveur de l'accès universel à la prévention, au traitement et à la prise en charge*. Paris, UNESCO.
- Équipe de travail inter-institutions de l'ONUSIDA (ETII) sur l'éducation. (2009). *Une approche stratégique: le VIH & SIDA et l'éducation*. Paris, UNESCO.
- Équipe de travail interinstitutions (ETII) de l'ONUSIDA sur le VIH et les jeunes. (2008). *Notes d'information globales: Actions VIH à mener en faveur des jeunes dans le secteur de l'éducation*. Genève, ONUSIDA.
- Équipe de travail interinstitutions (ETII) de l'ONUSIDA sur le VIH et les jeunes. (2011). *Assurer l'avenir aujourd'hui : Synthèse de l'information stratégique sur le VIH et les jeunes*. Genève, ONUSIDA.
- ONUSIDA et UNHCR (2006). *Le VIH/SIDA et les droits de l'homme, Directives internationales, version consolidée 2006*. Genève, ONUSIDA.
- PNUD (2008). *Living with HIV in Eastern Europe and the CIS: The Human Cost of Social Exclusion*. Bratislava, PNUD.
- UNESCO. (2003). *Convention concernant la lutte contre la discrimination dans le domaine de l'enseignement (1960)*. Paris, UNESCO.
- UNESCO (2006). *A cluster workshop on building bridges between the school and the community: workshop report*. Harare, UNESCO.
- UNESCO (2008a). Brochure n° 2 : VIH et SIDA – Environnement favorable à l'apprentissage. *Politiques rationnelles et bonnes pratiques sur l'éducation et le VIH & SIDA (série de brochures)*. Paris, UNESCO.
- UNESCO (2008b). Brochure n° 5: Pour un apprentissage efficace. *Politiques rationnelles et bonnes pratiques sur l'éducation et le VIH & SIDA (série de brochures)*. Paris, UNESCO.
- UNESCO (2008c). *School-centred HIV and AIDS Care and Support in Southern Africa*. Rapport de la consultation technique, 22-24 mai 2007, Gaborone, Botswana. Paris, UNESCO.
- UNESCO (2008d). *Review of Sex, Relationships and HIV Education in Schools*. Élaboré pour la première réunion du Groupe consultatif mondial de l'UNESCO les 13 et 14 décembre 2007. Paris, UNESCO.
- UNESCO (2008e). *Soutenir les besoins éducatifs des apprenants séropositifs au VIH : enseignements tirés des expériences de la Namibie et de la République-Unie de Tanzanie*. Paris, UNESCO.
- UNESCO. (2009). *Principes directeurs internationaux sur l'éducation sexuelle : une approche factuelle à l'intention des établissements scolaires, des enseignants et des professionnels de l'éducation à la santé* (Volumes 1 et 2). Paris, UNESCO.
- UNESCO (2010a). *Rapport mondial de suivi sur l'EPT*. Paris, UNESCO.
- UNESCO (2010b). *Mettre en œuvre le droit à l'éducation: compilation d'exemples pratiques*. Paris, UNESCO.
- UNESCO et Education Development Center (2010). *Positive Partnerships: a toolkit for the greater involvement of people living with or affected by HIV and AIDS in the Caribbean*. Kingston, UNESCO et Newton, Education Development Center.
- UNESCO (2011). *Rapport mondial de suivi sur l'EPT*. Paris, UNESCO.

UNICEF (2004). *Fiche d'information : Les filles, le VIH/SIDA et l'éducation*. Consulté le 29 octobre 2010 à l'adresse suivante : http://www.unicef.org/french/lifeskills/index_8657.html

UNICEF (2010a). *Blame and banishment: the underground HIV epidemic affecting children in Eastern Europe and Central Asia*. Genève, UNICEF. Consulté le 9 novembre 2010 à l'adresse suivante : http://www.unicef.org/media/files/UNICEF_Blame_and_Banishment.pdf

UNICEF (2010b). « *Enfants et SIDA : cinquième bilan de la situation* ». New York, UNICEF

UNICEF (2010c) *Report on the Second Global Consultation on Service Provision for Adolescents Living with HIV, Kampala, New York, UNICEF*. (Rapport non publié).

UNICEF. (2011). *Tirer parti de la crise : prévenir le VIH du début de l'adolescence au début de l'âge adulte*. New York, UNICEF.

USAID et Catholic Relief Services. (2008). *Education programming for orphans and vulnerable children affected by or vulnerable to HIV. Moving beyond school fees and uniforms. Final report*. Washington, D.C., USAID. Consulté le 9 novembre 2010 à l'adresse suivante : http://pdf.usaid.gov/pdf_docs/PNADP105.pdf

Veinot, T., Flicker, S., Skinner, H., McClelland, A., Saulnier, P., Read, S. et Goldberg, E. (2006). « Supposed to make you better but it doesn't really » : *HIV-Positive Youths' Perceptions of HIV Treatment*. *Journal of Adolescent Health*. Vol. 38, n° 3, p. 261-267.

Banque mondiale et UNICEF (2004). *Module de formation : garantir l'accès à l'éducation des orphelins et enfants vulnérables*. Consulté le 29 septembre 2010 à l'adresse suivante : <http://www.schoolsandhealth.org/French/Module%20de%20Formation%20-%20Garantir%20l%27Acces%20a%20>

[l%27Education%20des%20Orphelins%20et%20Enfants%20Vulnerables.pdf](http://www.jlica.org/userfiles/file/JLICA_LG3_FINAL(1).pdf)

Banque mondiale. (2008). *Courage et espoir. Témoignages d'enseignants vivant avec le VIH en Afrique subsaharienne*. Washington, D.C., Banque mondiale.

Forum mondial sur l'éducation. (2000). *Cadre d'action de Dakar. L'éducation pour tous : tenir nos engagements collectifs*. Disponible à l'adresse suivante : <http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001211/121147f.pdf>

Organisation mondiale de la Santé (2006a). *Strengthening the Health Sector Response to Care, Support, Treatment and Prevention for Young People Living with HIV, WHO/UNICEF Global Consultation, 13-17 novembre 2006*, Blantyre, Malawi.

Organisation mondiale de la Santé (2006b). *The Role of the Health Sector in Strengthening Systems to Support Children's Healthy Development in Communities Affected by HIV/AIDS*. Genève, OMS.

Organisation mondiale de la Santé (2009). *A qualitative review of psychosocial support interventions for young people living with HIV*. Genève, OMS.

Organisation mondiale de la Santé. (2010). *Child and adolescent health and development: Progress report 2009: Highlights*. Genève, OMS.

Organisation mondiale de la Santé, ONUSIDA et UNICEF (2010). *Vers un accès universel: étendre les interventions prioritaires liées au VIH/SIDA dans le secteur de la santé. Rapport de situation 2010*. Genève, OMS.

Yong Kim, J., Mungherera, L., Holman, S. et Smith Fawzi, M. (2008). *Expanding Access to Services and Protecting Human Rights (Synthesis Report)*. The Joint Learning Initiative on Children and HIV/AIDS. Consulté le 29 septembre 2010 à l'adresse suivante :

[http://www.jlica.org/userfiles/file/JLICA_LG3_FINAL\(1\).pdf](http://www.jlica.org/userfiles/file/JLICA_LG3_FINAL(1).pdf)

Young Positives. (N.D.) *Young positives living their rights! Considerations, challenges and opportunities towards universal access to treatment, care and support*. Consulté le 9 novembre 2010 à l'adresse suivante : http://hivaidsclearinghouse.unesco.org/search/resources/iiep_977.pdf

« Partout dans le monde, des jeunes vivant avec le VIH continuent de se voir nier leur droit à une éducation de qualité, en raison de la peur, de la stigmatisation, de la discrimination et d'un manque de compréhension et de soutien de la part des écoles et de la communauté. »

De plus en plus d'enfants nés avec le VIH survivent et atteignent l'adolescence et l'âge adulte. En outre, de nouvelles infections sont enregistrées parmi les adolescents et les jeunes, dans toutes les régions du monde. Cependant, les besoins des adolescents et des jeunes vivant avec le VIH (JVVIH) ne sont, en grande partie, ni compris ni satisfaits – ce qui est également vrai dans le secteur de l'éducation. Les jeunes vivant avec le VIH connaissent la stigmatisation et la discrimination, ainsi que de grandes difficultés à concilier leurs besoins en termes de santé et de traitement, et leur présence dans le système éducatif.

En 2011, le GNP+ et l'UNESCO ont collaboré pour identifier et décrire les besoins des apprenants vivant avec le VIH, et ont élaboré un ensemble de recommandations pour agir. Les résultats de cette collaboration sont présentés dans la présente publication *Apprentissage positif: Répondre aux besoins des jeunes vivant avec le VIH dans le secteur de l'éducation*. Les recommandations sont simples, pratiques et réalisables, et sont destinées à proposer des orientations aux éducateurs et aux décideurs, ainsi qu'aux militants et aux professionnels qui travaillent auprès des jeunes, afin de permettre aux JVVIH de réaliser leur potentiel personnel, social et éducatif.

Pour plus d'informations sur le travail de l'UNESCO en matière de VIH et de SIDA, veuillez consulter le site Web : www.unesco.org/aids

Pour plus d'informations sur GNP+, veuillez consulter le site Web : www.gnpplus.net

