



Brief - Exp n°07

Inclusion du handicap dans les politiques et programmations relatives au VIH : Bonnes pratiques émanant de faits probants identifiés dans différents pays

Décembre 2014

**HANDICAP
INTERNATIONAL**

À propos de Handicap International

« Handicap International est une organisation de solidarité internationale indépendante et impartiale, qui intervient dans les situations de pauvreté et d'exclusion, de conflits et de catastrophes. Œuvrant aux côtés des personnes handicapées et des populations vulnérables, elle agit et témoigne, pour répondre à leurs besoins essentiels, pour améliorer leurs conditions de vie et promouvoir le respect de leur dignité et de leurs droits fondamentaux. »

www.handicap-international.org

À propos de ce brief

Une publication de Handicap International

Direction des Ressources
Techniques

138 avenue des Frères Lumière
CS 88379

69371 Lyon Cedex 08 - France

Auteur

Muriel Mac-Seing

Édition et mise en page

Stéphanie DEYGAS

Pôle Management des
connaissances

publications@handicap-international.org

Avec le soutien de la
Principauté de Monaco et en
particulier de la Direction de
la Coopération Internationale



Gouvernement Princier
PRINCIPAUTÉ DE MONACO



Messages clés

Handicap International s'engage dans la riposte mondiale au VIH depuis 1994. Elle est alors l'une des premières organisations à mettre l'accent sur le **lien entre le VIH et le handicap** dans les pays en développement, en menant de manière conjointe la campagne africaine sur le handicap et le VIH/sida¹. La principale réussite de cette campagne concerne l'élaboration de la Déclaration de Kampala qui a mis en évidence l'importance stratégique d'inclure le handicap dans les politiques et programmations relatives au VIH/sida.

La principale motivation de la stratégie opérationnelle de Handicap International en matière de VIH/sida est la grande vulnérabilité au VIH des personnes handicapées, qui représentent environ 15,6% (11,8 - 18%) de la population mondiale². Sur la base d'une récente méta-analyse de la prévalence du VIH chez les adultes handicapés en Afrique subsaharienne³, les données démontrent que le risque d'infection au VIH est plus élevé selon le sexe et le handicap de la personne, avec une augmentation du risque de 1,48 chez les hommes handicapés à 2,21 chez les femmes handicapées par rapport aux hommes non handicapés.

De fait, au fil du temps, Handicap International a acquis une grande expérience et a développé des bonnes pratiques concernant l'inclusion du handicap dans les politiques et programmations relatives au VIH. L'organisation a en effet tiré de précieux enseignements en matière de programmation, de processus et de dynamiques politiques, qui sont donc restitués dans ce document : **1)** L'inclusion du handicap dans le plan stratégique national de riposte au sida du Sénégal ; **2)** L'inclusion du handicap réalisée par des organisations œuvrant dans le secteur du VIH/sida et leurs partenaires de mise en œuvre en Éthiopie ; **3)** Le renforcement des capacités des OPH pour un meilleur développement organisationnel au Rwanda ; **4)** L'inclusion du handicap au niveau des services VIH au Kenya ; **5)** L'initiative spécifique destinée aux femmes sourdes et intégration de la protection contre la violence sexuelle à la programmation VIH/sida au Cambodge ; **6)** Les conférences internationales sur le sida intégrant le handicap.

¹ <http://www.africacampaign.info/>

² Organisation mondiale de la Santé, Banque mondiale. Rapport mondial sur le handicap. OMS, 2011.

³ De Beudrap P., Mac-Seing M., Pasquier E. Disability and HIV: a systematic review and a meta-analysis of the risk of HIV infection among adults with disabilities in Sub-Saharan Africa, in AIDS Care: Psychological and Socio-medical Aspects of AIDS/HIV, 2014, Volume 26, Issue 12.

Six initiatives ont été analysées



Critères de sélection des bonnes pratiques

Des initiatives qui démontrent un changement manifeste :

Accomplissement clair des résultats attendus et enregistrement des effets positifs chez les acteurs et partenaires du projet, corroborés par des commentaires qui décrivent des changements positifs.

Nature de la reproductibilité :

Une action, une approche ou une technique spécifique que Handicap International et d'autres pourraient facilement reproduire, adapter ou appliquer à une plus grande échelle dans d'autres contextes et d'autres programmes.

Efficacité : Une pratique efficace en termes de temps, de finances et de ressources humaines.

Pérennité : Le potentiel des acteurs locaux à être en mesure de développer ou de pérenniser une action, une approche ou une technique dans le futur.

Approche centrée sur la personne : Pratiques relatives à la prestation de services qui respectent le concept d'usagers activement impliqués dans toutes les décisions qui les concernent.

Des initiatives qui correspondent à un plus large éventail de principes directeurs et de valeurs communes, tels que la non-discrimination, la participation pleine et effective au sein de la société, l'égalité des chances et l'accessibilité.

Initiative 1 - Inclusion du handicap dans le plan national de lutte contre le sida du Sénégal

Cette bonne pratique est tirée d'un projet dont les principaux objectifs étaient de promouvoir l'accès aux services VIH pour les personnes handicapées et d'encourager leur participation aux programmes relatifs au VIH/sida. Grâce à une combinaison d'activités programmatiques, de plaidoyer et de données épidémiologiques probantes, plus d'un millier de personnes au Sénégal, dont des personnes handicapées, ont bénéficié de conseils et d'un dépistage du VIH ; 100 initiatives locales sur l'accessibilité et la participation sociale ont été mises en place pour améliorer l'accès aux services ; des formations sur l'inclusion du handicap et la langue des signes ont été dispensées à des professionnels du secteur du VIH, et une plateforme sur le handicap et le VIH a été créée. L'une des réussites du projet s'est traduite par l'inclusion du handicap dans le Plan national de lutte contre le sida 2011-2015 : le gouvernement du Sénégal a donc ajouté les personnes handicapées sur sa liste officielle des populations vulnérables à l'infection au VIH. Il s'agit d'un progrès majeur qui a permis d'envoyer un message fort : il n'est plus acceptable d'ignorer la vulnérabilité au VIH/sida des personnes handicapées.

Initiative 2 - L'inclusion du handicap au sein des organisations ordinaires du secteur du VIH/sida (financées par le gouvernement américain) en Éthiopie

Cette bonne pratique est tirée d'un projet pilote dont le but était d'améliorer la compréhension et l'inclusion du handicap au sein d'organisations du secteur du VIH/sida, en travaillant directement avec celles qui délivraient la majorité des programmes relatifs au sida dans le pays - à savoir celles financées par le gouvernement américain - afin d'atteindre un plus grand nombre de personnes. La première étape du projet a consisté à organiser avec les dirigeants des organisations un diagnostic d'accessibilité, dont les résultats leur ont permis de prendre conscience de l'absence d'inclusion du handicap au niveau physique, de la communication, des produits, des services, du suivi-évaluation et des ressources humaines. D'autres activités ont ensuite été mises en œuvre afin de renforcer l'inclusion au sein de leur programmation (plan d'action conjoint, formation de formateurs, mise en accessibilité, plaidoyer...). L'une des réussites du projet concerne Population Council qui, après avoir participé à la formation de formateurs et à une série d'activités de sensibilisation, a décidé de réviser son manuel de formation des tutrices afin d'inclure une partie spécifique sur les femmes et le handicap en faisant appel au soutien technique de Handicap International. Ce manuel de formation, qui traite de différents thèmes comme les aptitudes à la vie quotidienne, la prévention du VIH et la violence liée au genre, a ensuite été utilisé par plus de 200 tutrices pour atteindre 10 000 filles vulnérables dans 18 métropoles et villes.

Initiative 3 - Renforcement des capacités des OPH dans la riposte au sida au Rwanda

Cette bonne pratique concerne un projet dont l'un des objectifs était de renforcer les capacités organisationnelles, managériales et techniques des communautés locales afin d'offrir des services de prévention et de soins VIH de qualité aux personnes handicapées. À la fin de la mise en œuvre, le projet avait permis à 93 393 personnes handicapées et 246 100 membres de la communauté



Initiative 6 -

Conférences internationales sur le sida inclusives du handicap de 2008 à 2014

L'inclusion du handicap dans les conférences internationales sur le sida est le fruit de plusieurs années de plaidoyer commun et collaboratif effectué par les membres du groupe de travail sur le VIH et le handicap du Consortium International sur le Handicap et le Développement (IDDC).

Ces événements rassemblent des milliers de praticiens, cliniciens, universitaires, chercheurs, activistes, décisionnaires et donateurs qui viennent partager leur savoir-faire sur le VIH et écouter ce que la communauté a à leur apprendre sur les tendances, les connaissances et les compétences émergentes. Il s'agit donc d'une opportunité majeure pour atteindre un grand nombre de décisionnaires et de responsables, et souligner la nécessité d'inclure les personnes handicapées.

Au fil des ans, l'un des principaux objectifs du groupe de travail sur le VIH et le handicap d'IDDC, dont Handicap International est un membre actif et qu'elle a co-présidé de 2010 à 2012, était de s'assurer de la visibilité et de l'inclusion du handicap dans la programmation des conférences sur le sida.

Ainsi, les activités suivantes ont été entreprises afin de promouvoir des agendas plus inclusifs : séances spéciales et satellites (ICASA 2008 et IAC 2010), forum (IAC 2008 et 2012), sessions libres (ICASA 2011 et 2013), ateliers de renforcement des compétences (IAC 2012 et 2014), symposium (ICASA 2013), Espace réseau du handicap (IAC 2010, ICASA 2011, IAC 2012, ICASA 2013 et IAC 2014), et promotion de la présence d'intervenants handicapés vivant avec le VIH en séances plénières (ICASA 2013).

d'être sensibilisés à la prévention du VIH ; à 2 090 personnes handicapées vivant avec le VIH de recevoir des services de soins et de traitement ; à 4 903 personnes handicapées et 8 715 membres de la communauté d'être sensibilisés à la violence sexuelle liée au genre ; à 53 personnes handicapées de recevoir des services de soins et de traitement suite à des violences sexuelles ; et à neuf organisations de personnes handicapées (OPH) et organisations à base communautaire (OBC) de bénéficier d'un renforcement de leur développement organisationnel. Ce renforcement a permis aux OPH et aux OBC de mobiliser des ressources financières ; d'accroître leur crédibilité institutionnelle ; et de mieux promouvoir et défendre les droits et les besoins des personnes handicapées et d'autres populations fortement marginalisées. L'obtention de financements du Fonds mondial pour les projets de l'UPHLS et de l'AGHR sur la prévention du VIH pour les personnes handicapées a été l'un des plus gros succès du projet. En effet, à peine quelques années plus tôt, ces deux organisations locales ne savaient pas comment rédiger une proposition de projet et ne disposaient pas des fonds nécessaires pour remplir leurs objectifs organisationnels.

Initiative 4 - Informations et services relatifs au VIH/sida qui tiennent compte des personnes ayant des incapacités visuelles au Kenya

Cette bonne pratique concerne un projet centré sur l'amélioration de l'accès aux informations et aux services relatifs au VIH pour les personnes ayant des incapacités visuelles au Kenya. Le projet visait à : 1) adapter, produire et diffuser des outils d'éducation et de sensibilisation dans des formats accessibles sur les infections sexuellement transmissibles (IST), la tuberculose, le traitement et les soins relatifs au VIH/sida ; 2) sensibiliser les personnes ayant des incapacités visuelles aux IST, ainsi qu'aux informations, connaissances et services relatifs au VIH à Nairobi, Kiambu et Machakos. Adapter les messages de communication relatifs à la santé / au VIH dans des formats accessibles aux personnes ayant des incapacités visuelles et les diffuser ensuite par le biais de l'éducation par les pairs a permis d'améliorer de façon considérable l'utilisation des services VIH. Par conséquent, 8 796 personnes aveugles et malvoyantes ont bénéficié d'informations relatives à la prévention, au traitement et à la prise en charge du VIH ; 23 sessions de discussion communautaire ont été organisées et parmi ces bénéficiaires, 3 064 ont bénéficié de conseil et de dépistage.

Initiative 5 - Initiative spécifique destinée aux femmes sourdes et intégration de la protection contre la violence sexuelle à la programmation VIH/sida au Cambodge

Cette bonne pratique concerne un projet qui visait principalement à développer l'accès aux systèmes de prévention, de traitement, de prise en charge et d'accompagnement relatifs au VIH/sida et à la protection contre la violence pour les personnes handicapées, et notamment pour les femmes sourdes, par le biais du renforcement des capacités des OPH. L'une des réussites du projet concerne la création commune d'un ensemble de signes cambodgiens afin d'aborder la prévention du VIH, les droits de l'homme, la violence sexuelle et les droits des personnes handicapées par le biais d'activités de sensibilisation. Le Programme de développement pour les personnes sourdes s'est chargé de dispenser aux femmes et aux hommes sourds la formation sur le VIH et les droits relatifs à la santé sexuelle et reproductive dans leurs centres. Ce transfert de compétences à l'un des plus proches partenaires de Handicap International démontrait clairement l'appropriation et la pérennité du projet.

Principaux enseignements tirés de ces bonnes pratiques



Bibliographie

- **Campagne africaine sur le handicap et le VIH/sida :** <http://www.africacampaign.info/>
- Chiriascescu D., De Backer M., Botokro R. **L'accès aux services pour les personnes handicapées.** Handicap International, 2010. http://www.hiproweb.org/upload_s/tx_hidrtdocs/Hi_GM_Accessible_screen_A4.pdf
- De Beudrap P., Mac-Seing M. & Pasquier E. **Disability and HIV: a systematic review and a meta-analysis of the risk of HIV infection among adults with disabilities in Sub-Saharan Africa,** in AIDS Care: Psychological and socio-medical aspects of AIDS/HIV, 2014, Volume 26, Issue 12. <http://dx.doi.org/10.1080/09540121.2014.936820>
- Groce N.E. **Global survey on HIV/AIDS and disability,** 2004. <http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/Resources/Health-and-Wellness/HIVAIDS.pdf>
- **International Disability and Development Consortium (IDDC) :** <http://www.iddcconsortium.net/>
- Mac-Seing M. **Une programmation VIH / sida inclusive du handicap et intégrée aux services.** Handicap International, 2012. http://www.hiproweb.org/upload_s/tx_hidrtdocs/PP07_06_light.pdf
- Organisation mondiale de la Santé, Banque mondiale. **Rapport mondial sur le handicap.** 2012. http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789240688193_fr_e.pdf?ua=1
- UNAIDS. **The Gap Report.** 2014. http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2014/UNAIDS_Gap_report_en.pdf

Les principaux enseignements tirés de ces bonnes pratiques issues d'expériences menées dans divers pays et contextes sont les suivants :

- La **collecte de données épidémiologiques et comportementales** auprès des personnes handicapées est un outil technique et de plaidoyer puissant pour améliorer et faire évoluer les politiques afin qu'elles soient plus inclusives pour tous. Des données visibles sur le handicap peuvent convaincre les responsables politiques et les responsables de programmes de changer de cap et de mettre un terme à l'exclusion des personnes handicapées dans la riposte au VIH.
- Il ne faut pas sous-estimer l'**importance de l'adhésion des principaux responsables et décisionnaires**, car ils jouent un rôle crucial dans l'amélioration de l'accès programmatique aux services de prévention du VIH, de traitement, de soins et de soutien pour les personnes handicapées, en affectant des ressources et grâce à leur engagement politique.
- Il est essentiel de **renforcer les capacités** de tous les prestataires de services de prévention et de riposte au VIH pour garantir des informations et des services accessibles et inclusifs du handicap et du genre.
- Pour les personnes handicapées, la **conception universelle et/ou les mesures d'aménagements raisonnables** sont des aspects clés de l'inclusion du handicap à tous les niveaux du développement dans le secteur du VIH et de la santé.
- Le **développement institutionnel des OPH** est essentiel pour renforcer la promotion et la défense des droits des personnes handicapées dans la riposte mondiale au VIH.
- Pour augmenter la qualité des interventions et la pertinence des actions, il est essentiel d'**impliquer les femmes, les hommes, les enfants handicapés** et les représentants des OPH dans la conception, la mise en œuvre et le suivi-évaluation des services de prévention et de riposte au VIH.
- Les **partenariats entre les instituts universitaires / de recherche sur le sida et les OPH / ONG axées sur le handicap** sont nécessaires pour construire des alliances constructives dédiées à l'inclusion du handicap dans les programmes relatifs au VIH/sida.

Au vu de l'hétérogénéité des populations vulnérables au niveau mondial, les solutions habituelles ne suffisent plus pour répondre au VIH/sida. Il est essentiel d'identifier ce qui fonctionne pour les groupes clés vulnérables, comme les personnes handicapées qui sont confrontées à des barrières structurelles, d'attitudes et environnementales spécifiques. Les personnes handicapées représentent la plus importante minorité du monde, c'est-à-dire 15% de la population mondiale, chiffre qui se rapproche des 19% chez les femmes. Leur inclusion est donc une nécessité urgente. Handicap International a déjà commencé à intégrer ces leçons apprises dans de nouvelles pratiques. C'est le cas au Sénégal, dans le cadre d'un nouveau projet (2013-2016) financé par l'Initiative 5% et destiné à améliorer le mécanisme du Fonds mondial ; et au Mali (2014-2016), où l'accent portera particulièrement sur l'inclusion du handicap via les processus de gouvernance des organisations à base communautaire agissant contre le sida. Handicap International encourage les acteurs du développement international, de la santé et les gouvernements à étudier, utiliser et à agir conformément à ces bonnes pratiques dans les futures politiques et initiatives de programmation inclusives du handicap.