

IDDC Note d'information sur le VIH/sida et le handicap



D'après le rapport mondial sur les incapacités (*World Report on Disability*)^j publié en juin 2011, plus d'un million de personnes handicapées vivent dans le monde. Parmi elles, 110 à 190 millions rencontrent des difficultés très importantes. Cela représente près de 15 % de la population mondiale. La prévalence du handicap augmente sous l'effet du vieillissement de la population et de la hausse des affections chroniques au niveau mondial, dont le VIH et le sida.

L'ONUSIDA a constaté en 2009, dans sa Note d'orientation sur le handicap et le VIH (*Disability and HIV Policy Brief*)ⁱⁱ, que les personnes handicapées sont exposées à un risque aussi élevé, voire plus élevé, de contamination au VIH que le reste de leur communauté ; et ce, pour diverses raisons : le **manque d'accès à l'information sur la santé sexuelle et reproductive et sur le VIH/sida, le manque d'accès aux soins médicaux**, y compris aux services de soins relatifs au VIH/sida, la **pauvreté et la marginalisation**, ainsi qu'un **taux élevé de maltraitances et de violences sexuelles**. Malgré ces facteurs de risque accrus, les personnes handicapées sont rarement incluses dans les politiques et programmes de lutte contre le VIH et le sida, car on considère qu'elles ne sont pas concernées par le risque de contamination au VIH.

Les personnes handicapées et l'exposition au VIH/sida

D'après le peu de données disponibles, les personnes porteuses d'une incapacité physique, intellectuelle, mentale ou sensorielle sont autant voire plus exposées que les autres au risque de contamination au VIH^{iii iv}. Les quelques rares études sur la prévalence du VIH incluant les personnes handicapées confirment ce constat, elles révèlent en effet des taux d'infection supérieurs chez ce groupe^{v vi vii}. En Afrique du Sud, une enquête signale par exemple un taux de prévalence du VIH de 14,1 %^{viii} chez les personnes handicapées ; au Kenya, une étude auprès de personnes sourdes révèle un taux de prévalence du VIH de 7 %^{ix} ; et enfin, d'après des données non publiées, le taux de prévalence du VIH chez les personnes handicapées atteindrait, au Sénégal, dans la région de Dakar, près du double (1,2 %) de celle de la population valide^x.

De plus, il est de plus en plus fréquemment admis que les personnes porteuses du VIH ou du sida risquent de développer une incapacité permanente ou épisodique à cause de leur maladie^{xi xii xiii xiv xv}. Avec l'introduction des traitements antirétroviraux (TAR) en Afrique subsaharienne, transformant la représentation du sida comme maladie grave en maladie chronique, les services de soin doivent se préparer à répondre à ce besoin supplémentaire de réadaptation, en particulier dans les zones de forte prévalence, comme l'Afrique du Sud^{xvi xvii}. Etant donné le nombre de personnes nécessitant un traitement TAR, on peut prédire que l'Afrique subsaharienne devra traiter la question du handicap à une vaste échelle. D'après les données de plusieurs études, au cours des dix prochaines années, le nombre d'incapacités susceptibles d'évoluer en handicap chez les personnes porteuses du VIH et du sida devrait augmenter – incapacités respiratoires, incapacités musculo-squelettiques, troubles

neurocognitifs, handicaps sensoriels (incapacité visuelle ou auditive), troubles psychiques et problèmes de santé mentale et, enfin, épuisement^{xviii xix xx xxi xxii xxiii xxiv 1 2}.

Accès limité à l'information et aux services de prévention

Les personnes handicapées manquent d'un accès à l'ensemble des services de prévention pour diverses raisons, notamment des obstacles sociaux, culturels ou structurels ; cette incidence varie en fonction des différents types de handicap et du contexte.

Un engagement est indispensable pour mener des politiques réellement inclusives visant les obstacles rencontrés par les personnes handicapées dans leur accès aux services de prévention. Pour cela, il est absolument nécessaire que les personnes handicapées et les organisations qui les représentent (OPH) participent à la définition et à la mise en œuvre des politiques et des programmes.

Dans les zones pauvres en ressources, la corrélation entre le VIH et le handicap est peu connue ; c'est pourquoi il est essentiel d'analyser et de partager les connaissances sur ce sujet en vue d'apporter une réponse adaptée et pérenne.

Manque d'accès aux soins médicaux

Le manque d'accès aux services de soins est l'un des principaux obstacles rencontrés par les personnes handicapées dans leur accès aux dispositifs de traitement, de soins et d'accompagnement. Ces obstacles peuvent se traduire par une impossibilité d'accès physique, une absence d'interprète en langue des signes ou la non-communication d'informations sous des formes alternatives – en braille, au moyen de messages audio ou en langage simplifié. Assurer l'accès aux services de soins profitera aussi à d'autres groupes issus de la population valide (les personnes âgées, les femmes enceintes et les personnes illettrées) et améliorera la qualité générale des services de soins.

Pauvreté, marginalisation et stigmatisation

Le VIH et le sida contribuent également à l'exacerbation des difficultés déjà rencontrées par les personnes handicapées, à travers des besoins accrus en matière de santé, de protection sociale et de soutien psycho-social, ce qui renforce la stigmatisation et la discrimination et limite encore leurs perspectives d'intégration économique^{3 4}.

Les personnes handicapées séropositives se heurtent souvent à une double stigmatisation ; encore plus forte pour les femmes à la fois handicapées et séropositives. Cette stigmatisation s'exerce souvent à plusieurs niveaux ; il faut garantir l'inclusion des personnes handicapées dans les

¹ Luyirika, E., Kamba, M., and Watiti, S. Meeting the challenges of disability and HIV in East Africa: A workshop on prevention and management of disability in HIV. in XVIII International AIDS Conference. Disability Zone at the Global Village. 2010: Vienna.

² Smart, T., Mental health and HIV: a clinical review. HIV & AIDS Treatment in Practice, 2009. 145: p. 1-22.

³ UNAIDS, WHO, OHCHR. Disability and HIV Policy Brief, Editor. 2009.

http://data.unaids.org/pub/Manual/2009/jc1632_pol_brief_disability_long_en.pdf

⁴ Groce, N.E. HIV/AIDS & Disability: Capturing Hidden Voices. 2004, World Bank and Yale University: Yale.

programmes de lutte contre la stigmatisation des personnes atteintes du VIH et de lutte contre les inégalités hommes-femmes pour pouvoir régler la question de cette double voire triple stigmatisation.

Il est primordial de renforcer la capacité des organisations de personnes handicapées (OPH) et des réseaux associés pour combattre la stigmatisation et la discrimination et garantir l'accessibilité des programmes et des services.

Le programme des Nations unies sur le VIH/sida (ONUSIDA) révèle que les populations fragiles ayant un accès limité à leurs droits fondamentaux se trouvent souvent exposées à un risque accru de contamination au VIH^{5 6 7 8}.

Taux élevé de maltraitements et de violences sexuelles

Les femmes et les jeunes filles handicapées sont particulièrement exposées au risque de contamination au VIH en raison de leur exposition accrue aux violences sexuelles^{9 10}.



Cette publication a été réalisée avec le soutien de l'Union européenne dans le cadre du projet 'Rendre le développement inclusif'. Le contenu de ce document relève de la seule responsabilité du Consortium international pour le Handicap et le Développement (CIHD) et du principal candidat du projet, Leonard Cheshire Disability, et ne peut aucunement être considéré comme reflétant le point de vue de l'Union européenne.

ⁱ World Health Organization and World Bank (2011). World Disability Report. http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report/en/index.html

ⁱⁱ UNAIDS, WHO, OHCHR. Disability and HIV Policy Brief, Editor. 2009. http://data.unaids.org/pub/Manual/2009/jc1632_pol_brief_disability_long_en.pdf

ⁱⁱⁱ UNAIDS, WHO, OHCHR. Disability and HIV Policy Brief, Editor. 2009. http://data.unaids.org/pub/Manual/2009/jc1632_pol_brief_disability_long_en.pdf

^{iv} Groce, N.E. HIV/AIDS & Disability: Capturing Hidden Voices. 2004, World Bank and Yale University: Yale.

^v Shisana, O. et al. South African National HIV Prevalence, Incidence, Behaviour and Communication Survey 2008: A Turning Tide among Teenagers? 2009, HSRC Press: Cape Town.

^{vi} Taegtmeyer, T. et al. A peer-led HIV counselling and testing programme for the deaf in Kenya Disability and Rehabilitation, 2008. 31(6): p. 508-514.

⁵ UNAIDS. HIV/AIDS and Disability. Statement by the Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS), United Nations Commission on Human Rights, Editor. 1996: Geneva.

⁶ UNAIDS, WHO, OHCHR. Disability and HIV Policy Brief, Editor. 2009. http://data.unaids.org/pub/Manual/2009/jc1632_pol_brief_disability_long_en.pdf

⁷ UNAIDS. Global Report: UNAIDS Report on the Global AIDS Epidemic 2010. http://www.unaids.org/documents/20101123_GlobalReport_Foreword_em.pdf

⁸ Groce, N.E. Global Survey on HIV/AIDS and Disability. 2004 [cited 2004 01.09.]; <http://cira.med.yale.edu/globalsurvey>

⁹ Disabled Women's Network-DAWN (1995). In Iglesias, M., Gil, G., Joneken, A., Mickler, B. & Knudsen, J. S. (1998). Violence and disabled women.

¹⁰ Enarson, E. (2009). Women, gender and disaster: Abilities and Disabilities. Gender and Disaster Network, Gender note #4. www.gdonline.org/resources/GDN_GenderNote4_Abilities.pdf

- vii Touko, A. et al. Sexual vulnerability and HIV seroprevalence among the deaf and hearing impaired in Cameroon. 2010. Journal of the International AIDS Society 2010. 13(5):
<http://www.jiasociety.org/index.php/jias/issue/view/1450>
- viii Shisana, O. et al. South African National HIV Prevalence, Incidence, Behaviour and Communication Survey 2008: A Turning Tide among Teenagers? 2009, HSRC Press: Cape Town.
- ix Taegtmeier, T. et al. A peer-led HIV counselling and testing programme for the deaf in Kenya Disability and Rehabilitation, 2008. 31(6): p. 508-514.
- x RARS/APAPS. Rapport de l'étude sur la vulnérabilité des personnes vivant avec une déficience face au VIH dans la région de Dakar au Sénégal, 2011. Unpublished report. Handicap International.
- xi UNAIDS, WHO, OHCHR. Disability and HIV Policy Brief, Editor. 2009.
http://data.unaids.org/pub/Manual/2009/jc1632_pol_brief_disability_long_en.pdf
- xii Hanass-Hancock, J. and Nixon, S. HIV, Disability and Rehabilitation. Consideration for Policy and Practice. Issue Brief. 2010, Health Economics and HIV/AIDS Research Division (HEARD): Durban.
- xiii O'Sullivan, L., et al. Gender dynamics in the primary sexual relationships of young South African woman and man. Culture, Health & Sexuality, 2006. 8(2): p. 99-113.
- xiv O'Brien, K., et al. Exploring Disability from the Perspective of Adults Living with HIV/AIDS: Development of a Conceptual Framework. Health and Quality of Life Outcomes, 2008. 6: p. 76.
- xv O'Brien, K. et al. Scoping the Field: Identifying Key Research Priorities in HIV and Rehabilitation. AIDS and Behavior. March 2009. DOI 10.1007/s10461-009-9528-z. 2009.
- xvi Nixon S. et al. Rehabilitation: A crucial component in the future of HIV care and support. South African Journal of HIV Medicine. 2011; June: 12-6.
- xvii Nixon S. et al. The Increasing Chronicity of HIV in Sub-Saharan Africa: Re-thinking "HIV as a Long-Wave Event" in the Era of Widespread Access to ART. Globalisation and Health. 2011; 7(41):
<http://www.globalizationandhealth.com/content/7/1/41>
- xviii Hanass-Hancock, J. and Nixon, S. HIV, Disability and Rehabilitation. Consideration for Policy and Practice. Issue Brief. 2010, Health Economics and HIV/AIDS Research Division (HEARD): Durban.
- xix Barnett, T. and Whiteside, A. AIDS in the Twenty-First Century: Disease and Globalization. 1st ed. 2002, Basingstoke, UK.: Palgrave Macmillan.
- xx Hanass-Hancock, J. and Nixon, S. The Fields of HIV and Disability: Past, Present and Future. Journal of the International AIDS Society, 2009. 12(28):
<http://www.jiasociety.org/index.php/jias/issue/view/1450>
- xxi Kealeboga, J.J. HIV-Associated Neurocognitive Disorders in Botswana: A Pilot Study. in 9th AIDS Impact Conference. 2009. Garberone, Botswana.
- xxii Myezwa, H. et al. HIV/AIDS: use of the ICF in Brazil and South Africa - comparative data from four cross-sectional studies. Physiotherapy 2011. 97: p. 17-25.
- xxiii Myezwa, H. et al. Assessment of HIV-positive In-Patients using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), at Chris Hani Baragwanath Hospital, Johannesburg. African Journal of AIDS Research, 2009. 8(1): p. 93-106.
- xxiv Heaton, R. HIV-associated Neurocognitive Impairments Remains Prevalent in the Era of Combination ART: The CHARTER Study, in CROI - Conference on Retrovirus and Opportunistic Infections, Session 38 - Emerging Patterns of Neuropathogenesis in Current ART, Abstract 154. 2009: Montreal.