



Retour d'expérience

---

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

---

Direction des Ressources Techniques  
Décembre 2014



#### **Auteur**

Muriel Mac-Seing

#### **Editing technique**

Michael Guy

Dorothy Boggs

Stéphanie Deygas

#### **Contributions**

Martin Bévalot, Handicap International  
Aïda Zerbo, Handicap International, Sénégal  
Mahlet Tigneh et Esknder Dessalegne,  
Handicap International, Éthiopie  
Elie Mugabowishema, Handicap International,  
Rwanda  
Caroline Bii, Handicap International, Kenya  
Jill Hanass-Hancock, HEARD, Afrique du Sud  
Paul Chappell, université de Johannesburg,  
Afrique du Sud  
Phillimon Simwaba, DHAT, Zimbabwe

#### **Édition**

Handicap International  
Direction des Ressources Techniques  
Pôle Management des Connaissances

#### **Traduction**

Marie-Lucie Digiovambattista  
Marion Guérin

#### **Création graphique et mise en page**

IC&K, Frédéric Dubouchet



Gouvernement Princier  
PRINCIPAUTÉ DE MONACO

**Avec le soutien  
de la Principauté**

**de Monaco et en particulier de la Direction  
de la Coopération Internationale. Les  
opinions représentées dans la présente  
publication n'engagent que les auteurs.**

#### **Droits et licences**



L'utilisation de cet ouvrage est soumise aux conditions de la licence Creative Commons Attribution-Pas d'utilisation commerciale-Pas de modification 4.0 International (CC BY-NC-ND 4.0).

Conformément aux termes de la licence, il est possible de copier, distribuer et transmettre le contenu de l'ouvrage, à des fins non commerciales uniquement, sous réserve du respect des conditions suivantes :

**Paternité** - L'ouvrage doit être cité de la manière suivante : Handicap International. Inclusion du handicap dans les politiques et programmations relatives au VIH : bonnes pratiques émanant de faits probants identifiés dans différents pays. Lyon : Handicap International, 2014. Licence : Creative Commons Attribution-Pas d'utilisation commerciale-Pas de modification 4.0 International (CC BY-NC-ND 4.0).

**Pas d'utilisation commerciale** - Cet ouvrage ne peut être utilisé à des fins commerciales.

**Pas de modification** - Cet ouvrage ne peut être modifié, transformé ou utilisé pour créer des œuvres dérivées.



## Retour d'expérience

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

Avant-propos	5
Préface	6
<b>Introduction</b>	<b>9</b>
<b>Principes et repères</b>	<b>11</b>
<b>Bonnes pratiques</b>	<b>15</b>
<b>Initiative 1</b> Inclusion du handicap dans le plan national de lutte contre le sida du Sénégal	15
<b>Initiative 2</b> L'inclusion du handicap au sein des organisations ordinaires du secteur du VIH/sida (financées par le gouvernement américain) et leurs partenaires en Éthiopie	23
<b>Initiative 3</b> Renforcement des capacités des organisations de personnes handicapées dans la riposte au sida au Rwanda	31
<b>Initiative 4</b> Informations et services relatifs au VIH/sida qui tiennent compte des personnes ayant des incapacités visuelles au Kenya	38
<b>Initiative 5</b> Initiative spécifique destinée aux femmes sourdes et protection contre la violence sexuelle dans les zones rurales du Cambodge	43
<b>Initiative 6</b> Conférences internationales sur le sida inclusives du handicap de 2008 à 2014	50
<b>Conclusion</b>	<b>63</b>
Liste des abréviations	64
Bibliographie	65
Notes	66



## Avant-propos

Depuis sa création en 1982 pour aider les Cambodgiens amputés et vivant dans des camps de réfugiés le long de la frontière thaïlandaise, Handicap International a poursuivi son intervention auprès des personnes handicapées et d'autres populations vulnérables. Nos actions et nos témoignages sont axés sur la réponse à leurs besoins essentiels, l'amélioration de leurs conditions de vie et la promotion du respect de leur dignité et de leurs droits fondamentaux. Nous mettons en œuvre des projets au sein de 59 pays dans les domaines de l'appui à la société civile, de la réadaptation, de la prévention et la santé, de l'insertion sociale, ainsi que de l'action contre les mines et dans le cadre de projets d'urgence.

Handicap International a été l'une des premières organisations œuvrant aux côtés des personnes handicapées à répondre activement à l'épidémie de VIH au Burundi en 1994. Elle a rapidement fait de même dans d'autres pays d'Afrique de l'Est et d'Afrique australe comme le Rwanda, le Kenya, l'Éthiopie, la Somalie et le Mozambique, en intervenant auprès des populations vulnérables, notamment auprès des personnes handicapées, touchées par le VIH et le sida. En Afrique de l'Ouest, bien que la prévalence générale du VIH chez les adultes semblait relativement faible par rapport aux pays d'Afrique de l'Est et d'Afrique australe, des observations de personnes handicapées et des demandes provenant d'organisations de personnes handicapées sur le terrain ont poussé Handicap International à tenir compte de la vulnérabilité des hommes et des femmes présentant différents types d'incapacité face à l'épidémie émergente. En Asie du Sud-Est, à la lumière des observations de terrain concernant la violence sexuelle et les violations flagrantes des droits de l'homme qui empêchent les filles et les femmes handicapées d'accéder aux services basiques de santé sexuelle et reproductive, Handicap International a lancé une action visant à garantir les services de prévention et de soins en matière de VIH/sida pour les personnes handicapées.

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 la politique et la programmation relatives au VIH. L'organisation a en effet tiré de précieux enseignements en matière de programmation, de processus et de dynamiques politiques, avant même que la communauté internationale n'ait reconnu le handicap comme une thématique à prendre en compte.

Ce document est le fruit de plus de 10 ans d'expérience sur le terrain dans les secteurs du VIH et du handicap. Il est destiné aux organisations, agences, gestionnaires de programmes et aux personnes qui s'engagent en faveur de l'accès universel aux services relatifs au VIH/sida et de l'inclusion des populations les plus vulnérables et les plus marginalisées.

**Ludovic Bourbé**

Directeur des Ressources Techniques

**Claudio Rini**

Directeur de l'Action de Développement

## Préface

Le VIH/sida demeure l'une des épidémies invalidantes les plus répandues à travers le monde. La maladie conduit à des déficiences/incapacités, à une limitation des activités et à une restriction de la participation sociale. Selon l'Organisation mondiale de la Santé et la Banque mondiale, plus d'un milliard de personnes dans le monde sont handicapées. Beaucoup vivent en Afrique subsaharienne où on les considère comme étant à risque ou présentant un risque plus élevé d'infection au VIH que les personnes non handicapées – notamment les femmes handicapées. Dans son récent rapport intitulé « Gap Report », l'ONUSIDA a présenté les facteurs clés de risque et de vulnérabilité accrus d'infection : le manque de sensibilisation au sein de la société, la violence et les abus sexuels, la discrimination dans les établissements de santé et le manque de sensibilisation et de perception du risque d'infection au VIH parmi les personnes handicapées.

Au fil des ans, le nombre de recherches a augmenté, tout comme le nombre de projets axés sur le lien entre le VIH et le handicap, notamment en Afrique de l'Est et en Afrique australe. Toutefois, les données quantitatives relatives à la vulnérabilité au VIH des personnes handicapées demeurent limitées et jusqu'à présent, il y a eu peu de documentation en matière de données nationales pouvant étayer les bonnes pratiques. Afin de remédier à cette situation et d'informer sur ce qui fonctionne lorsqu'il s'agit d'inclure le handicap dans la riposte au sida, Handicap International a décidé – en s'appuyant sur plus de 10 ans d'expérience dans les deux secteurs – de capitaliser sur les bonnes pratiques tirées d'un éventail de projets mis en œuvre en Afrique subsaharienne et en Asie du Sud-Est.

Ce document est essentiellement destiné aux organisations œuvrant dans le secteur du VIH/sida, à la communauté des personnes handicapées et aux partenaires de développement. Les bonnes pratiques présentées dans ce document sont également destinées à inspirer et encourager d'autres organisations et agences à adhérer pleinement au principe de l'accès universel pour tous, conformément à la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées.

Je souhaite remercier l'ensemble des participants, bénéficiaires et acteurs des projets pour nous avoir apporté leurs témoignages inestimables et leurs visions qui ont enrichi ce document. Je remercie également les participants internes et externes pour leurs contributions et leurs commentaires : Dr. Aïda Zerbo et son équipe (Handicap International - Sénégal) ; Mahlet Tigneh, Esknder Dessalegne et leur équipe (Handicap International - Éthiopie) ; Elie Mugabowishema (Handicap International - Rwanda) ; Caroline Bii et ses collègues (Handicap International - Kenya) ; Dr. Jill Hanass-Hancock (HEARD, Afrique du Sud) ; Dr. Paul Chappell (Université de Johannesburg, Afrique du Sud) ; et Phillimon Simwaba (DHAT, Zimbabwe).

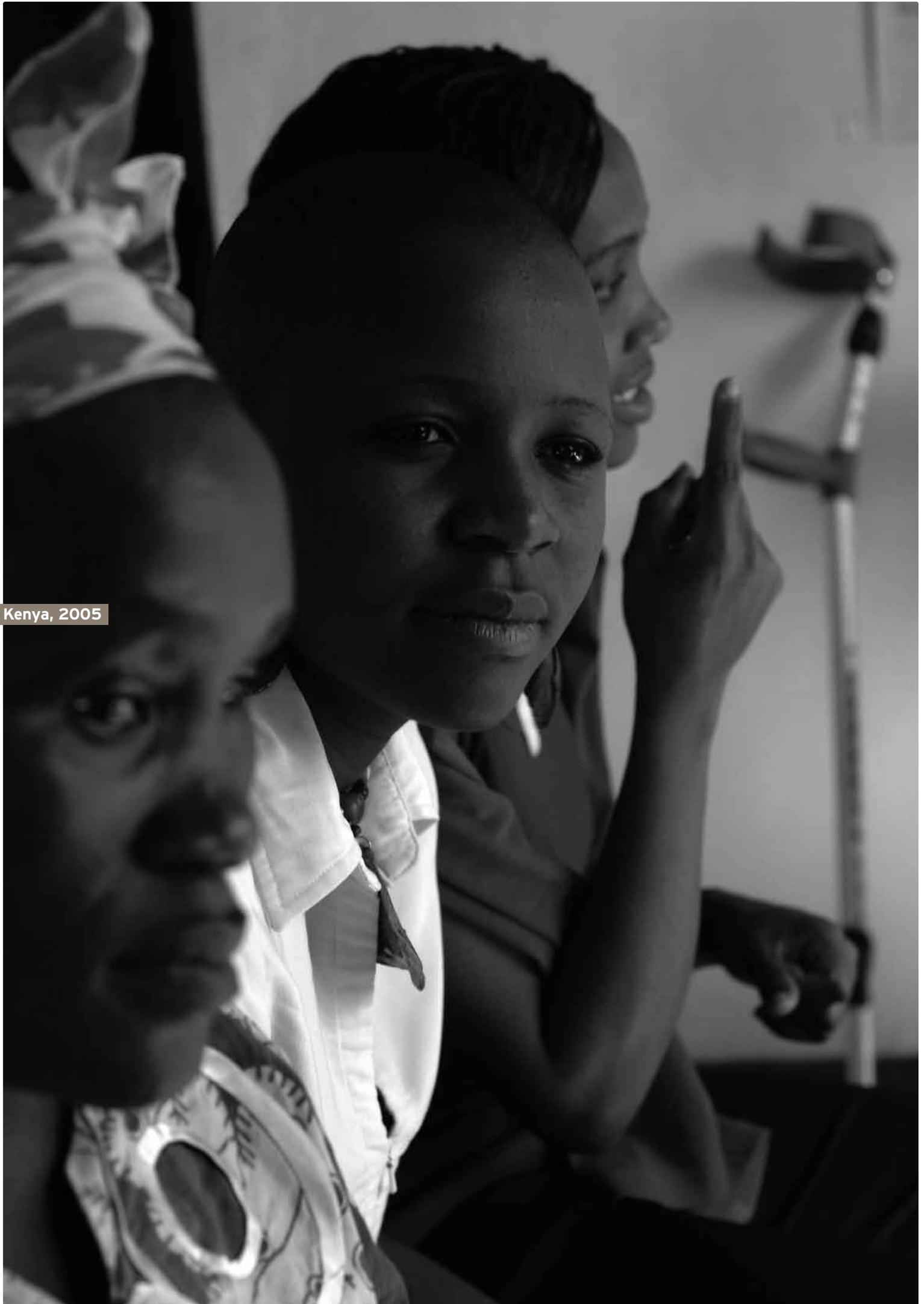
Je remercie tout particulièrement Michael Guy pour sa patience et ses conseils constants dans l'élaboration de ce document, ainsi que Dorothy Boggs et Martin Bévalot pour leur précieux soutien.

La conception de cette publication n'aurait pas été possible sans le généreux soutien de la Coopération monégasque.

### Muriel Mac-Seing

Responsable du Domaine Prévention et Santé  
Fédération Handicap International





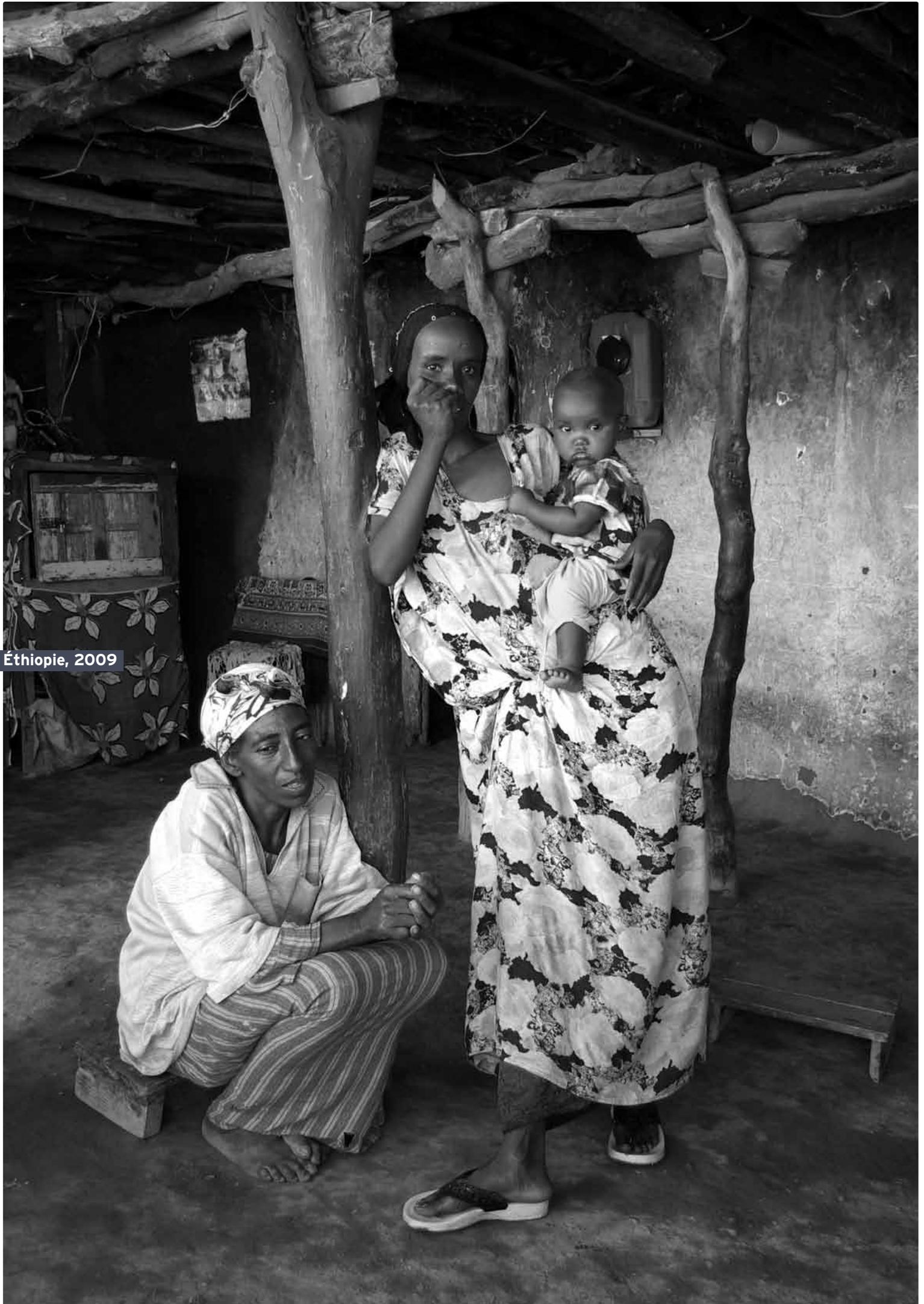
Kenya, 2005

**L'objectif de ce document est de partager les bonnes pratiques et les processus efficaces en matière d'inclusion du handicap dans les politiques et programmations relatives au VIH en s'appuyant sur des expériences spécifiques réalisées au Sénégal, en Éthiopie, au Kenya, au Rwanda et au Cambodge, ainsi que sur les leçons apprises lors des conférences internationales sur le sida.**

Plus précisément, ce document vise à :

- 1)** donner une indication claire aux professionnels œuvrant dans le secteur de la riposte au VIH : l'inclusion du handicap dans les projets relatifs au VIH/sida est réellement possible et réalisable dans divers contextes, en suivant des étapes/initiatives spécifiques ;
- 2)** transmettre des connaissances et des pratiques concrètes aux acteurs du handicap, notamment aux organisations de personnes handicapées (OPH), concernant la façon de travailler dans le secteur du VIH/sida ;
- 3)** convaincre les partenaires de développement impliqués dans la riposte au VIH qu'il est nécessaire d'investir davantage pour développer ce socle de connaissances afin d'entraîner des changements concrets aux niveaux micro, méso et macro et au sein de la population.

En outre, les bonnes pratiques partagées dans ce document peuvent être adoptées et reproduites dans d'autres contextes et pays si/quant elles sont adaptées à d'autres situations et basées sur les besoins des personnes handicapées et des communautés. Ce document vient compléter le document cadre<sup>1</sup> de Handicap International « Une programmation VIH/sida inclusive du handicap et intégrée aux services » (qui concerne entre autres la santé sexuelle et reproductive, ainsi que la violence liée au genre) et le document de synthèse des projets « De l'Afrique à l'Asie du Sud-Est : le travail de Handicap International sur le VIH/sida »<sup>2</sup>. Il s'appuie aussi sur les principes présentés dans le guide méthodologique « L'accès aux services pour les personnes handicapées »<sup>3</sup>. Sur la base des bonnes pratiques développées dans ce document, Handicap International a l'intention d'intégrer ces leçons apprises dans sa future programmation inclusive relative au VIH/sida ainsi que dans la planification et la mise en œuvre de sa politique, dans le but de les reproduire et de les appliquer à une échelle plus large.



Éthiopie, 2009

# Principes et repères

---

Handicap International s'engage dans la riposte mondiale au VIH depuis 1994, année au cours de laquelle elle a mis en œuvre ses premières interventions sur le terrain au Burundi. Handicap International était alors l'une des premières organisations à mettre l'accent sur le lien entre VIH et handicap dans les pays en développement, en menant de manière conjointe la campagne africaine sur le handicap et le VIH/sida<sup>4</sup>. La principale réussite de cette campagne concernait l'élaboration de la Déclaration de Kampala<sup>5</sup> qui a mis en garde les ONG, les OPH, les organisations œuvrant dans le secteur du VIH/sida, les instituts de recherche et universitaires, les agences onusiennes et les bailleurs de fonds sur l'importance stratégique d'inclure le handicap dans les politiques et programmations relatives au VIH/sida. Handicap International a une expérience sur le terrain en matière de mise en œuvre de programmations VIH/sida en Éthiopie, au Somaliland, au Puntland, au Kenya, au Rwanda, au Burundi, au Mozambique, au Mali, au Sénégal, au Cambodge, au Laos et au Vietnam.

À ce jour, le VIH/sida demeure l'une des épidémies invalidantes les plus répandues à travers le monde. La maladie conduit à des déficiences/incapacités, à une limitation des activités et à une restriction de la participation sociale. Il en résulte un fort impact sur la qualité de vie, tant pour les personnes vivant avec le VIH que pour leurs familles et leurs communautés<sup>6</sup>. Le VIH est désormais considéré comme une maladie chronique et cyclique, avec des périodes de bien-être.

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 mondiale<sup>7</sup>. Sur la base d'une récente méta-analyse de la prévalence du VIH chez les adultes handicapés en Afrique subsaharienne<sup>8</sup>, 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. En outre, les études publiées dans le journal *The Lancet* montrent que la prévalence de la violence à l'endroit des personnes handicapées - indépendamment du type d'incapacité - est 1,3 fois plus élevée qu'au sein de la population générale, 1,39 fois plus élevée chez les femmes handicapées et 3,86 fois plus élevée chez les personnes présentant des troubles de santé mentale<sup>9</sup>. Les enfants handicapés sont 3,7 fois plus susceptibles d'être victimes de violence que leurs pairs non handicapés<sup>10</sup>. Ces résultats confirment que les personnes handicapées sont grandement vulnérables au VIH/sida. Ils sont en accord avec le fait généralement admis selon lequel les communautés marginalisées et stigmatisées - qui ont un accès limité à leurs droits humains fondamentaux - présentent souvent un risque plus élevé d'infection au VIH et qu'elles ressentent bien plus les effets du VIH/sida<sup>11</sup>.

Cette considération remet en question l'idée reçue selon laquelle les personnes handicapées seraient sexuellement inactives et qu'elles n'auraient donc pas besoin d'accéder à des services VIH ou de santé sexuelle et reproductive. En effet, de nombreuses pratiques discriminatoires et la stigmatisation sociale contribuent à la vulnérabilité et à l'exclusion sociale des personnes handicapées. Lancé à l'occasion de la conférence internationale sur le sida à Melbourne en juillet 2014, le document « Gap Report » de l'ONUSIDA indiquait explicitement que les facteurs clés contribuant à la vulnérabilité des personnes handicapées sont leur propre méconnaissance du VIH et du risque à l'infection, la discrimination à laquelle elles font face dans les établissements de santé, la violence et les abus sexuels dont elles sont victimes, ainsi que le manque de sensibilisation de la société quant à leurs besoins<sup>12</sup>.

Cette reconnaissance internationale est essentielle pour que les bailleurs institutionnels soutiennent pleinement les organisations de la société civile en promouvant l'accessibilité et l'accès universel aux informations, aux services de prévention, de traitement, de soins et de soutien en matière de VIH/sida pour tous ; pour qu'ils s'impliquent de façon stratégique au sein d'une des plus importantes minorités du monde (15 % de la population mondiale) de sorte qu'elle ne représente pas la prochaine vague cachée de propagation du VIH ; et pour qu'ils contribuent aux processus de développement inclusifs dans le cadre de l'après 2015 afin d'inverser de façon durable la propagation de l'épidémie de VIH.

La méthodologie de capitalisation d'expérience utilisée par Handicap International pour collecter des bonnes pratiques dans différents pays était basée sur diverses activités mises en place au fil du temps (cf. schéma 1). Au début du processus, une attention particulière a été portée à la sélection des bonnes pratiques parmi l'ensemble des différents pays où Handicap International a œuvré en faveur de l'inclusion des personnes handicapées dans les initiatives relatives au VIH/sida.

Tirer les enseignements : un processus de 12 mois

**Rapide revue** de la littérature sur le VIH et le handicap

**Examen** de tous les projets de Handicap International sur le VIH et le handicap

À partir de critères, **sélection** des initiatives centrées sur l'inclusion du handicap

**Description** de chaque bonne pratique sélectionnée, expliquant les processus et les raisons

**Validation** de la bonne pratique par les équipes terrain

**Corroboration** et feedback des communautés et des acteurs

**Rédaction**, traduction, mise en page, impression et diffusion

**Schéma 1-Processus de capitalisation d'expérience pour la collecte de bonnes pratiques**

---

Compte tenu de la finalité des bonnes pratiques ainsi que de leur possible reproduction ou déploiement à plus grande échelle, il était important d'utiliser des critères qui permettent une analyse approfondie et une réflexion sur ce qui fonctionne dans divers contextes en matière d'inclusion des personnes handicapées à différents niveaux des services VIH et de l'élaboration de politiques. Les critères de sélection des bonnes pratiques étaient les suivants :

- **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.

Sur la base de ces critères, six initiatives ont été sélectionnées :

- 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.

...sation et la  
discrimination des  
...mmes vulnérables



Sénégal, 2008

...LIGE  
...TE CON  
...CRIMINA

...P FORMEDUC  
...C P H.

**HANDICAP  
INTERNATIONAL**  
*Vivre debout*

The Secretariat of the  
African Decade  
of Persons with Disabilities

**HANDICAP**

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

Cet exemple de bonne pratique est tiré d'un projet mis en œuvre au Sénégal et axé sur le renforcement de la riposte locale au VIH/sida pour les personnes handicapées. Le projet, qui a débuté en mars 2008 pour s'achever en juin 2011, s'inscrivait dans le cadre d'une initiative régionale impliquant également le Mali et le Burundi ; il a été cofinancé par l'Agence française de développement, World Learning/l'ONUSIDA et Handicap International. Ses principaux objectifs étaient de promouvoir l'accès aux services de prévention du VIH, de traitement, de soins et de soutien pour les personnes handicapées et d'encourager leur participation aux programmes relatifs au VIH/sida.

Grâce à ce projet, 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 portant sur l'accessibilité et la participation sociale ont été mises en place pour améliorer l'accès aux services de prévention du VIH et aux services de soins pour les personnes handicapées ; des formations sur l'inclusion du handicap et aux bases de la langue des signes ont été dispensées à des professionnels œuvrant dans le domaine de la santé et de la riposte au VIH, et une plateforme sur le handicap et le VIH a été créée afin de promouvoir l'inclusion des questions relatives au handicap dans les politiques et la programmation nationales sur le VIH/sida.

L'une des principales réussites du projet s'est traduite par l'inclusion du handicap dans le Plan national de lutte contre le sida (PNLS)<sup>13</sup> 2011-2015 du Sénégal. Ce plan prévoit des services spécifiques pour la prévention du VIH et l'affectation de ressources destinées aux femmes et aux hommes handicapés.

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 aux bailleurs internationaux et aux organisations de développement engagés dans l'action contre l'épidémie de VIH au Sénégal, affirmant qu'il n'est plus acceptable d'ignorer la vulnérabilité des personnes handicapées au VIH/sida.

## A

### Description du contexte avant la pratique

Avant la mise en œuvre du projet régional de Handicap International sur le handicap et le VIH, les programmes et les activités relatives au VIH/sida au Sénégal ne ciblaient pas les groupes de personnes handicapées. Dans la perception commune, les personnes handicapées étaient sexuellement inactives : elles n'étaient donc pas considérées comme étant exposées au risque d'infection au VIH et comme ayant besoin d'informations, de prévention, ou de services relatifs au VIH. En outre, les services de soins de santé ne s'adressaient pas aux personnes handicapées et l'approche des soins n'était pas adaptée aux besoins spécifiques des femmes et des hommes ayant différents types d'incapacités. De la même façon, les personnes handicapées ne figuraient pas sur la liste du PNLS 2007-2011 (directives pour les programmes relatifs au VIH dans le pays) qui regroupait les populations vulnérables nécessitant une attention prioritaire dans la riposte nationale au VIH. Cette liste comprenait par ailleurs les professionnel(le)s du sexe, les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, les femmes, les orphelins et les enfants vulnérables. Au fil des ans, cette exclusion a été lourde de conséquences en termes d'accès, de définition des priorités, d'affectation des

## Initiative 1

ressources et d'investissements des bailleurs dans un pays qui demeure fortement dépendant de l'aide étrangère pour son développement intérieur.

Afin de rétablir cette situation, Handicap International, aux côtés d'organisations partenaires locales dont l'Association pour les femmes face au sida en Afrique (SWAA), la Fédération sénégalaise des associations de personnes handicapées (FSAPH), le Centre de traitement ambulatoire (CTA) de Fann et le Conseil national de lutte contre le sida (CNLS), a monté un projet visant à faciliter l'accès aux informations et aux services de prévention du VIH pour les personnes handicapées, tant dans la région de Dakar, la capitale, qu'en Casamance, une province du sud enclavée entre la Gambie et la Guinée Bissau.

## B

### Description de la bonne pratique

La bonne pratique qui a conduit à l'inclusion du handicap dans le dernier PNLs du Sénégal est le fruit d'une combinaison d'activités programmatiques, de plaidoyer et de données épidémiologiques probantes venant confirmer que les personnes handicapées de la région de Dakar étaient effectivement plus exposées au risque d'infection au VIH que la population non handicapée de cette même région. Voici une liste de certaines des stratégies utilisées pour parvenir à l'inclusion des personnes handicapées dans le dernier PNLs :

- Initiatives de plaidoyer auprès des principaux décideurs du CNLS, en particulier lors de réunions stratégiques ou de la rédaction du PNLs en 2011.
- Remontée régulière des informations relatives aux progrès et réussites programmatiques du projet en matière d'accessibilité à la plateforme nationale multi-acteurs<sup>14</sup> sur le handicap et le VIH.
- De février à mars 2011, mise en œuvre d'une enquête de séroprévalence et des

Connaissances, Attitudes et Pratiques (CAP) auprès des personnes handicapées dans la région de Dakar, avant la prise de décision du CNLS quant aux groupes devant figurer sur la liste définitive des populations vulnérables du PNLs.

- Diffusion des résultats de l'enquête au directeur du CNLS et aux directeurs d'autres départements, comme le Département pour le suivi, l'évaluation et la recherche, montrant que la prévalence du VIH chez les personnes handicapées de la région de Dakar était presque deux fois supérieure à celle des personnes non handicapées (1,18 %, IC 95 % (0,37 - 2,0) contre 0,7 % pour la population non handicapée). La progression du VIH chez les femmes a également été corroborée par les résultats de cette enquête, avec une prévalence du VIH supérieure chez les femmes handicapées (1,35 %, IC 95 % (0,03 - 2,67)<sup>15</sup>.
- Les informations stratégiques sur les résultats du projet ont été régulièrement communiquées au CNLS afin de garantir l'intégration d'un paragraphe sur le handicap dans la partie du PNLs sur la prévention du VIH, ainsi que l'inclusion spécifique des personnes handicapées dans les activités de prévention du VIH et dans la partie sur l'affectation des ressources.
- Plusieurs réunions de suivi ont été nécessaires pour s'assurer que les besoins des personnes handicapées étaient pris en compte, du projet initial du nouveau PNLs à la version définitive. C'était d'autant plus important que les expériences d'autres pays (comme le Zimbabwe) nous ont enseigné que rien ne peut être considéré comme acquis, et qu'il est essentiel d'effectuer un suivi assidu pour s'assurer que les questions relatives au handicap ne sont pas abandonnées en cours de route et qu'elles restent présentes dans la version officielle et définitive du PNLs. Grâce à la vigilance extrême et au suivi constant effectué par l'équipe de gestion du projet, cela n'a pas été le cas au Sénégal.

## C

### Changements les plus significatifs

De tous les changements relatifs à l'inclusion du handicap au Sénégal, le plus significatif a été la décision prise par le CNLS en 2011 d'inclure les personnes handicapées dans la partie du PNLS sur les droits de l'homme, mais également de les cibler dans les services de prévention du VIH et d'affecter des ressources financières spécifiques pour répondre à leurs besoins dans le contexte du VIH. Les personnes handicapées ont été clairement identifiées comme un groupe cible prioritaire, et leurs vulnérabilités soulignées. Le cadre national établissant des objectifs relatifs au VIH cible également les personnes handicapées dans la prévention de nouvelles infections au VIH en augmentant la promotion de l'utilisation du préservatif. Un plan budgétaire a été élaboré pour prendre en compte la question de la prévention du VIH auprès des personnes handicapées qui doivent également être incluses dans les enquêtes épidémiologiques et comportementales à l'échelle nationale. Étant donné la concurrence qui règne autour de ressources limitées et les exigences de données épidémiologiques probantes dans un secteur médicalisé tel que le VIH/sida, l'enquête de séroprévalence/CAP auprès des personnes handicapées a été mise en œuvre au moment opportun par Handicap International. Elle a apporté des arguments quantitatifs permettant de cibler l'un des groupes exposés au risque du VIH les plus invisibles, un groupe qui ne retenait pas encore l'attention des responsables politiques nationaux ou des prestataires de services publics.

L'inclusion des personnes handicapées dans la riposte au VIH a également conduit à un autre changement significatif : l'approbation d'un nouveau projet sur le VIH et le handicap, soumis pour financement en 2012. Tout porte à croire que ces nouvelles données épidémiologiques sur le degré de vulnérabilité des personnes handicapées, associées à d'autres composantes de qualité du projet, ont permis de convaincre le gouvernement français, via l'Initiative 5%, de prendre la décision audacieuse d'investir dans le projet. Cette décision semble donc reposer sur la documentation spécifique du projet qui démontre les besoins et le décalage auxquels les personnes handicapées restent confrontées lorsqu'elles tentent d'accéder aux informations et services relatifs au VIH/sida dans différentes parties du pays.

Bien que la mise en œuvre du nouveau projet n'en soit encore qu'à ses prémices, l'objectif est de toucher environ 11000 personnes handicapées en trois ans dans la région de Ziguinchor, au sud du Sénégal, où l'on estime que la prévalence du VIH est parmi les plus élevées. On estime également que le projet permettra à des centaines de personnes handicapées, dont des femmes handicapées enceintes, de bénéficier de conseils et d'un dépistage du VIH. Il permettra ainsi de contribuer à atteindre l'objectif national : s'assurer qu'un maximum de personnes handicapées bénéficient de la prévention au VIH et inscrire les personnes vivant avec le VIH le plus tôt possible dans les programmes nationaux de thérapie antirétrovirale afin d'inverser la tendance du VIH au niveau national comme au niveau régional.

## Initiative 1

Schéma 2 - Illustration de la séquence d'événements ayant contribué à améliorer l'accès aux activités de prévention et de riposte au VIH par les personnes handicapées au Sénégal



## D

### Retours sur les effets du projet

— **Docteur Simon Hambarukize, responsable technique pour SWAA - Sénégal :** « ... Avant que le projet soit mis en œuvre par Handicap International, le PNLS ne faisait aucunement mention du handicap. Faisant partie des acteurs impliqués dans l'élaboration du PNLS, nous avons

recommandé l'inclusion du handicap. Nous avons été sensibilisés par le projet régional de Handicap International qui a montré l'intersection du VIH et du handicap. Ce projet a ouvert la voie, il nous a permis de prendre des mesures et de susciter l'intérêt du pays tout entier pour le handicap grâce à l'information, l'éducation et la communication au niveau national. »

— **Professeur Doudou Ba, président de l'instance de coordination nationale (CCM - Country Coordinating Mechanism) du Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le**

---

**paludisme au Sénégal :** « L'inclusion des personnes handicapées dans les réflexions de l'instance de coordination nationale du Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme est importante pour formuler le contenu des futurs PNLS, en particulier lorsque ce travail est accompli par des organisations axées sur le handicap comme Handicap International. »

- **Mme Kankou Coulibaly, responsable secteur public, Conseil national de lutte contre le sida du Sénégal :** « La persévérance et l'engagement dont a fait preuve l'équipe de Handicap International nous ont convaincus de prendre des mesures afin d'inclure le handicap dans le PNLS... Handicap International nous a aidés à rassembler des données probantes sur la nécessité d'inclure les personnes handicapées. Cependant, cela ne nous a pas encore permis de créer une unité spécifique sur le handicap au sein du Conseil national de lutte contre le sida. »

## E

### Facteurs ayant facilité le succès de cette pratique

---

Le succès de cette pratique n'est pas dû au hasard. Les facteurs suivants ont contribué à l'inclusion des personnes handicapées dans la riposte du pays au VIH :

- **Affectation de ressources financières pour réaliser une enquête de séroprévalence/CAP auprès des personnes handicapées :** L'examen systématique de la prévalence du VIH chez les adultes handicapés vivant en Afrique subsaharienne<sup>16</sup> a révélé le manque d'enquêtes de prévalence du VIH axées sur les personnes handicapées. De nombreuses raisons peuvent l'expliquer : l'inclusion du handicap dans la riposte au VIH et dans la recherche ne constituait pas une priorité nationale ; les départements

de recherche et de suivi-évaluation ne comprenaient pas ou ne reconnaissaient pas la nécessité de recueillir des données sur les personnes handicapées ; les organisations de personnes handicapées (OPH) ne plaidaient pas suffisamment en faveur des droits des personnes handicapées ; et les investissements financiers dans les études quantitatives sur le VIH et le handicap manquaient. Heureusement, le projet initial sur le VIH et le handicap mis en œuvre par Handicap International et ses partenaires en 2008-2011 avait prévu une telle étude et a reçu le feu vert des bailleurs institutionnels. Ce signal a été crucial car ils ne sont pas tous disposés à financer des projets visant à conduire ce type d'enquête. C'est pourtant cette collecte de données probantes qui a fait pencher la balance en faveur de l'inclusion du handicap dans la prévention du VIH, le traitement, les soins et les services de soutien. En effet, seule la connaissance du degré de vulnérabilité à l'infection au VIH des personnes handicapées pouvait permettre aux personnes décisionnaires de se positionner sur des programmes et des politiques solides et fondées sur des données probantes.

- **Ressources techniques pour la réalisation de cette étude :** Cette étude a été entreprise par des laboratoires nationaux réputés (Laboratoire de Bactériologie et Virologie, Agence pour la Promotion des Activités de Populations-Sénégal et Réseau Africain de Recherche sur le Sida) et supervisée par le Professeur Souleymane Mboup, l'un des plus éminents scientifiques au monde, qui a contribué à la découverte du VIH-2. Par conséquent, l'étude a gagné en crédibilité lors de sa phase de diffusion auprès des principaux acteurs tels que le Conseil national de lutte contre le sida et les membres de l'instance de coordination nationale du Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme, qui exercent une grande influence dans les décisions programmatiques nationales relatives au VIH.

- **Ratification de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) :** En septembre 2010, le gouvernement du Sénégal a ratifié la CDPH. Cette ratification est juridiquement contraignante et exige des États qu'ils mettent progressivement en place des mesures accessibles en faveur des droits des personnes handicapées. Les articles 25 (sur la santé) et 31 (sur les statistiques et la collecte de données) ont probablement joué un rôle important pour inciter le Sénégal à respecter ses obligations à l'égard des personnes handicapées et les inclure dans les initiatives relatives à la santé et au VIH/sida.
- **Appropriation du projet et adhésion des principaux partenaires :** L'adhésion et l'appropriation des interventions du projet et de l'enquête de séroprévalence/CAP par les partenaires du projet comme SWAA - Sénégal ont été décisives pour convaincre les représentants du CNLS et du CCM. Les résultats de l'étude ont été concluants et les principaux partenaires du projet ont joué un rôle essentiel pour promouvoir leur importance et s'assurer ainsi que les personnes handicapées n'étaient pas seulement prises en considération par les organisations telles que Handicap International, mais plus important encore, par l'État lui-même, dans le cadre d'une riposte plus efficace à l'épidémie de VIH dans le pays.
- **Participation des organisations de personnes handicapées (OPH) afin de mobiliser les personnes handicapées pour répondre à l'enquête :** Étant donné la nouveauté de cette enquête auprès des personnes handicapées au Sénégal, il était essentiel de travailler en collaboration avec les membres des OPH afin de mobiliser les personnes handicapées pour répondre à l'enquête. La participation des OPH a permis aux enquêteurs d'identifier les foyers comprenant des personnes handicapées dans la région de Dakar. Il est souvent difficile d'atteindre les personnes handicapées ; la contribution des OPH a donc permis de gagner leur confiance, facilitant ainsi la réalisation de l'enquête.
- **Dynamisme et engagement extrêmes du directeur de programme et du chef de projet :** Les facteurs précédents ont tous joué un rôle important pour garantir l'inclusion du handicap dans le dernier PNLS du Sénégal. Cependant, cela n'aurait pu se faire sans les efforts constants et considérables de l'équipe de gestion du projet. Des réunions marathon et des visites au CNLS étaient encore organisées à seulement quelques jours de l'impression du PNLS. Cela illustre également comment, dans le domaine du développement, des relations de travail ouvertes peuvent conduire à des changements importants.

## F

### Obstacles ou défis à relever

---

- **Manque de données nationales fiables sur le handicap :** Lorsqu'il s'agit de la disponibilité de statistiques nationales fiables concernant le handicap, le Sénégal n'est pas différent de nombreux autres pays. L'une des principales raisons de ce manque de données est l'utilisation d'une classification du handicap parfois trop restrictive et/ou médicale dans les définitions employées. Par conséquent, certaines personnes handicapées ne sont parfois pas prises en compte dans les processus de recensement et d'enquête. Ces facteurs ont influencé le choix de la méthodologie et du cadre d'échantillonnage utilisés pour l'enquête de séroprévalence/CAP entreprise en 2011. Par exemple, si l'on avait utilisé les questions sur le handicap du Washington Group<sup>17</sup> dans ce projet, l'échantillon de l'enquête aurait probablement reflété un plus grand nombre de personnes avec un éventail d'incapacités plus large.
- **Budget insuffisant :** Bien que le projet ait prévu un budget pour l'enquête, celui-ci n'était pas suffisant. Avec un budget plus

important, les responsables de l'enquête auraient pu utiliser les questions du Washington group, ainsi qu'un autre cadre d'échantillonnage qui aurait impliqué un plus grand nombre de foyers dans la phase initiale et fourni un échantillonnage plus représentatif et plus inclusif, par exemple un plus grand nombre de personnes avec différents types d'incapacités.

- **Manque de temps pour échantillonner et travailler avec les personnes handicapées :** Un mois a été dédié à la collecte de données. Avec du recul, il aurait mieux valu disposer de plus d'un mois pour recueillir les données auprès des personnes handicapées. En outre, certaines personnes dans les foyers sélectionnés au hasard pour être interrogés avaient déménagé ; il a donc fallu procéder à un nouvel échantillonnage pour obtenir un échantillon de la taille requise.
- **Obtenir l'approbation pour l'enquête :** Étant donné la nature quantitative et qualitative d'une enquête impliquant un dépistage du VIH chez les personnes handicapées et les questions délicates que cette enquête comportait, il était nécessaire d'obtenir l'approbation du comité scientifique du projet et du comité national d'éthique. Ce processus a demandé du temps, ce qui signifie aussi qu'il a été impossible de réaliser l'enquête avant la dernière année du projet.

Les futurs projets devraient prendre en compte toutes ces difficultés pour planifier une enquête de séroprévalence/CAP auprès des personnes handicapées, en particulier s'il s'agit d'une toute première intervention dans le pays en question.

## G

### Analyse

La sensibilisation aux questions relatives au handicap et l'inclusion du handicap dans le PNLs d'un pays de l'Afrique de l'Ouest sont un progrès majeur. L'étude de cas a montré que la mise en œuvre d'une enquête de séroprévalence/CAP auprès des personnes handicapées peut constituer un bon moyen pour influencer les décideurs et les responsables politiques au niveau du Conseil national de lutte contre le sida et parmi les bailleurs institutionnels. Ce type d'intervention est facile à reproduire, à condition que des ressources techniques appropriées, des moyens financiers et une durée suffisante soient prévus. Ignorer ou sous-estimer ces facteurs essentiels pourrait nuire à l'efficacité d'un projet sur le long terme. En outre, on a pu voir ici que la réalisation d'une enquête quantitative et qualitative auprès des personnes handicapées a produit d'importants résultats, ainsi que les données probantes nécessaires pour accélérer le développement de la prévention du VIH et des services à toutes les populations exposées au risque d'infection au VIH, y compris les personnes handicapées. Cela peut donc permettre de gagner du temps et d'éviter la mise en œuvre de nombreux projets pilotes à plus petite échelle qui pourraient, à terme, avoir un impact limité sur l'accès aux services de prévention du VIH, de traitement, de soins et de soutien pour les personnes handicapées. Plus important encore, cette initiative montre que le handicap peut faire partie intégrante de toutes les parties d'un PNLs, ce qui peut aboutir à l'inclusion du handicap dans les services et les indicateurs relatifs au VIH, l'affectation du budget, ainsi que dans les mécanismes de recherche et de suivi-évaluation au niveau national. Cela reflèterait non seulement l'engagement d'un gouvernement à atteindre l'objectif « zéro infection, zéro décès lié à une infection au

## Initiative 1

---

VIH et zéro discrimination »<sup>18</sup> en ciblant chaque individu exposé au risque, mais pourrait aussi permettre de maîtriser l'épidémie de VIH en ne laissant personne de côté.

## H

### Recommandations pour les professionnels du secteur du VIH/sida

---

De cette bonne pratique, découlent les recommandations clés suivantes :

- Dans le cadre d'un projet sur le VIH et le handicap, toujours accorder des ressources techniques et financières appropriées et suffisantes pour réaliser une enquête de séroprévalence/CAP auprès des personnes handicapées, en utilisant une méthodologie d'échantillonnage fiable ainsi que les questions du Washington Group pour obtenir des statistiques relatives aux incapacités. Un plaidoyer fondé sur des données probantes a plus de poids.
  - Accorder suffisamment de temps afin de travailler avec des personnes ayant différents types d'incapacités, qui sont souvent plus difficiles à atteindre. Il faut en effet adapter les méthodologies aux divers besoins des personnes handicapées. Par conséquent, si le principal objectif d'un projet est d'obtenir des résultats de qualité pour parvenir à l'inclusion, il est important de se donner le temps d'être flexible.
  - Exploiter et utiliser tous les outils/ politiques/conventions internationaux et régionaux disponibles signés et/ou ratifiés par les gouvernements afin de contraindre ces derniers à respecter leurs engagements. L'identification des lacunes au niveau politique en matière de handicap permet d'établir un plan de plaidoyer plus solide afin de sensibiliser le Conseil national de lutte contre le sida et d'autres organes gouvernementaux pertinents.
- Participer à toutes les réunions stratégiques nationales au niveau du CNLS sur la collecte des données statistiques, ou insister pour être conviés. Seuls ceux disposant d'une voix à la table des décisionnaires seront en position de promouvoir et de représenter les droits des personnes handicapées dans la riposte au VIH.
  - Impliquer les OPH : ce sont elles qui connaissent le mieux les facteurs favorables aux personnes handicapées et les obstacles qu'elles rencontrent dans le contexte du VIH/sida.
  - Ne pas sous-estimer le pouvoir des relations de travail interpersonnelles, en assurant un suivi opportun avec des acteurs nationaux déjà très occupés.
  - Dès le début, s'assurer que les principaux partenaires adhèrent pleinement au projet et qu'ils s'approprient ses diverses composantes. À long terme, cela sera plus efficace et produira des résultats plus pérennes que si le projet est mis en œuvre sans une réelle participation de tous.

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

Cette bonne pratique est tirée d'un projet pilote mis en œuvre de 2010 à 2013 et financé par World Learning/USAID, avec le soutien du bureau de coordination du PEPFAR en Éthiopie. L'objectif du projet était d'améliorer l'accès à la prévention et aux services liés au VIH pour les personnes handicapées grâce à une sélection d'organisations clés œuvrant dans le secteur du VIH/sida financées par USAID et le PEPFAR et leurs partenaires de mise en œuvre à Addis Abeba, Éthiopie. Les principaux partenaires étaient : Population Council (PC), Population Services International (PSI), le projet Tsehai de l'université John Hopkins (JHU), IntraHealth, le Centre national de ressources pour le sida (NARC) et le projet March de l'université d'Addis Abeba (AAU). Leurs partenaires de mise en œuvre étaient : le projet Biruh Tesfa, l'association nationale Mekdim, le centre de santé de Saris, l'hôpital de référence Ménélik, la congrégation Brothers of Good Work et le centre pour les étudiants handicapés de l'université d'Addis Abeba.

Lorsque ce projet innovant a été lancé en 2010 dans le but d'améliorer la compréhension et l'inclusion des questions relatives au handicap au sein d'organisations œuvrant dans le secteur du VIH/sida, le handicap n'était pas encore inclus dans le PNLS 2004-2008 de

l'Éthiopie, toujours en application à l'époque. Il a été jugé crucial de travailler directement avec les organisations œuvrant dans le secteur du VIH/sida qui étaient financées par le gouvernement américain et qui délivraient la majorité des programmes relatifs au sida dans le pays. En effet, une approche collaborative aurait le potentiel d'atteindre un nombre de personnes beaucoup plus important et faciliterait davantage l'accès aux services pour toutes les populations vulnérables, y compris les personnes handicapées. Selon un rapport<sup>19</sup> récent, c'est la contribution financière du gouvernement américain qui est la plus importante pour les programmes relatifs au sida dans les pays en développement. Par conséquent, il était essentiel de cibler les organisations financées par les États-Unis, et de les inciter à être plus inclusives puisque cela aurait un impact exponentiel sur l'accès et la couverture des services pour les personnes handicapées.

### A

#### Description du contexte avant la pratique

Avant la mise en place de ce nouveau projet, très peu de projets VIH/sida comptaient les personnes handicapées parmi les principaux bénéficiaires finaux. Par ailleurs, de nombreux autres projets, notamment financés par le gouvernement américain, proposaient des activités de prévention et des services liés au VIH à un éventail de populations exposées au risque d'infection comme les professionnel(le)s du sexe, les populations mobiles, le personnel en uniforme, les chauffeurs routiers et les groupes vulnérables tels que les femmes et les jeunes. Cependant, ces initiatives ne ciblaient pas les personnes handicapées alors qu'elles représentent environ 17,6%<sup>20</sup> de la population (soit 14 784 000 personnes sur 84 millions), ce qui en faisait l'une des minorités les plus largement ignorées et l'un des groupes vulnérables les plus importants en Éthiopie.

## Initiative 2

---

En outre, même s'il existait effectivement des OPH, celles-ci n'étaient pas organisées pour promouvoir les droits des personnes handicapées dans le contexte du VIH, notamment concernant l'accès aux services de prévention et la protection face à la violence sexuelle, à la stigmatisation et à la discrimination<sup>21</sup>. Les personnes handicapées avaient été totalement ignorées du précédent PNLS (2004-2008), révélant un cruel manque de conscience et de connaissance des questions relatives au handicap chez les responsables des politiques et programmes relatifs au sida. Au niveau national comme au niveau communautaire, le handicap était absent des politiques sur le VIH et des services fournis, et aucun effort n'était fait pour promouvoir les aménagements raisonnables et la conception universelle des produits et services destinés aux usagers des services.

logique afin de renforcer l'inclusion du handicap au sein de leur programmation.

Les résultats du diagnostic d'accessibilité, auquel ont participé les plus hauts décideurs de chaque organisation, ont conduit les dites organisations à nommer un point focal handicap parmi les principaux membres de leur personnel, créant ainsi un moteur « interne » pour l'inclusion du handicap. L'étape suivante du processus a consisté à élaborer un plan d'action conjoint avec toutes les organisations participantes afin de réduire, au sein de chaque organisation et en fonction du budget et du temps disponibles pour chacune, les obstacles à l'accès à la prévention et aux services liés au VIH pour les personnes handicapées. Ce projet est spécifique dans le sens où il ne s'est pas contenté de montrer aux organisations œuvrant dans le secteur du VIH/sida qu'il était important de reconnaître la vulnérabilité des personnes handicapées ; il les a également poussées à réfléchir à la manière d'améliorer l'accès général aux services fournis pour toute autre clientèle.

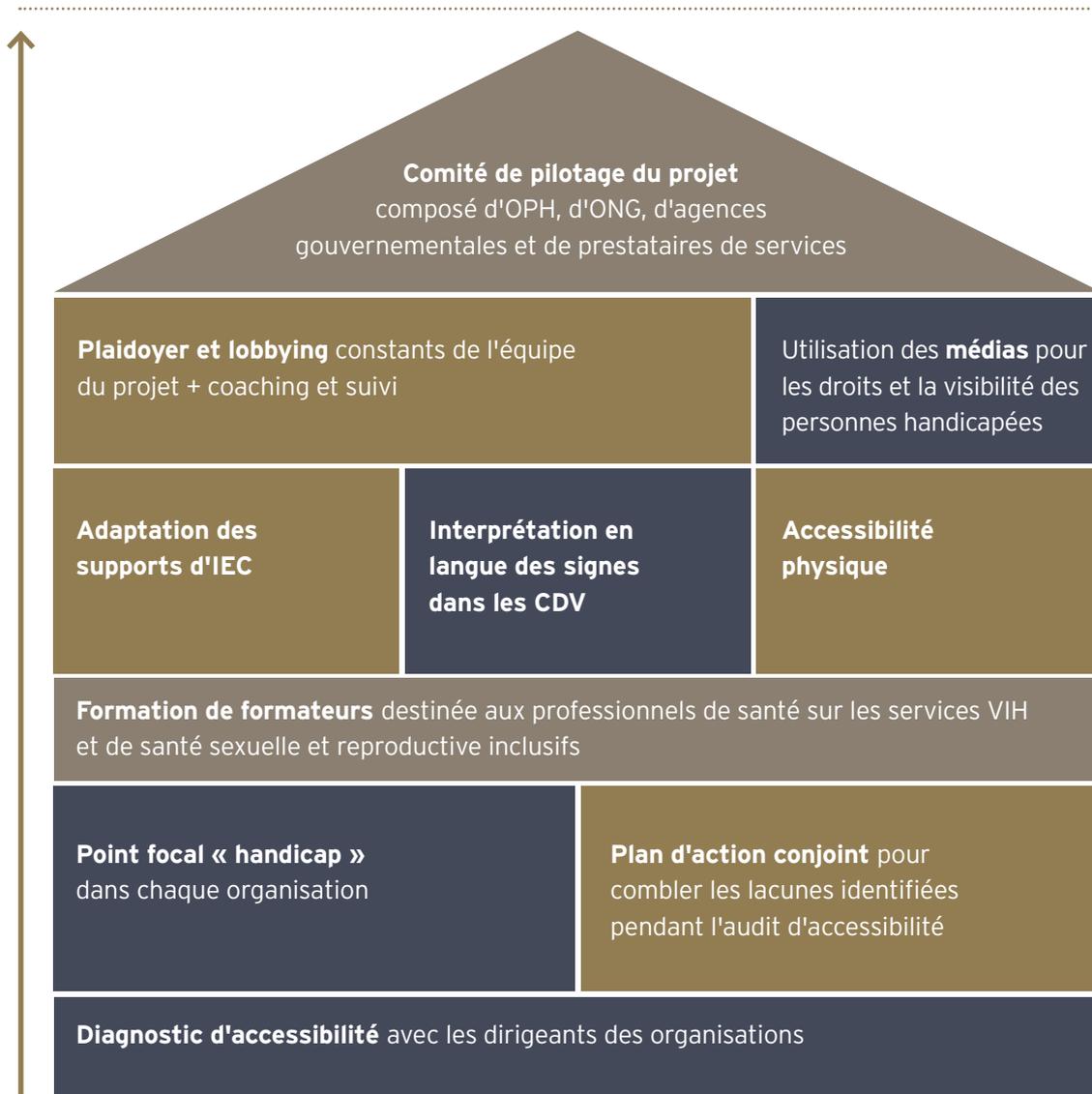
## B

### Description de la bonne pratique

---

Cet exemple de bonne pratique repose sur un ensemble de stratégies et d'activités qui ont conduit les organisations et les projets de riposte au sida financés par l'État américain à inclure les questions relatives au handicap. La première étape de ce processus a consisté à organiser avec les dirigeants des organisations un diagnostic d'accessibilité pour les personnes handicapées, dont le résultat allait constituer le point de départ d'un projet conjoint sur l'accessibilité. En effet, à la suite de ce diagnostic, tous les acteurs clés, c'est-à-dire chaque organisation, ses partenaires et l'équipe du projet, ont pris 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. Par conséquent, d'autres activités ont été mises en œuvre dans un ordre

Une formation de formateurs de 8 jours sur les services en matière de VIH/sida et de santé sexuelle et reproductive (SSR) inclusifs, destinée aux professionnels de santé, a été organisée en vue d'améliorer la compréhension de l'inclusion du handicap, en apportant des connaissances et des compétences concrètes et applicables très rapidement. Cela s'est conjugué avec un suivi régulier et l'accompagnement des membres de l'équipe du projet. En fonction de leurs priorités et de l'objectif de leur programme, certaines organisations ont décidé d'adapter des supports d'information, d'éducation et de communication (IEC) pour les rendre accessibles aux personnes ayant différents types d'incapacités, y compris auditives et visuelles ; d'autres ont choisi d'améliorer l'accessibilité physique pour les personnes à mobilité réduite et les personnes âgées, et d'autres ont choisi d'intégrer une équipe de conseillers CDV (Conseil et dépistage volontaires) en apprenant les bases de la



**Figure 3 - Activités mises en œuvre dans un ordre logique pour renforcer l'inclusion du handicap**

langue des signes amharique. Handicap International et les OPH partenaires ont étroitement accompagné toutes ces mesures sur le plan technique. Les activités de plaidoyer et d'accompagnement étaient également nécessaires pour maintenir les changements cognitifs et comportementaux. Exploiter le pouvoir des médias et des journalistes a aussi permis d'éduquer et de sensibiliser le grand public sur les droits des femmes, des hommes et des enfants handicapés en matière de prévention et de services liés au VIH/sida.

Un comité de pilotage multi-acteurs a été mis en place afin de superviser les activités

décrites précédemment. Son rôle était de promouvoir une meilleure inclusion des personnes handicapées dans la prévention et les services liés au VIH à toutes les étapes du projet. Il se composait des points focaux handicap de chaque organisation partenaire, ainsi que d'OPH, de représentants handicapés du Bureau des affaires sociales, de professionnels de la santé et de membres de l'équipe de Handicap International. Le comité s'est bien approprié le projet et a fait preuve d'une grande motivation. Son aide s'est avérée précieuse pour traduire le manuel de formation des formateurs en amharique et s'assurer que la formulation tenait compte des facteurs culturels du pays.

# C

## Changements les plus significatifs

Certains des principaux changements qui ont découlé de ce projet sont expliqués ci-dessous. Ils s'inscrivent dans un continuum de soins et de services VIH/sida, et sont pérennes grâce aux organisations partenaires et aux structures de santé.

### ■ **Accessibilité des services CDV :**

L'hôpital de référence Ménélik, partenaire de mise en œuvre de l'université John Hopkins - projet Tsehai, a embauché deux conseillers en langue des signes amharique dans ses centres CDV et TARV (thérapie antirétrovirale) afin de délivrer les services aux personnes ayant une incapacité auditive. Pour pouvoir tenir compte du handicap des nouveaux usagers, l'outil de collecte de données CDV a été mis à jour afin d'inclure le type d'incapacité, outre les informations de base habituelles sur le sexe, l'âge, etc. Des rampes ont également été construites à l'extérieur des centres CDV et TARV afin de rendre les services plus accessibles à tous.

■ **Dépistage du VIH et conseils pour les personnes handicapées :** Même si l'objectif premier du projet consistait à renforcer les capacités des organisations en matière d'inclusion, plus d'un millier de personnes handicapées (toutes incapacités confondues) ont bénéficié d'une meilleure accessibilité des services CDV (soutien par les pairs éducateurs, guides visuels, langue des signes) et de conseils CDV adaptés, permettant un référencement opportun des personnes vivant avec le VIH vers les centres de soins afin qu'elles reçoivent un traitement et des services de soutien appropriés.

■ **Partenariat avec PSI afin d'inclure le handicap dans leur projet de prévention du VIH financé par USAID :** Les principales activités du projet pilote étaient la sensibilisation et le

renforcement des capacités. Ces activités ont permis à des organisations comme PSI de reconnaître l'importance stratégique de la collaboration avec des organisations comme Handicap International pour développer l'accessibilité et des services inclusifs et adaptés au handicap. PSI a donc demandé à Handicap International de faire partie d'un consortium qui a déposé sa candidature pour obtenir une subvention d'USAID pour une initiative nationale de prévention du VIH. Par la suite, ce consortium a reçu la subvention, donnant ainsi à Handicap International l'opportunité de soutenir PSI pour inclure le handicap à tous les niveaux de mise en œuvre du projet. Cela s'est traduit par des diagnostics d'accessibilité pour les personnes handicapées, la formation des ressources humaines et des partenaires, des discussions sur les plans d'action, le développement de supports de formation, la préparation d'outils et de produits d'IEC et de CCC (communication pour le changement des comportements) plus inclusifs, un travail sur les outils de suivi-évaluation et le développement de services plus inclusifs et adaptés au handicap. Le projet a donc montré qu'il pouvait être développé et étendu au-delà de la capitale afin d'atteindre des organisations et des prestataires de santé dans toutes les grandes villes du pays.

■ **Projet de Population Council sur les populations vulnérables, ciblant les filles handicapées :** Après avoir participé à la formation de formateurs destinée aux professionnels de la santé sur l'inclusion du handicap dans les services VIH/sida et de SSR, et à une série d'activités de sensibilisation menées par Handicap International, Population Council 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 l'équipe du projet pilote 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, y compris Addis Abeba. En outre, Population Council a augmenté ses efforts de prévention du VIH avec la définition d'un nouvel objectif ciblant spécifiquement 200 filles handicapées dans le cadre de son projet Biruh Tesfa et la création d'un nouveau partenariat avec Gemini Trust pour enseigner la danse aux filles handicapées.

■ **Inclusion des personnes handicapées dans le PNLS actuel** : Le projet pilote a en partie consisté à déployer des efforts pour persuader le Conseil national de lutte contre le sida d'inclure les personnes handicapées dans les différentes parties du PNLS. Le soutien technique de Handicap International a été sollicité pour le processus de rédaction du PNLS 2010/11-2014/15. C'est donc avec succès que les personnes handicapées ont pu être incluses dans le PNLS pour la première fois en Éthiopie. Les questions relatives au handicap ont été prises en compte dans les parties suivantes du PNLS : renforcement des capacités, prévention du VIH, dont dépistage du VIH et services de conseil, prévention de la transmission de la mère à l'enfant, prévention des IST et services relatifs aux IST, services de soins et de soutien, ainsi que dans les tableaux récapitulatifs de suivi et évaluation.

■ **Accessibilité et visibilité du handicap lors de la 16<sup>e</sup> Conférence Internationale sur le sida et les IST en Afrique (ICASA)** : Dès le début, l'un des objectifs spécifiques du projet était de garantir l'inclusion du handicap lors de la 16<sup>e</sup> Conférence Internationale sur le sida et les IST en Afrique (ICASA) qui s'est tenue à Addis Abeba en décembre 2011<sup>22</sup>. Après plus d'un an de travail pour promouvoir l'inclusion et la visibilité du handicap, Handicap International, en tant que membre officiel du comité de pilotage international d'ICASA et en collaboration avec les OPH locales partenaires et ses partenaires internationaux tels que l'ONUSIDA et HEARD, est parvenue à organiser deux sessions libres sur

l'intersection entre le VIH et le handicap, avec la présence d'intervenants comme le Dr Paul De Lay, directeur exécutif adjoint de l'ONUSIDA ; un espace dynamique de développement de réseaux autour du handicap, avec un programme de quatre jours ; un diagnostic d'accessibilité du lieu et des infrastructures de la conférence ; et une conférence pré-ICASA rassemblant plus de 30 acteurs (dont des OPH et des partenaires de mise en œuvre dans les pays africains subsahariens) afin de sélectionner au moins 15 sessions au programme de la conférence (sur la prévention du VIH, la prévention de la transmission de la mère à l'enfant, les populations vulnérables, la santé sexuelle et reproductive et les services de soins et services de soutien) au cours desquelles des questions sur les lacunes relatives à l'inclusion du handicap seraient systématiquement posées aux intervenants présents afin de les sensibiliser à l'inclusion (et à l'exclusion) des personnes handicapées dans leur programmation actuelle.

## D

### Retours sur les effets du projet

---

■ **Desta Debalkie, coordinateur santé environnementale et hygiène à l'hôpital de référence Ménélík** : « La direction et les professionnels de santé à l'hôpital de référence Ménélík ne portaient pas d'attention particulière aux besoins des personnes handicapées. Je peux dire qu'il y avait une certaine compréhension des questions relatives au handicap au sein du personnel. Mais aucun effort n'était fait pour inclure le handicap dans nos services. L'hôpital a acquis un certain nombre de choses importantes grâce à son partenariat avec Handicap International... De tout ce que nous avons accompli, il me semble que le plus

important se situe dans les évolutions de comportements et de mentalités que j'ai pu observer chez les professionnels de santé après leur participation à la formation de sensibilisation au handicap organisée par Handicap International. Mais j'ai également pu remarquer que nous devons encore travailler sur la question du management, en particulier en matière d'engagement. Les efforts accomplis par les infirmiers et d'autres professionnels de santé ne peuvent être efficaces et pérennes que s'ils reçoivent l'appui de la direction. Des rampes ont été construites dans le laboratoire, les centres TARV et CDV et les espaces d'enregistrement. Des supports d'IEC accessibles et des manuels de formation de formateurs ont été mis à disposition par Handicap International. »

- **Tsehay, une jeune femme aveugle :** Tsehay vit dans une famille nombreuse composée de deux frères et six sœurs. Elle a perdu la vue il y a un an. Sa tante l'a amenée à Addis Abeba afin de solliciter une aide médicale. C'est au cours de cette période qu'un pair éducateur de Handicap International lui a rendu visite au domicile de sa tante. « Avant que le pair éducateur ne me parle du VIH/sida, je n'étais pas du tout informée sur le sujet et je n'avais jamais imaginé que mon handicap pouvait me rendre vulnérable au VIH. Je ne savais pas que les femmes aveugles étaient fortement susceptibles d'être violées. Je suis contente d'avoir pu contrôler mon statut sérologique. Cela m'aidera à me protéger. Je vais également dire à d'autres personnes handicapées où se trouvent les services disponibles. »

## E

### Facteurs ayant facilité le succès de cette pratique

- **Inclusion des personnes handicapées dans la programmation :** Les personnes handicapées ont été sollicitées pour donner leurs opinions sur l'adaptation des supports d'IEC/CCC du projet, la construction des rampes et le recrutement de conseillers capables de s'exprimer en langue des signes ou volontaires pour suivre une formation en langue des signes.
- **Appropriation par le comité de pilotage :** Le comité de pilotage du projet n'était pas seulement composé de différents acteurs (gouvernement, ONG, société civile), mais également de représentants des personnes handicapées et non handicapées. Ce rassemblement de deux « mondes » différents a été très bénéfique et a permis d'améliorer la compréhension mutuelle des besoins et des capacités pour travailler à un objectif commun.
- **Fort engagement des OPH et de leurs représentants aux postes gouvernementaux :** Quel que soit le type d'incapacité représenté dans les OPH, ces dernières ont joué un rôle crucial dans la mise en œuvre du projet en rapportant les opinions stratégiques et les besoins de personnes ayant différents types d'incapacités ainsi que les faiblesses de la programmation VIH auprès de leurs circonscriptions. Elles ont également encouragé les femmes, les hommes et les jeunes handicapés à aller se faire dépister. Leurs pairs éducateurs handicapés ont soutenu ce processus, instaurant la confiance et sensibilisant les personnes handicapées à différents aspects de la prévention du VIH. En outre, des représentants handicapés du gouvernement ont réaffirmé l'importance de travailler avec et pour les personnes handicapées au niveau de la politique et de la programmation.

- **Adhésion de la coordinatrice PEPFAR en Éthiopie :** La coordinatrice pays du PEPFAR a été l'une des plus grandes alliées et l'un des plus fervents soutiens de ce projet au sein du PEPFAR et de l'USAID. Elle a contribué à lancer le projet en envoyant des invitations officielles et des lettres de soutien à toutes les organisations œuvrant dans le secteur du VIH/sida financées par le gouvernement américain, insistant sur l'importance d'inclure les personnes handicapées dans leurs groupes vulnérables. En conséquence, six d'entre elles ont décidé de relever le défi avec Handicap International.
- **Actions de plaidoyer menées en permanence par le chef de projet et son équipe en faveur de l'inclusion des questions relatives au handicap dans la politique et la programmation VIH :** Il ne faut pas sous-estimer la qualité des efforts accomplis par l'équipe du projet. En effet, le personnel joue un rôle crucial et peut aussi bien agir comme facteur de facilitation que comme obstacle au changement. La sélection du chef de projet et de son équipe a joué un rôle important dans le succès du projet. En outre, l'accompagnement des organisations partenaires a permis de faire émerger une base plus solide pour reproduire et étendre les initiatives.

## F

### Obstacles ou défis à relever

- **Absence de données épidémiologiques sur les personnes handicapées exposées au risque d'infection au VIH :** L'absence de données épidémiologiques démontrant la vulnérabilité des personnes handicapées à l'infection au VIH est l'un des principaux obstacles à l'augmentation du nombre de projets VIH inclusifs en Éthiopie. Bien qu'un petit nombre d'enquêtes qualitatives et concernant les connaissances, attitudes et pratiques aient été réalisées dans le pays, aucune donnée quantitative concrète n'a été générée concernant la séroprévalence chez les personnes handicapées en Éthiopie. Dans la mesure où les politiques et la programmation VIH nationales n'ont pas accordé la priorité à l'inclusion du handicap, aucune ressource financière n'a été sollicitée et/ou affectée pour générer ces données probantes. Ce manque crucial de données probantes constitue un obstacle considérable pour parvenir à des services VIH/sida accessibles aux personnes handicapées.
- **Pas d'inclusion du handicap dans le PNLS en vigueur à l'époque de la mise en œuvre du projet :** L'une des premières conséquences du manque de données probantes plus quantitatives a été l'omission des personnes handicapées dans le PNLS et donc leur exclusion des services de prévention du VIH, de traitement, de soins et de soutien. Cette omission a drastiquement réduit la probabilité d'investissements de ressources techniques, financières et de temps dans l'inclusion du handicap. S'agissant du document d'orientation national définissant les priorités, les groupes cibles et l'affectation des ressources, ne pas inclure les personnes handicapées comme une population clé/vulnérable pouvait laisser penser qu'elles n'étaient pas dignes qu'on leur consacre des ressources.
- **Ressources financières restreintes :** Le manque d'investissements dans la recherche quantitative et la collecte de données incluant le handicap perpétue le cercle vicieux consistant à ne pas faire de l'inclusion du handicap une priorité. De tels investissements permettraient aux responsables politiques et aux décideurs d'obtenir les données probantes dont ils ont besoin pour faire des choix de programmation éclairés, capables de répondre aux besoins et de combler les lacunes auxquelles sont confrontées les personnes handicapées.

# G

## Analyse

Malgré des ressources limitées pour la mise en œuvre de ce projet (moins de 350 000 USD pour 32 mois), des résultats conséquents ont été obtenus sur une période relativement courte. Cela montre l'efficacité et le rendement des projets de ce type, axés sur le renforcement des capacités, le transfert de compétences et l'appropriation par les dirigeants, à partir d'une auto-évaluation de leurs propres lacunes organisationnelles, afin d'atteindre les groupes vulnérables comme les personnes handicapées. Ces activités présentent également un fort potentiel de démultiplication. Avant même la fin du projet, le plan fondamental de renforcement des capacités avait été reproduit par PSI dans une offre de projet de consortium sur la prévention du VIH couvrant tous les principaux centres et villes en Éthiopie ; une offre qui du reste a été sélectionnée. En ce qui concerne les usagers handicapés, le projet a laissé derrière lui des centres CDV accessibles avec du personnel CDV formé offrant des services adaptés et pérennes. En outre, l'inclusion des questions relatives au handicap dans le nouveau PNLS est le fruit d'un plaidoyer fondé sur la pratique à tous les stades de la mise en œuvre du projet et offre une orientation stratégique qui va encourager les futurs projets d'échelle nationale à prendre également en compte les besoins des personnes handicapées dans les services de prévention du VIH, de soins et de traitement, ainsi que dans les mécanismes de suivi-évaluation.

Nombreux étaient les acteurs du projet, y compris le gouvernement, qui n'avaient pas mesuré l'urgence de prendre en compte les 17,6 % de la population éthiopienne vivant avec un handicap<sup>23</sup> - soit approximativement 14 784 000 personnes également exposées au risque d'infection au VIH à cause du manque d'accessibilité des services, du

manque de compétences des prestataires de services de santé/VIH pour proposer des services inclusifs, et à cause de cadres politiques non inclusifs. Tout cela commence à évoluer grâce aux graines semées par le projet pilote, qui a ouvert la voie pour des projets structurés et à plus grande échelle, axés spécifiquement sur les personnes handicapées et/ou l'inclusion du handicap dans les initiatives VIH/sida nationales et régionales.

# H

## Recommandations pour les professionnels du secteur du VIH/sida

De cette bonne pratique, découlent les recommandations clés suivantes :

- Si les ressources financières sont disponibles dès le début, prévoir une étude de séroprévalence combinée à une enquête CAP auprès des personnes handicapées dans des villes clés ou dans d'autres régions où la prévalence du VIH est particulièrement élevée, afin d'obtenir les données de base nécessaires sur le niveau de risque et de vulnérabilité des personnes handicapées par rapport à l'infection au VIH.
- Prévoir une composante parallèle avec un résultat attendu et des indicateurs spécifiques en vue d'améliorer la capacité des décisionnaires au sein du Conseil national de lutte contre le sida et des divers bureaux à inclure le handicap dans le PNLS.
- Ajouter une composante supplémentaire pour encourager la participation des usagers, c'est-à-dire les personnes handicapées et leurs représentants au sein des OPH ; en effet, leur engagement et leurs contributions sont essentiels pour accroître l'utilisation de services VIH accessibles et s'assurer que la voix de la communauté handicapée est entendue.

- 
- Entreprendre systématiquement un diagnostic conjoint d'accessibilité avec les dirigeants des partenaires sélectionnés, en particulier lorsque les ressources financières sont limitées, afin d'obtenir rapidement leur engagement à améliorer l'accessibilité pour un groupe que leur organisation pourrait bien avoir ignoré.
  - Travailler avec les équipes de suivi-évaluation/statistiques sur la manière d'inclure efficacement les questions/aspects relatifs au handicap dans les outils et mécanismes de collecte de données, afin que les personnes handicapées fassent partie de l'ensemble des bénéficiaires.
  - Toujours s'assurer que le point focal handicap chargé des questions relatives à l'inclusion du handicap a été désigné par l'organisation elle-même. Cela permettra de favoriser le sentiment d'appropriation et de motiver les organisations/structures de santé à introduire des changements.
  - Prévoir un budget pour un personnel de projet suffisamment qualifié et capable d'entreprendre un renforcement des capacités, un tutorat, des activités de suivi-évaluation et de coaching, afin d'offrir des services sur mesure aux organisations cibles et aux infrastructures relatives au VIH. Les ressources humaines sont un facteur clé du succès ou de l'échec de tout projet.

## Initiative 3 - Renforcement des capacités des organisations de personnes handicapées dans la riposte au sida au Rwanda

Cet exemple de bonne pratique concerne une composante clé d'un projet de « renforcement des communautés en vue d'inclure les personnes handicapées dans la riposte au VIH/sida au Rwanda ». Ce projet a été mis en œuvre de juin 2008 à mai 2013 avec le soutien financier du PEPFAR, de l'Administration des ressources et des services de santé du gouvernement des États-Unis (Health Resources and Services Administration, HRSA), de l'Initiative pour la recherche de nouveaux partenaires (New Partner Initiative, NPI) et le soutien technique de John Snow Inc. (JSI). Le principal objectif du projet était de renforcer les capacités organisationnelles, managériales et techniques des communautés locales afin d'offrir des services de prévention du VIH et de soins de qualité aux personnes handicapées. À la fin de la période de mise en œuvre, le projet avait permis à 93 393 personnes handicapées (dont 57 % de femmes) et 246 100 membres de la communauté (dont 69 % de femmes) d'être sensibilisés à la prévention du VIH ; à 2 090 personnes handicapées vivant avec le VIH (dont 61 % de femmes) de recevoir des services de soins et de traitement ; à 4 903 personnes handicapées (dont 54 % de femmes) et 8 715 membres de la communauté d'être sensibilisés à la violence sexuelle liée au genre ; à 53 personnes handicapées (dont 56 % de femmes) de recevoir des services de soins et de traitement suite à des violences sexuelles ; et à neuf OPH et OBC (organisations à base communautaire) de bénéficier d'un renforcement de leur développement organisationnel.

## Initiative 3

---

Les bonnes pratiques utilisées dans ce projet sont la preuve qu'il est crucial de sensibiliser les populations cibles à la nécessité d'inclure les personnes handicapées afin de provoquer des changements de comportements. Le renforcement des capacités institutionnelles des organisations qui les représentent est tout aussi important. Le renforcement des capacités de développement organisationnel des OPH et des OBC initié dans le cadre de ce projet leur a permis de mobiliser des ressources financières et d'accroître leur crédibilité institutionnelle vis-à-vis des bailleurs de fonds et des décideurs du gouvernement. Le renforcement des capacités de ces organisations de la société civile est apparu essentiel pour leur permettre de mieux promouvoir et de mieux défendre les droits et les besoins des personnes handicapées et d'autres populations fortement marginalisées.

### A

#### Description du contexte avant la pratique

---

Au Rwanda, les organisations de la société civile (OSC) sont relativement récentes pour la plupart. Les premières se sont constituées dans les années 1970 et 1980, et ont subi des restructurations et changements majeurs dans les années 1990 et au début des années 2000. Dans le secteur du VIH/sida, les OSC sont actives, organisées et représentées dans des réseaux et associations telles que l'UPHLS (Umbrella of Persons with Disabilities in the Fight against HIV and AIDS in Rwanda), établie en 2006 avec le soutien de Handicap International et l'ancienne Commission nationale de lutte contre le sida. Au début du projet en 2008, les OSC travaillaient déjà dans les secteurs du VIH/sida et du handicap, mais leur accès aux financements était limité, leur capacité institutionnelle et leur coordination faibles, et leurs interactions avec les agences étatiques

irrégulières. Le projet, qui a couvert 16 des 30 districts du Rwanda, a constitué la toute première tentative structurée et à grande échelle d'apporter un soutien technique et financier aux OPH et OBC afin de renforcer leurs capacités et de garantir leur inclusion dans la prévention du VIH et les soins pour les personnes handicapées. À l'époque, la question du handicap commençait à émerger dans le PNLIS 2009-2012, dont certaines parties faisaient état de la vulnérabilité des personnes handicapées au VIH.

### B

#### Description de la bonne pratique

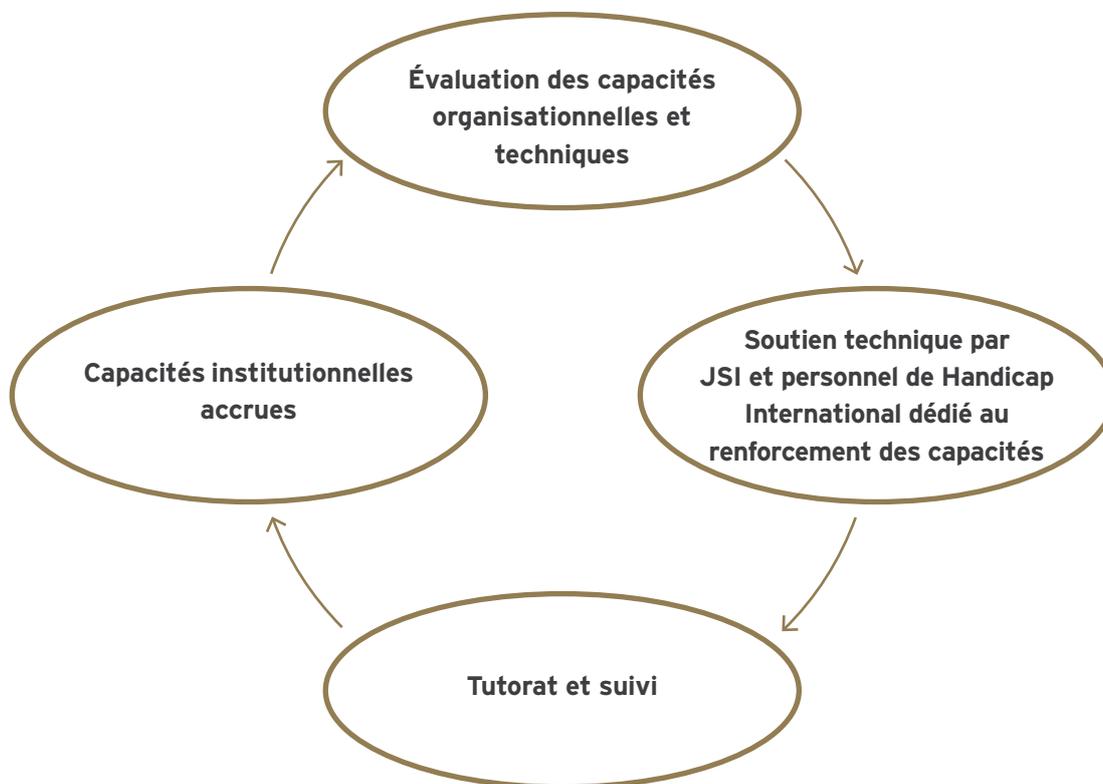
---

La plupart des activités du projet ont été mises en œuvre par neuf sous-récepteurs (l'UPHLS, quatre OPH et quatre OBC<sup>24</sup>). L'UPHLS est un collectif récemment créé qui a pour mandat « d'autonomiser les OPH en identifiant des besoins spécifiques tels que le renforcement des capacités, la planification, le plaidoyer, la coordination et le suivi-évaluation des activités des programmes VIH/sida en lien avec les besoins des personnes handicapées ». Elle a été choisie par le projet pour agir en qualité de coordinateur, de sorte qu'elle ait la capacité de remplir son mandat à la fin du projet.

Le processus de renforcement du développement organisationnel des OPH et des OBC locales, ainsi que des responsables du bureau de Handicap International, a été initié par JSI. Des évaluations des capacités techniques et organisationnelles (ECT et ECO) ont été effectuées pour chaque partenaire local afin d'obtenir des données de base ; Handicap International a ensuite assuré un coaching régulier. L'outil d'ECT couvrait : la prévention du VIH, le conseil et le dépistage du VIH, la prévention de la transmission de la mère à l'enfant (PTME), les soins et traitement, les orphelins et enfants vulnérables (OEV). L'outil d'ECO

couvrait : la gouvernance, l'administration, la gestion des ressources humaines, la gestion organisationnelle, la gestion financière, la gestion de programme et la gestion de la performance de projet. Le

processus de renforcement des capacités organisationnelles utilisé pour cette composante clé du projet est illustré dans la figure 4.



**Figure 4 - Processus de renforcement des capacités organisationnelles utilisé pour cette composante clé du projet**

Le processus d'évaluation a été répété chaque année avec toutes les OPH et OBC partenaires afin de mesurer les progrès résultant de la mise en œuvre des activités de renforcement des capacités et de tutorat. Pour la plupart, les résultats obtenus dans les sous-catégories d'ECT et d'ECO se sont améliorés d'une année sur l'autre grâce à des visites de suivi régulières, des réunions pour résoudre les problèmes et des activités de tutorat sur mesure telles que des rencontres en personne avec les partenaires. En outre, des exemples et des formations spécifiques dispensées par les équipes de Handicap International ont permis d'aider les partenaires à gérer les questions émergentes sur la gestion administrative et financière, le suivi-évaluation et l'inclusion du handicap

dans les programmes relatifs au VIH. Des plans d'action mensuels ont été élaborés conjointement et supervisés par Handicap International.

## C

### Changements les plus significatifs

Voici quelques principaux changements résultant du processus de développement organisationnel :

- **Amélioration de la capacité à mobiliser des ressources** : Grâce à un soutien

technique et financier structuré, les partenaires locaux ont pu recruter du personnel supplémentaire pour se consacrer à des tâches spécifiques plutôt que de faire travailler l'ensemble du personnel simultanément sur différentes tâches. Des formations sur la rédaction de propositions de projet et la mobilisation des ressources ont permis aux OPH et OBC de planifier les propositions de projet en avance et conformément aux exigences des bailleurs, en s'appuyant sur les compétences qu'elles venaient d'acquérir. 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.

- **Amélioration de la capacité à atteindre les personnes handicapées dans la prévention du VIH et de la violence sexuelle :** Le partenariat avec des OPH et des OBC locales connaissant bien leurs réseaux de base a permis d'augmenter la mobilisation des personnes handicapées et des groupes vulnérables au niveau communautaire. Le renforcement des capacités en matière de planification et de suivi-évaluation a également influencé la manière dont les OPH et les OBC interagissaient avec leur communauté. Dans la mesure où les activités du projet étaient directement mises en œuvre par les OPH et les OBC, des liens plus forts avec la communauté se sont développés.
- **Amélioration de la coordination des OPH dans la riposte nationale au VIH :** Grâce à des formations supplémentaires sur le leadership, la coordination et le plaidoyer, les OPH partenaires sont progressivement devenues des acteurs crédibles de la promotion des droits des personnes handicapées dans la politique et la programmation VIH au niveau national. Grâce au soutien continu apporté dans

le cadre du projet, cette crédibilité est devenue une évidence lorsque l'UPHLS a pu remplir son mandat de coordination des besoins des personnes handicapées et répondre aux lacunes des programmes VIH en termes de handicap avec le département VIH du centre biomédical rwandais/ministère de la Santé.

## D

### Retours sur les effets du projet

- **Mathilde Umuraza, directrice de programme, UPHLS :** « Pour commencer, notre bureau n'était dirigé que par une seule personne. Avec le projet, nous sommes passés à six personnes. Désormais [en 2013], nous comptons plus de 20 employés. Notre organisation a également gagné en reconnaissance grâce au projet. Tout le monde reconnaît désormais que l'UPHLS est une organisation qui œuvre spécifiquement pour les personnes handicapées dans le secteur du VIH/sida. Pour tout ce qui concerne les personnes handicapées et le VIH/Sida, les gens viennent donc nous voir pour demander ce qu'ils peuvent faire ». Elle a également ajouté :  
« ... Nous sommes devenus autonomes grâce aux nombreuses formations dispensées en matière de suivi, de référencement, de communication, de handicap et de planification. À la fin du projet, l'organisation était capable de rédiger de nombreuses propositions de projet et certaines ont même eu du succès. Et je pense, si je peux m'exprimer ainsi, que le « projet du Fonds mondial » que nous menons désormais est l'un des fruits, l'un des résultats du projet NPI/Handicap International. »

— **Marie Anita Ahayo, directrice de l'unité blessures et handicap et ancienne coordinatrice CDV de la division VIH, ministère de la Santé/Centre biomédical rwandais** : « ... Grâce au projet NPI/Handicap International, notre collaboration avec l'UPHLS a eu notamment les retombées suivantes : adaptation des supports d'IEC existants afin de répondre aux besoins des personnes handicapées, formation des professionnels de santé et plaidoyer pour garantir l'inclusion du handicap dans toutes les composantes du nouveau PLNS 2013-2017. J'ai également pu participer à la conférence internationale sur le VIH et le handicap de Kigali, avec le soutien de Handicap International, de l'UPHLS, de l'ONUSIDA et du ministère de la Santé... Je m'engage fortement dans le travail de partenariat avec les organisations, dont Handicap International. Les personnes handicapées sont une des priorités de la vision 2020 du pays ».

## E

### Facteurs ayant facilité le succès de cette pratique

- **Planification appropriée du projet et budget pour le développement organisationnel dès la phase de conception du projet** : Cela peut sembler évident, mais en réalité, le développement organisationnel des partenaires locaux est très souvent ignoré dans la constitution des partenariats stratégiques. Dans l'objectif spécifique de renforcer les capacités organisationnelles, managériales et techniques des organisations locales, ce projet a prévu dès le départ des ressources humaines et des activités de formation spécifiques, ainsi qu'un budget correspondant pour mettre en œuvre ces activités. En outre, le soutien technique apporté par JSI dans le cadre de l'Initiative de recherche de nouveaux partenaires (New Partner Initiative) a été bien pensé puisqu'il reconnaissait qu'il était important de s'assurer de la force organisationnelle avant de mettre effectivement en œuvre les activités du projet. Cette stratégie a été bénéfique pour toutes les OPH et OBC partenaires, dont les capacités institutionnelles n'étaient pas suffisamment développées pour leur permettre de promouvoir et de défendre efficacement les droits des groupes qu'elles représentent. Grâce à cette intervention de renforcement des capacités orientée sur les processus, plusieurs partenaires ont été à même de renforcer leurs capacités de manière significative à la fin du projet.
- **Réévaluation régulière des capacités organisationnelles des partenaires et tutorat** : La réévaluation annuelle organisée dans le cadre du projet et le suivi effectué par JSI ont permis de maintenir cet élan, non seulement en contribuant à renforcer les capacités des OPH et des OBC, mais aussi en permettant de créer des liens entre les objectifs du projet et leurs mandats organisationnels. Les réévaluations régulières constituaient un rappel constant de l'objectif ultime et une motivation pour y parvenir. En outre, l'encadrement fourni par l'équipe du projet chargée du renforcement des capacités a permis d'identifier les domaines à inclure dans les futurs plans de formation. Les plans de formation reposaient sur les besoins identifiés chez les partenaires et les besoins qu'ils avaient eux-mêmes exprimés en matière de renforcement des capacités.
- **Volonté de tous les acteurs du projet d'en apprendre davantage sur le handicap** : Les acteurs du projet, c'est-à-dire les membres de la communauté, les membres des OPH/OBC, les représentants du gouvernement et les professionnels de santé, ont exprimé le désir d'en apprendre davantage sur les besoins des personnes handicapées en matière de prévention du VIH/sida, de soins et de traitement. Cette volonté

de faire évoluer les perspectives a été renforcée par le contact direct avec les personnes handicapées, grâce à l'inclusion du personnel des OPH et des personnes handicapées dans les groupes de discussion, les réunions de district, les réunions nationales et les sessions de formation. Les personnes handicapées ont ainsi renforcé leur autonomie et ont reçu l'opportunité de faire entendre leur voix, en particulier au niveau national, dans les comités ou plateformes techniques sur le VIH.

## F

### Obstacles ou défis à relever

---

- ─ **Mise en œuvre simultanée des processus de développement organisationnel et des activités du projet :** Les partenaires du projet ont notamment exprimé la difficulté de trouver un équilibre entre les activités de renforcement des capacités institutionnelles et les activités de mise en œuvre. La durée initiale du projet (trois ans) a été jugée trop courte pour renforcer les capacités institutionnelles et techniques, et mettre en œuvre les activités. Le développement des capacités organisationnelles s'est également trouvé affecté par la position financière précaire de certains des partenaires au début du projet. Par la suite, la HRSA a rallongé le projet de deux ans, accordant ainsi aux acteurs et aux partenaires davantage de temps pour apprendre et mettre en œuvre ce qui avait été planifié, avec des interventions supplémentaires sur la prévention et les soins relatifs à la violence liée au genre au cours des années 4 et 5.
- ─ **Courte période de mise en œuvre pour consolider le développement institutionnel des OPH et des OBC :** Même si de nombreuses OPH et OBC ont fait des progrès remarquables en termes de développement organisationnel

entre le début et la fin du projet, elles ont fait remarquer que des années supplémentaires pour se consacrer uniquement au développement institutionnel auraient été appréciables, avec davantage de formations approfondies sur certaines sous-catégories du développement organisationnel. Elles avaient le sentiment qu'elles auraient obtenu de meilleurs résultats avec un rythme et une période d'apprentissage plus raisonnables.

- ─ **Nombre élevé d'OPH et d'OBC à former et à soutenir :** Compte tenu des capacités initiales limitées des partenaires, du temps et des financements disponibles, les partenaires et les membres du projet ont également observé une difficulté liée au nombre élevé de partenaires (9) de différentes tailles et avec différents champs d'activité. Les attentes des partenaires et des populations cibles du projet étaient très élevées, car il s'agissait de la première initiative à grande échelle sur le VIH et la violence sexuelle liée genre ciblant les personnes handicapées au Rwanda. Le soutien apporté aux partenaires aurait pu être plus étalé sur les premiers mois afin d'accorder plus de temps à chaque OPH et chaque OBC pour assimiler ce qu'elles apprenaient.

## G

### Analyse

---

Ce projet a démontré que les programmes peuvent obtenir des résultats très intéressants, comme la mobilisation de nouvelles ressources financières, lorsque les plans de développement organisationnel des OSC locales sont intégrés au cadre de mise en œuvre du projet. Dans le développement international, les développeurs de projet mettent trop souvent l'accent sur la mise en œuvre des activités, afin d'obtenir un ensemble de résultats sur une période

donnée, et n'insistent pas assez sur la qualité des contributions initiales. Cependant, l'obtention de ces résultats dépend très fortement de la qualité des contributions initiales, et les capacités des partenaires sont capitales dans le succès et/ou l'échec d'un projet et l'obtention des résultats attendus. Comme le démontre ce projet, lorsque les partenaires ont à la fois les capacités techniques et organisationnelles pour atteindre les résultats escomptés, non seulement la qualité globale du projet augmente, mais cela véhicule également un message fort : le renforcement des capacités de et avec les partenaires est essentiel pour l'efficacité, le rendement et la pérennité du projet.

Par exemple, cette stratégie a permis à deux OPH clés du Rwanda (UPHLS/AGHR) d'obtenir une subvention du Fonds mondial grâce aux compétences qu'elles venaient d'acquérir et à leur capacité à démontrer leur valeur ajoutée, à promouvoir les droits des personnes handicapées dans la riposte au VIH et à proposer des services de prévention et de soins accessibles aux femmes et aux hommes ayant différents types d'incapacité et vulnérables à l'infection. En outre, le développement organisationnel des OPH leur a permis de représenter les personnes handicapées avec crédibilité au niveau de la politique et du dialogue national. Plus spécifiquement, l'UPHLS est depuis lors systématiquement invitée à donner son opinion d'expert sur l'inclusion des questions relatives au handicap dans la politique et les programmes concernant le VIH au Rwanda. D'un point de vue durable, en aidant les organisations locales à servir et à représenter leur propre communauté afin que les populations vulnérables disposent d'un meilleur accès à la prévention du VIH et aux soins, le renforcement des capacités est probablement l'une des plus importantes stratégies à long terme. En outre, renforcer les capacités des organisations et de leur personnel permet de rendre la communauté autonome pour relever les défis et trouver des solutions locales aux besoins locaux.

## H

### Recommandations pour les professionnels du secteur du VIH/sida

De cette bonne pratique, découlent les recommandations clés suivantes :

- Évaluer systématiquement les capacités organisationnelles des OSC locales et planifier un renforcement structuré du développement institutionnel qui puisse bénéficier d'un soutien technique et financier tout au long du projet. Idéalement, le renforcement des capacités doit s'effectuer avant de démarrer la mise en œuvre du projet, car tout faire simultanément peut s'avérer trop lourd pour les partenaires.
- Diminuer cette formation progressivement jusqu'au niveau de base, de sorte que le renforcement des capacités puisse être mis en œuvre par les OPH et les OBC déjà formés. Avec ce modèle, les compétences, les leçons apprises et les exemples de succès/d'échec peuvent être conservés au sein du secteur et des communautés.
- Planifier et prévoir systématiquement un budget pour les activités de coaching et de tutorat, et affecter du personnel supplémentaire consacré exclusivement au soutien technique des OPH et OBC.
- Organiser des ateliers/événements annuels de révision et de planification avec toutes les OPH et OBC pour favoriser les échanges sur les obstacles et les solutions d'apprentissage par l'observation, le soutien par les pairs et l'autonomisation de la communauté.
- Explorer l'utilisation d'outils déjà disponibles pour suivre et évaluer les processus de développement des capacités organisationnelles. Par exemple, les organisations locales peuvent à l'avenir être encouragées à utiliser les technologies mobiles afin d'étendre leur portée aux personnes ayant des incapacités sensorielles. En effet, de

### Initiative 3

---

nombreuses personnes vivant avec des incapacités visuelles et auditives dépendent fortement de leurs téléphones mobiles pour recevoir des informations et communiquer avec les autres. L'utilisation de ces nouveaux outils pourrait renforcer encore plus le soutien que les OPH et les OBC apportent à leur communauté en leur permettant d'obtenir un accès universel aux messages de prévention du VIH et aux soins.

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

Cet exemple de bonne pratique concerne un projet qui était centré sur l'amélioration de l'accès aux informations et aux services relatifs au VIH pour les personnes ayant des incapacités visuelles au Kenya. Il était mis en œuvre dans la région de Nairobi en 2012 et financé par le gouvernement du Kenya et la Banque mondiale, dans le cadre du programme national « Total War against AIDS » (la guerre déclarée contre le sida). Le projet visait principalement à : 1) adapter, produire et diffuser des outils d'éducation/d'alphabétisation et de sensibilisation pour les patients en matière d'infections sexuellement transmissibles (IST), de tuberculose, ainsi que de traitement et soins relatifs au VIH/sida dans des formats accessibles, et 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. Cette initiative ciblait spécifiquement les personnes ayant des incapacités visuelles afin d'éliminer les barrières en matière de communication et de leur permettre d'accéder aux informations et aux services inclusifs en matière de santé et de VIH.



---

# A

## Description du contexte avant la pratique

---

L'enquête démographique et sanitaire 2008/2009 réalisée avant cette bonne pratique a montré une prévalence du VIH de 6,4 % chez les adultes âgés de 15 à 49 ans au Kenya. Cependant, la prévalence du VIH chez les personnes handicapées n'avait pas encore été établie à cause de l'absence d'indicateurs inclusifs dans l'enquête et du manque de programmation inclusive qui excluait les personnes handicapées de la riposte nationale au sida. Conformément à l'une des rares évaluations des connaissances, attitudes et pratiques réalisées auprès des personnes handicapées<sup>25</sup> du pays, 11 % des personnes ayant des incapacités visuelles, 20 % des personnes ayant des incapacités auditives et 14 % des personnes ayant des incapacités physiques qui étaient sexuellement actives ont déclaré avoir eu plusieurs partenaires au cours des six mois précédant l'enquête. Cette dernière a également révélé que des personnes handicapées consommaient des drogues, un acte étroitement lié aux comportements sexuels à risque et au VIH. L'enquête a également révélé que seulement 40 % des personnes ayant des incapacités visuelles possédaient quelques connaissances sur le VIH, 36 % avaient connaissance du préservatif et seulement 34 % avaient recours à des actions de conseil et dépistage volontaires. Ces pourcentages étaient relativement faibles en comparaison avec des personnes ayant d'autres types d'incapacités. En outre, le plan stratégique national de lutte contre le sida de cette époque n'incluait pas les personnes handicapées dans ses services de prévention, de traitement, de soins et de soutien, et il n'incluait pas non plus le handicap dans ses indicateurs de suivi et d'évaluation. En parallèle, Handicap International et diverses organisations nationales de personnes handicapées,

présentes dans la région de Nairobi et dans la vallée du Rift, fournissaient déjà des informations sur le VIH, la prévention et les services aux personnes ayant diverses incapacités avec le soutien financier d'USAID via ses initiatives APHIA I et APHIA II (AIDS, Population and Health Integrated Assistance). Malgré des informations relatives au VIH inclusives, les supports d'IEC n'étaient pas entièrement accessibles pour les personnes ayant des incapacités sensorielles. Cet exemple de bonne pratique aborde spécifiquement ce besoin pour les personnes ayant des incapacités visuelles.

# B

## Description de la bonne pratique

---

Cette bonne pratique a débuté avec la mise en place d'un comité constitué de personnes handicapées et des organisations de personnes handicapées qui les représentaient pour faire partie d'un organe consultatif. Celui-ci visait à conseiller et à guider le projet quant à la conception de supports d'IEC qui seraient en mesure de répondre aux besoins de communication des personnes ayant des incapacités visuelles et de leur transmettre efficacement des messages relatifs au VIH. Des partenariats stratégiques ont été instaurés avec BLINK (Blind and Low Vision Network) et NFSS (Nairobi Family Support Services), deux OPH basées depuis longtemps à Nairobi et possédant une grande expérience dans le travail avec et en faveur des personnes ayant des incapacités visuelles.

La participation des personnes handicapées et des OPH dans l'adaptation des supports d'IEC (promus par le Conseil national sur le sida du Kenya) dans des formats accessibles pour les personnes ayant des incapacités sensorielles était essentielle pour garantir des interventions plus ciblées. Des supports ont été réalisés en gros caractères et en

## Initiative 4

---

braille, et des messages vocaux ont été utilisés pour aborder des sujets tels que : la prévention du VIH, les défis rencontrés par les personnes ayant des incapacités visuelles lors de la divulgation de leur statut sérologique, les multiples préjugés relatifs au VIH auxquels font face les personnes handicapées, les défis rencontrés par les personnes ayant des incapacités visuelles quant à l'accès aux services de conseil et dépistage volontaires, ou les obstacles qu'elles rencontrent quand elles tentent de prendre leur traitement antirétroviral étant donné qu'elles ne sont pas en mesure de lire les prescriptions et donc de distinguer les différents médicaments qu'elles doivent prendre.

Des débats radiophoniques ont également été organisés afin que les personnes ayant des incapacités visuelles et les personnes non handicapées puissent être à l'écoute et en apprendre davantage sur le VIH, les IST et la tuberculose. Tout ceci a été renforcé par la mobilisation de la communauté et par l'action de sensibilisation menée par les pairs éducateurs handicapés. Ceux-ci ont également fait des visites à domicile afin d'aider les personnes ayant des incapacités visuelles à apprendre à utiliser un préservatif dans l'intimité de leur foyer. Cela leur a permis de gagner en confiance et d'apprendre dans un environnement personnel.

## C

### Changements les plus significatifs

---

#### **Meilleure utilisation des services VIH :**

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. Ces résultats sont d'autant plus révélateurs que les données antérieures n'étaient pas spécifiquement axées sur les personnes ayant des incapacités visuelles, et que les informations relatives au VIH et concernant ce groupe étaient limitées.

## D

### Retours sur les effets du projet

---

— **Propos de Pauline Chisaka, agente de santé communautaire dans le bidonville de Kibera à Nairobi :** « J'assure un soutien psychosocial et je promeus le respect du traitement dans 12 quartiers du bidonville de Kibéra. Grâce à l'ONG NFSS, soutenue par Handicap International, j'ai appris diverses façons de communiquer avec des personnes ayant différents types d'incapacités, notamment avec les personnes aveugles et malvoyantes, ce qui m'a permis d'offrir davantage de services à cette population vulnérable. Ces compétences en communication nouvellement développées, comme le fait d'adopter un comportement plus adapté et plus dynamique, m'ont réellement aidée à mener mes interventions dans le cadre de mon travail. Le principal obstacle que je rencontre en tant qu'agente de santé provient du fait que la plupart des personnes handicapées n'ont pas encore reçu d'informations relatives au VIH. Cela signifie qu'il faut passer plus de temps avec elles pour leur expliquer les enjeux, pour éviter les confusions et s'assurer de répondre à leurs besoins. Au final, il est évident que toute personne peut être infectée par le VIH, qu'elle soit handicapée

---

ou non. J'ai appris qu'il est important de ne pas oublier que les personnes handicapées sont des êtres humains qui ont des besoins sexuels et qui sont sexuellement actifs. Par conséquent, il est nécessaire que les personnes handicapées reçoivent des informations de qualité relatives à la prévention et au traitement du VIH. »

— **Propos de May Atieno<sup>26</sup>, une jeune femme vivant avec le VIH dans le bidonville de Kibera à Nairobi :** « J'ai appris que j'étais séropositive le jour où je me suis rendue dans un centre de santé au cours de ma grossesse, en 2008. Depuis, j'ai vécu dans le déni et je suis affectée par mon auto-stigmatisation. Il m'a été extrêmement difficile d'accepter et de composer avec ma séropositivité. À 22 ans, je suis devenue malvoyante suite à une méningite causée par le VIH. Je savais qu'il fallait que je me confronte à mon propre diagnostic, et je voulais éviter que cela arrive à d'autres personnes de ma communauté. À Kibera, de nombreuses personnes handicapées et de la société en général ne croient pas qu'une personne handicapée puisse être séropositive. Je voulais désespérément fournir des informations plus précises à ma communauté, mais je n'avais pas moi-même les compétences requises, ni les informations. Heureusement, en 2012, j'ai été sélectionnée pour bénéficier de sessions de formation et de sensibilisation au VIH/sida organisées par l'ONG NFSS, avec le soutien financier de Handicap International. La formation était axée sur l'apprentissage de la différence entre le VIH et le sida, sur la façon de gérer le VIH/sida de manière proactive par l'adoption d'un mode de vie sain (une bonne alimentation, du sport, des rapports sexuels protégés, l'observance thérapeutique...), et sur la façon de gérer les infections opportunistes. Ces sessions de formation et de sensibilisation organisées par NFSS m'ont aidée à surmonter mon déni et pour la première fois, j'ai réussi à dévoiler ma séropositivité à ma famille proche et à mes amis. Au

niveau physique, j'ai observé de gros changements, mon taux de CD4 était de 108 avant la formation et un an après cette formation, il passait à 859. Désormais, je suis devenue pair éducateur et le leader du groupe de soutien Vumilia pour les personnes handicapées de Kibera. Grâce à ce groupe, je suis en mesure de fournir à des personnes handicapées des informations relatives au VIH et d'en aider d'autres à accéder aux services. Je travaille également auprès d'agents de santé afin de les sensibiliser davantage et de changer leurs comportements à l'égard des personnes handicapées. J'incite l'ensemble des professionnels de santé à rendre leurs services de santé accessibles afin de promouvoir l'inclusion du handicap. »

## E

### Facteurs ayant facilité le succès de cette pratique

— **Allocation de fonds gouvernementaux spécifiques au handicap :** L'un des éléments facilitateurs les plus puissants était le fonds spécifique alloué par le gouvernement du Kenya, par le biais de son Conseil national sur le sida, pour cibler les personnes ayant des incapacités sensorielles dans son action de prévention du VIH compte tenu du fait qu'elles sont également exposées au risque d'infection. Grâce à ce soutien, Handicap International a pu bénéficier d'un socle solide pour son travail basé sur son expérience en matière de handicap et de VIH. Cela a permis une production rapide et une diffusion d'une très grande quantité de supports d'IEC dans des formats accessibles pour les personnes ayant des incapacités visuelles, dans la région de Nairobi. Cet investissement considérable a permis d'adapter les messages sur le VIH, sur les IST et sur la tuberculose, validés au

niveau national, pour des personnes ayant différentes incapacités.

- ─ **Forte participation des personnes handicapées par le biais d'OPH et de pairs éducateurs :** Un autre élément facilitateur clé était le nombre important de membres d'OPH partenaires et du réseau de pairs éducateurs qui participaient à la promotion de supports accessibles, et qui incitaient les personnes ayant des incapacités visuelles à participer et à tirer des enseignements du projet. Nombre d'entre elles avaient entendu parler du VIH, mais ne pouvaient pas se renseigner correctement et adopter des comportements plus sûrs vis-à-vis du VIH à cause de barrières de communication. Le fait d'adopter diverses stratégies de sensibilisation, notamment par la proximité, a aidé les personnes handicapées à en savoir plus et à obtenir des informations provenant de différentes sources au cours de la mise en œuvre du projet.

## F

### Obstacles ou défis à relever

---

- ─ **Courte période de mise en œuvre du projet :** Le défi le plus important dans le cadre de ce projet était la mise en œuvre en 9 mois imposée par le gouvernement. Bien que le projet ait mené à bien de nombreuses réalisations, le facteur temps a créé un stress supplémentaire pour les acteurs du projet, les partenaires, les bénéficiaires et leurs familles. En outre, afin que les personnes adoptent des comportements plus sains, il est important d'acquérir des connaissances mais il faut également du temps, compte tenu de divers facteurs (personnels, éducatifs et environnementaux) au sein d'une population cible, pour obtenir des effets et changer les comportements. Il n'y avait également pas assez de temps

pour évaluer les résultats du projet ou la satisfaction des usagers quant aux services de communication du projet.

- ─ **Manque d'investissement financier continu :** Dans le cadre de ce projet mis en œuvre sur une courte période, un autre défi était l'investissement financier à court terme qui ne permettait pas de maintenir les résultats en termes de sensibilisation (à l'aide de supports d'IEC adaptés) et de les relier à d'autres services VIH dans le continuum de soins. Cela pourrait compromettre la pérennité à long terme des résultats obtenus. Il s'agit d'une question importante que tous les projets et bailleurs de fonds devraient garder à l'esprit, sans quoi des projets bien intentionnés pourraient ne pas aboutir.

## G

### Recommandations pour les professionnels du secteur du VIH/sida

---

Les recommandations clés relatives à cette bonne pratique sont les suivantes :

- ─ Mettre en œuvre l'ensemble du processus de changement - du changement cognitif au changement durable de comportement - demande au minimum quelques années. Ceci est particulièrement essentiel pour les personnes handicapées, puisque la plupart des informations et des services relatifs au VIH ne sont pas facilement accessibles ni disponibles dans des formats adaptés aux personnes handicapées.
- ─ Appliquer dès le début le principe de la conception universelle lors de l'élaboration des outils de communication et d'information, afin qu'il ne soit pas ultérieurement nécessaire d'adapter les supports puisqu'ils seront déjà accessibles pour TOUS.
- ─ Appliquer le principe d'aménagements raisonnables - si les supports d'information

---

et de communication ne sont pas déjà accessibles - afin de répondre aux différents besoins de l'ensemble des personnes, notamment de celles ayant différents types d'incapacités.

- Inclure dans les budgets destinés aux projets et aux outils de communication la composante du handicap afin de cibler toutes les personnes, et notamment les personnes handicapées.
- Concevoir la sensibilisation au VIH/sida de façon à ce qu'elle soit directement en lien avec l'utilisation et l'évaluation des services - ce qui est particulièrement important pour placer les personnes handicapées sur un pied d'égalité avec tout autre usager des services VIH/sida.

## Initiative 5 - Initiative spécifique destinée aux femmes sourdes et protection contre la violence sexuelle dans les zones rurales du Cambodge

Parmi les projets VIH et handicap de Handicap International, le programme Cambodge a été le premier à combiner la prévention du VIH et la protection des personnes handicapées contre la violence sexuelle. La bonne pratique qui en résulte provient d'initiatives spécifiques mises en œuvre pour les personnes handicapées et les femmes sourdes dans deux provinces rurales. Le projet au Cambodge faisait partie d'une initiative régionale à laquelle participaient également le Vietnam et le Laos. Ce projet était mis en œuvre de 2008 à 2012, et était financé par l'AFD. Il visait principalement à développer l'accès aux systèmes de prévention, de traitement, de prise en charge et d'accompagnement relatifs au VIH/sida pour les personnes handicapées, et notamment pour les femmes sourdes, dans les provinces de Kampong Cham et Battambang, par le biais du renforcement des capacités des OPH existantes et émergentes. Le projet a adopté une « double approche »<sup>27</sup>, afin d'apporter un soutien à des initiatives spécifiques visant à rendre autonomes les personnes handicapées et les organisations de personnes handicapées.

L'inclusion de la prévention du VIH à la protection contre la violence sexuelle est essentielle car, conformément à une étude mondiale réalisée sur le handicap et le VIH, les personnes handicapées sont autant exposées au risque d'infection et à la violence sexuelle que leurs pairs non handicapés<sup>28</sup>. Un récent rapport de l'ONUSIDA<sup>29</sup> a clairement mis l'accent sur le lien entre le VIH et la violence dont sont victimes les femmes et les jeunes filles :

## Initiative 5

---

1) « la violence exercée contre les femmes est une violation des droits de l'homme », 2) « les femmes ont 55 % de probabilité en plus d'être séropositives si elles ont été victimes de violence de la part d'un partenaire intime », 3) « les femmes vivant avec le VIH sont plus à risque d'être violentées », 4) « les femmes les plus exposées au risque d'infection au VIH sont également les plus exposées à la violence », 5) « la violence compromet la riposte au VIH en créant un obstacle à l'accès aux services ».

### A

#### Description du contexte avant la pratique

---

Mis à part des informations anecdotiques concernant les femmes handicapées survivantes de violence sexuelle et exposées au risque d'infection au VIH, il n'y avait aucune donnée ni aucun projet antérieur sur le lien entre le VIH, la violence sexuelle et le handicap au Cambodge. La loi sur la prévention et le contrôle de la propagation du VIH/sida a été adoptée en 2002, et le plan stratégique national conçu pour offrir une riposte complète et multisectorielle au VIH/sida a été réétudié en 2010. Si l'on observe les 15 dernières années, la prévalence du VIH au Cambodge a atteint 2,6 % en 1998 avant de baisser rapidement à 0,7 % en 2013 grâce à des actions innovantes de prévention du VIH, notamment grâce à un programme complet d'utilisation du préservatif, au conseil et dépistage volontaires, à l'approche PTME, à la prise en charge des IST et aux activités sur le terrain. Cependant, les personnes handicapées n'étaient pas incluses dans les actions de prévention et de riposte au VIH/sida. Les données collectées concernant la violence sexuelle et les viols étaient limitées et peu fiables à cause de la stigmatisation et de la discrimination, de la peur de représailles de

la part des agresseurs et de leur entourage, ainsi que du nombre très limité de services multisectoriels adaptés aux victimes de violence liée au genre et ne portant aucun jugement à leur endroit. En outre, les données n'étaient pas correctement ventilées, et il va sans dire que le handicap n'était pas pris en compte dans les rapports. Face à ce contexte et au manque de données, Handicap International a décidé en 2007 d'étudier la question du VIH et du handicap à travers quatre sessions d'apprentissage participatif et de recherche-action à Battambang et Kampong Cham. Ces sessions visaient à identifier les groupes de personnes handicapées les plus exposées au risque d'infection au VIH et à la violence sexuelle. Même si le niveau de sensibilisation chez les personnes présentant des incapacités visuelles était perçu comme étant en accord avec celui de la population générale, l'exercice a montré que les personnes handicapées prenaient plus de risques dans leurs rapports sexuels. En outre, les personnes ayant des incapacités sensorielles interrogées ont révélé ne pas avoir accès ou un accès limité aux informations et services de prévention de la maladie. Plus choquant encore : ces sessions ont révélé que 40 % des femmes sourdes interrogées étaient survivantes de violence sexuelle et/ou de tentatives de violence sexuelle.

### B

#### Description de la bonne pratique

---

L'une des composantes essentielles de ce projet était le travail effectué au sein des communautés rurales auprès des femmes sourdes, afin de les sensibiliser au VIH, à la santé sexuelle et reproductive et à la protection contre la violence sexuelle des personnes handicapées. Les activités visaient à aider les femmes sourdes à en apprendre davantage sur le VIH et la protection contre la violence sexuelle et les services concernés.

---

Un certain nombre de bonnes pratiques ont été identifiées par le biais d'un exercice participatif et longitudinal<sup>30</sup> qui incluait :

- **Une cartographie des personnes handicapées et notamment des personnes sourdes dans des villages clés :** Il s'agissait de la phase de lancement des activités la plus cruciale du projet. Il était en effet important d'identifier des femmes sourdes, leur lieu de vie et leur situation familiale. Il était également important de développer des relations étroites avec les autorités locales, telles que les conseils communaux, les chefs de village et les directeurs d'école, avant que les activités ne débutent afin d'obtenir leur soutien pour la mise en œuvre. Cela permettait ainsi d'avoir un environnement positif au niveau communautaire, et d'encourager les femmes et leur famille à participer au projet.
- **Des visites à domicile et la mobilisation de leaders locaux pour encourager l'adhésion de la communauté :** Des cours de langue des signes et des sessions de prévention du VIH et de la violence sexuelle ont été organisés dans les locaux de la commune ou dans d'autres lieux publics au sein de la communauté. Mettre en œuvre ces activités au sein des communautés où vivaient les femmes sourdes était très utile pour organiser des rendez-vous de suivi et établir des relations de confiance avec les parents et les familles. Cette stratégie a également permis de sensibiliser les représentants des organismes locaux et les membres des familles qui étaient eux aussi conviés à participer aux activités et à écouter les échanges.
- **Un partenariat étroit avec le Programme de développement pour les personnes sourdes à Maryknoll,** afin de concevoir conjointement un programme d'enseignement de la langue des signes cambodgienne spécialisé dans la prévention du VIH, la protection contre la violence sexuelle et l'éducation. Ce partenariat stratégique et l'objectif commun d'appuyer les femmes sourdes dans leur apprentissage de la langue des

signes et dans leur participation active au sein de leur communauté avaient une importance capitale dans l'élaboration d'un processus complet et participatif qui prenait en compte les points forts et l'expérience de chaque partenaire. Handicap International a beaucoup appris du Programme de développement pour les personnes sourdes sur la culture des personnes sourdes et l'apprentissage de la langue des signes parmi ces personnes. Le Programme de développement pour les personnes sourdes a, quant à lui, beaucoup appris de Handicap International en matière de processus participatifs ruraux, ainsi que de méthodologies et d'outils de prévention du VIH et de protection contre la violence sexuelle des personnes handicapées. En outre, la prise en compte régulière des commentaires de femmes sourdes, de leur famille et des partenaires de mise en œuvre a amélioré la qualité de la réalisation du projet.

- **La formation des femmes sourdes instruites pour qu'elles deviennent de futures formatrices** et des animatrices afin de sensibiliser d'autres femmes sourdes. Nouvellement formées, elles étaient associées à un membre du personnel de Handicap International qui avait bénéficié d'une formation de base sur la langue des signes à des fins d'accompagnement et de partage d'apprentissage. Il était crucial de communiquer dans la même langue que les femmes sourdes pour mener à bien les activités de renforcement des capacités et contribuer à la pérennité du projet.
- **Il était nécessaire d'enseigner la langue des signes et le vocabulaire associé** avant d'aider les femmes sourdes à en apprendre davantage sur la prévention du VIH et la protection des personnes handicapées face à la violence sexuelle. Pour ce faire, il a fallu prolonger le travail sur le terrain avec le Programme de développement pour les personnes sourdes, et plusieurs phases de pilotage pour produire un glossaire en langue des signes cambodgienne. Des femmes et des formatrices sourdes,

ainsi que des membres du personnel de Handicap International qui avaient appris des notions de langue des signes cambodgienne ont échangé continuellement pendant 18 mois, avant que l'activité de sensibilisation à la prévention du VIH et à la protection des personnes handicapées face à la violence sexuelle ne soit lancée de façon effective.

- ─ **Le développement de supports d'IEC visuellement attrayants** : L'élaboration et l'utilisation de supports clairs et explicites, soutenus par le développement de la langue des signes cambodgienne, d'images, de messages simples et de jeux de rôles, et les visites guidées des installations et services locaux ont considérablement facilité l'acquisition des connaissances et de nouvelles compétences par les apprenantes sourdes, et leur ont donné un sentiment d'autonomisation.

Pour mieux comprendre certaines de ces bonnes pratiques, nous invitons les lecteurs à regarder un documentaire réalisé sur ce projet aux adresses suivantes :

[http://www.youtube.com/watch?gl=FR&v=M\\_Ar4LSXhgQ](http://www.youtube.com/watch?gl=FR&v=M_Ar4LSXhgQ) et <http://www.youtube.com/watch?v=IDA0VlqQu0Q>

## C

### Changements les plus significatifs

- ─ **Développement d'un ensemble de signes cambodgiens sur des thématiques spécifiques** : Dans le cadre du projet, l'un des changements les plus significatifs a été le fait de retarder intentionnellement le début des activités de sensibilisation. Ce retard, recommandé par le Programme de développement pour les personnes sourdes, répondait à l'objectif de Handicap International de mener une initiative spécifique et de qualité destinée aux femmes sourdes dans les zones rurales du

Cambodge. Il a été suggéré de commencer par enseigner la langue des signes cambodgienne aux femmes sourdes avant de mener des activités de sensibilisation. Après des pourparlers en 2008-2009 entre le Programme de développement pour les personnes sourdes et Handicap International, il a été décidé de reporter de près d'un an le début des activités de sensibilisation destinées aux femmes sourdes à Battambang et Kampong Cham. Une fois les procédures administratives relatives aux modifications de l'intervention et le plan budgétaire complétés, les deux partenaires se sont engagés dans un processus innovant. Il s'agissait de développer un ensemble de signes cambodgiens communs afin d'aborder des questions telles que la prévention du VIH, les droits de l'homme, la violence sexuelle et les droits des personnes handicapées. Ils se sont appuyés sur l'expérience de chacun : le Programme de développement pour les personnes sourdes partageant la culture des personnes sourdes et la langue des signes, et Handicap International partageant ses connaissances sur la prévention du VIH, la protection contre la violence sexuelle et les droits des personnes handicapées. Par ailleurs, le Programme de développement pour les personnes sourdes avait fort heureusement à cette époque une étudiante américaine sourde qui préparait son doctorat à l'université Gallaudet, et qui était entre autres bilingue en langues des signes américaine et cambodgienne. Cette étudiante a aussi aidé le projet à adopter une méthodologie plus scientifique et personnalisée face aux besoins des femmes sourdes au Cambodge.

- ─ **Effets renforcés par la formation conjointe du personnel de santé de Handicap International et des femmes sourdes instruites du Programme de développement pour les personnes sourdes** : Le second changement significatif a été la décision de former simultanément le personnel de santé de Handicap International à des notions de

---

langue des signes cambodgienne, et les femmes sourdes instruites du Programme de développement pour les personnes sourdes pour qu'elles deviennent des formatrices sur les questions relatives à la santé/au VIH/à la protection face à la violence sexuelle. C'était une situation avantageuse pour l'ensemble des partenaires qui leur a permis de mettre l'accent à la fois sur les effets, la pérennité, l'efficacité à long terme et l'efficacité du projet à court terme. Cette décision du programme s'est révélée être bénéfique pour tous, et notamment pour les femmes sourdes et leur famille, qui ont eu l'opportunité d'apprendre une nouvelle langue et d'exploiter divers processus d'acquisition de la langue.

- **Appropriation locale de la formation :** Le troisième changement significatif a été que le Programme de développement pour les personnes sourdes s'est chargé de dispenser aux personnes sourdes la formation sur le VIH et les droits relatifs à la santé sexuelle et reproductive dans leurs centres d'enseignement linguistique/des aptitudes à la vie quotidienne, par exemple dans la province de Kampong Cham. Ce transfert de compétences à l'un de nos plus proches partenaires démontrait clairement que ce dernier s'appropriait le projet.

## D

### Retours sur les effets du projet

---

- **Propos de Chanthou Sak, une jeune femme sourde :** « Avant de connaître la langue des signes, je me sentais seule. Mais après avoir bénéficié d'une formation dispensée par quatre formatrices, je suis heureuse et j'ai beaucoup appris. Je me réjouis d'apprendre grâce à eux et de participer à de nombreuses activités. Je suis satisfaite et elles (d'autres femmes sourdes) sont toutes devenues mes amies.

Les personnes qui entendent n'aiment pas ma compagnie, alors mes amies sont surtout des personnes sourdes. Je les vois quand je viens apprendre. Je suis très heureuse. »

- **Propos de M. Chorn Ung, le père d'une jeune femme sourde :** « Au début, ma fille venait apprendre la langue des signes. Par la suite, Handicap International lui a donné des informations concernant le VIH/sida. Avec ces cours, j'ai remarqué que ses connaissances se sont nettement améliorées. »

## E

### Facteurs ayant facilité le succès de cette pratique

---

- **Approche commune des équipes d'encadrement partenaires :** Le premier élément facilitateur de cette pratique efficace était l'approche commune établie à cette époque entre les équipes d'encadrement du Programme de développement pour les personnes sourdes et celles de Handicap International. L'objectif final des deux organisations était que les femmes sourdes soient en mesure d'apprendre, qu'elles deviennent autonomes et qu'elles participent à la vie sociale par le biais d'une compétence sociale essentielle : l'acquisition de la langue. Cette approche commune est ce qui a convaincu les partenaires de donner de leur temps et d'apporter des ressources techniques et financières. En 2008-2009, le Programme de développement pour les personnes sourdes a participé à hauteur de 20-25% aux frais des cours de langue des signes destinés aux femmes sourdes.
- **Reconnaissance mutuelle de l'importance de l'apprentissage de la langue des signes pour les femmes sourdes :** Le Programme de développement pour les personnes

sourdes et Handicap International ont considéré qu'il était impératif pour les femmes sourdes d'apprendre la langue des signes. Ceci afin qu'elles puissent devenir assez autonomes pour comprendre par elles-mêmes les questions relatives à la prévention, à la diffusion et aux mesures de protection du VIH, ainsi que les questions relatives aux droits des personnes handicapées, à la violence sexuelle liée au genre et aux compétences de la vie courante. Le fait de se consacrer à la cause de ce projet a été déterminant dans la décision, prise par le directeur, le directeur adjoint, la référente technique du Programme de développement pour les personnes sourdes et par les membres du personnel de Handicap International, de collaborer tout au long du processus, en surmontant un obstacle à la fois, pour mettre en œuvre cette activité fondamentale. Des réunions organisées régulièrement entre les acteurs clés ont permis au projet d'aller de l'avant en trouvant un consensus, même si parfois les choses se sont déroulées plus lentement que prévu. Ce dévouement au travail et l'affectation des ressources ont donné des résultats plus solides, durables et pertinents chez les femmes sourdes, les membres de leur famille et au sein de toute la communauté.

- ▀ **Les besoins des femmes sourdes restaient toujours prioritaires :** Chaque partenaire était suffisamment flexible et sensible vis-à-vis des besoins des femmes sourdes, de leur famille et de la communauté pour adapter les activités conformément au programme. Les partenaires faisaient ainsi passer en priorité les besoins de ces personnes sur les réalités « logistiques » du projet et allaient plus loin que ce qui était écrit dans la proposition de projet. Dans l'ensemble, l'objectif du projet a été respecté, mais certaines méthodologies ont été modifiées au cours de la mise en œuvre afin de mieux répondre aux besoins des personnes handicapées et de mieux adapter les stratégies du projet face à leurs situations.

## F

### Obstacles ou défis à relever

- ▀ **Nouvelle orientation pour la communauté et les organisations impliquées :**

Le premier défi réside dans le fait que ce type de projet, centré sur le VIH et la protection face à la violence sexuelle des personnes handicapées, et notamment des femmes sourdes, était totalement nouveau pour la communauté, ainsi que pour le Programme de développement pour les personnes sourdes et Handicap International au Cambodge. Les partenaires ont appris, au fur et à mesure, à travailler ensemble, à comprendre les priorités de chacun et à travailler dans l'intérêt des femmes sourdes et de leurs proches vivant dans des zones rurales. Ils y sont parvenus en adoptant des stratégies spécifiques telles que la réalisation d'une cartographie des personnes handicapées, des visites à domicile, l'élaboration d'un accord de programme entre le Programme de développement pour les personnes sourdes et Handicap International qui fixait clairement les résultats attendus de la part des deux parties, et la conception de supports d'IEC inclusifs et adaptés aux personnes handicapées, ainsi que de méthodologies pour les femmes sourdes.

- ▀ **Manque d'homogénéité nationale dans la formation à la langue des signes :**

L'un des autres défis significatifs qui a mené à des sessions de brainstorming pendant plusieurs mois était l'absence d'une formation homogène à la langue des signes au Cambodge. En 2008, seulement deux organisations ont dispensé une formation sur la langue des signes aux personnes sourdes : Krusar Tmei enseignait la langue des signes américaine aux enfants ayant une incapacité auditive dans quatre écoles de quatre villes du Cambodge et le Programme de développement pour les personnes sourdes enseignait la langue des signes cambodgienne à

des personnes sourdes adultes qui ne se sont jamais rendues dans aucune école, qu'elle soit ordinaire, spécialisée ou destinée aux enfants ayant des incapacités auditives. Cette situation s'est révélée particulièrement difficile, car le projet ciblait des personnes vivant dans les zones rurales des provinces les plus peuplées. Pour y remédier, et afin de garantir la pérennité, le rythme de la mise en œuvre du projet a été intentionnellement ralenti pour permettre à l'ensemble des partenaires, et notamment aux femmes sourdes, de participer au développement d'un glossaire de signes cambodgiens sur la prévention du VIH, la protection des personnes handicapées face à la violence sexuelle, le handicap et les droits de l'homme. Du temps a également été accordé pour faire des essais et corriger les erreurs par le biais de divers modules de formation pilotes et permettre le transfert de compétences.

- **Manque de matériel universellement accessible :** En plus de ces défis structurels, les personnes présentant différents types d'incapacités (que le projet ciblait également) ont rencontré des obstacles au niveau de la communication. De nombreux supports d'IEC proposés à la fois par le secteur public et par des prestataires de services privés n'étaient pas adaptés aux personnes handicapées, peu de personnes avaient connaissance de leur existence et ils étaient de surcroît inaccessibles aux femmes sourdes. Une fois le programme de formation aux notions de base de la langue des signes et les supports relatifs à la protection finalisés, les équipes de Handicap International et du Programme de développement pour les personnes sourdes ont développé une boîte à outils comprenant un programme de formation (pour les personnes présentant tout type d'incapacité), des cartes éclair, des livres audio (pour les personnes présentant des incapacités visuelles), des pièces de théâtre radiophoniques et trois fiches de foire aux questions relatives à la prévention du VIH et à la violence sexuelle.

## G

### Recommandations pour les professionnels du secteur du VIH/sida

Les recommandations clés relatives à cette bonne pratique étaient les suivantes :

- Prendre tout le temps nécessaire au début du projet pour établir une approche commune avec les partenaires les plus proches et stratégiques, même si le processus est long et rigoureux. À long terme, le retour sur cet investissement sera un partenariat renforcé, un projet plus pertinent et une mise en œuvre de grande qualité pour les personnes handicapées. Un partenariat réussi est basé sur une bonne compréhension des priorités, des besoins et des enjeux de chacun, ainsi que sur un respect mutuel de ce que d'autres partenaires peuvent apporter en matière de développement.
- Adapter les activités du projet aux besoins des communautés, comme cela a été fait pour les femmes sourdes au Cambodge. Ce point est plus primordial que toute question administrative ou logistique relative au projet.
- Cartographier les potentielles populations clés est essentiel, et aucun raccourci ne devrait être pris quant à l'évaluation des besoins des communautés. Il s'agit d'une étape cruciale pour que le reste de la mise en œuvre du projet soit réussi.
- En tant que personne valide ou qui entend, ne pas sous-estimer l'étendue/les effets des obstacles relatifs à la communication que rencontrent les personnes handicapées. Acquérir des connaissances par le biais de compétences en communication permet aux personnes malentendantes et sourdes de participer au sein de la société sur une base d'égalité avec les autres. Aider ces femmes à apprendre une langue adaptée à leurs besoins, et ainsi éliminer l'un des plus importants obstacles à la communication,

## Initiative 5

---

représentait l'une des activités les plus efficaces pour leur permettre de se sentir « heureuses » et « connectées » avec leur famille et les autres.

## Initiative 6 - Conférences internationales sur le sida inclusives du handicap de 2008 à 2014

Les conférences internationales sur le sida inclusives du handicap sont une bonne pratique, 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)<sup>31</sup>, pour faire en sorte que le handicap et les personnes handicapées figurent à l'agenda des conférences internationales sur le sida. Les réussites rapportées dans cette partie concernent en particulier des expériences qui se sont déroulées entre 2008 et 2014 en Afrique subsaharienne et en Afrique du Nord. Pour le milliard de personnes handicapées dans le monde, il est crucial d'inclure le handicap dans les conférences internationales sur le sida. Ces événements, qui servent de cadre pour la diffusion des développements scientifiques, la promotion des initiatives de plaidoyer et le développement de réseaux stratégiques, 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 de mise en œuvre dans le secteur du sida, et souligner la nécessité d'inclure 15% de la population mondiale. Sans cela, les OMD (objectifs du millénaire pour le développement) inclusifs post-2015 et l'accès universel ne seront rien d'autre qu'une illusion.



# A

## Description du contexte avant la pratique

Chaque année, de nombreuses conférences internationales, régionales et nationales sur le sida sont organisées. Deux d'entre elles sont particulièrement importantes : 1) la Conférence internationale sur le sida (IAC), qui se tient tous les deux ans au mois de juillet et traite des questions mondiales en rapport avec le VIH/sida ; et 2) la Conférence internationale sur le sida et les IST en Afrique (ICASA), qui se tient tous les deux ans au mois de décembre et porte sur le VIH/sida en Afrique, région du monde la plus frappée par le VIH. Du reste, ces deux conférences ont lieu chaque année en alternance et les demandes en termes de disponibilité, de temps ou de ressources pour chacune ne se font donc pas concurrence.

Plus précisément, la 17<sup>e</sup> conférence IAC s'est tenue à Mexico en 2008 ; la 15<sup>e</sup> conférence ICASA au Sénégal en 2008 ; la 18<sup>e</sup> conférence IAC à Vienne en Autriche en 2010 ; la 16<sup>e</sup> conférence ICASA à Addis Abeba en Éthiopie en 2011 ; la 19<sup>e</sup> conférence IAC à Washington DC aux États-Unis en 2012 ; la 17<sup>e</sup> conférence ICASA au Cap en Afrique du Sud en 2013 ; et la 20<sup>e</sup> conférence IAC à Melbourne en Australie en 2014. Chaque conférence dispose d'un comité de pilotage international (CPI), d'un comité d'organisation de la conférence et de divers comités techniques (scientifique, leadership et programmes communautaires). En général, à l'issue d'une conférence, soit 18 mois avant la suivante, s'ouvre une période d'activités intense pour les acteurs internationaux et nationaux afin de définir le programme de la conférence, la liste des intervenants, la sélection de résumés scientifiques solides, les thématiques à aborder et les ressources nécessaires. Tout au long de cette période, en particulier les six derniers mois qui précèdent la conférence sur le sida, s'enchaînent les discussions pour

déterminer les sujets qui seront traités. Pour la communauté des personnes handicapées, il s'agit d'une période extrêmement chargée qui demande beaucoup d'énergie car elle implique de nombreux échanges et un important travail de suivi et de préparation, afin que les questions d'inclusion du handicap et d'accessibilité demeurent visibles et obtiennent une priorité suffisante dans l'agenda de la conférence. Avant le rassemblement de 2007 à 2011 d'un certain nombre d'organisations dans le cadre de la campagne africaine sur le handicap et le VIH/sida<sup>32</sup> - qui plaide pour inclure le handicap à différents niveaux, notamment dans les politiques, la programmation, la recherche et les conférences internationales sur le sida -, ces conférences ne s'intéressaient pas aux droits des personnes handicapées dans le contexte du VIH. Le handicap était complètement ignoré ; pire encore, il était invisible. Seule une poignée de scientifiques et d'activistes sociaux travaillaient séparément sur l'intersection entre le handicap et le VIH. Il était donc nécessaire de créer un réseau d'échange et de plaider pour faire avancer les questions relatives au handicap et au VIH. Un petit stand consacré au handicap a été installé par une scientifique basée aux États-Unis (Leila Monaghan) à la conférence IAC 2008. Des représentants de la campagne africaine sur le handicap et le VIH (Jill Hanass-Hancock, HEARD, et Phillimon Simwaba, DHAT) et de VSO (Jessica Reuter) ont lancé l'idée de créer un Espace réseau du handicap (Disability networking zone - DNZ) à la conférence internationale sur le sida de Vienne, sous le leadership de IDDC. La vulnérabilité et l'exposition au risque d'infection au VIH d'autres populations clés comme les professionnel(le)s du sexe, les hommes ayant des rapports sexuels avec les hommes, les consommateurs de drogues injectables et les populations mobiles étant généralement reconnues, elles faisaient souvent l'objet d'activités de recherche et de développement. Alors que les personnes handicapées ont des comportements à risque similaires, comme l'utilisation insuffisante du préservatif, la multiplicité de partenaires,

## Initiative 6

---

le manque de connaissances sur le VIH et des compétences limitées pour négocier des rapports sexuels à moindre risque<sup>33,34</sup>, leurs droits sexuels et relatifs au VIH ont commencé à être reconnus il y a seulement quelques années, comme l'explique la partie suivante. L'Espace réseau du handicap (DNZ) a considérablement favorisé cette reconnaissance en créant à la fois un réseau d'échange international et un mécanisme de plaidoyer avec la Société Internationale sur le Sida (International AIDS Society) elle-même.

## B

### Description de la bonne pratique

---

C'est lors de la 17<sup>e</sup> conférence IAC à Mexico City et de la 15<sup>e</sup> conférence ICASA de Dakar au Sénégal, en 2008, que le handicap est sorti de l'ombre pour la première fois. Lors de ces conférences, de nombreuses organisations et instituts, comme AIDS Free World, Handicap International, Health Economics and HIV/AIDS Research Division (HEARD) de l'université du Kwa-Zulu-Natal, et des OPH nationales ont pris part à des événements spécifiquement consacrés au VIH et au handicap. Cette participation accrue était également une conséquence de la motion introduite par la campagne africaine sur le handicap et le VIH/sida. Au fil des ans, l'un des principaux objectifs du groupe de travail sur le VIH et le handicap de IDDC, dont Handicap International est un membre actif et qu'elle a co-présidé de 2010 à 2012, était de s'assurer de l'inclusion du handicap dans la programmation des conférences. Cette inclusion souligne la nécessité de prendre en compte au niveau mondial les personnes handicapées dans le contexte de l'épidémie de VIH et d'inclure leurs droits en matière d'accessibilité dans les nouvelles recherches, décisions et initiatives programmatiques. Lors des conférences, les activités suivantes ont été entreprises par une organisation ou par un consortium afin

de promouvoir des agendas plus inclusifs : séances spéciales et satellites (ICASA 2008 et IAC 2010), forum (IAC 2008 et 2012<sup>35</sup>), sessions libres (ICASA 2011 et 2013<sup>36</sup>), ateliers de renforcement des compétences (IAC 2012 et 2014), symposium (ICASA 2013<sup>37</sup>), Espace réseau du handicap (IAC 2010, ICASA 2011, IAC 2012, ICASA 2013 et IAC 2014), et promotion de la présence d'intervenants handicapés en séances plénières (ICASA 2013).

Ainsi, d'une conférence à l'autre, les membres du consortium acquéraient de l'expérience et tiraient des enseignements pour développer une meilleure stratégie de groupe en capitalisant sur leurs forces complémentaires et le cumul de réseaux organisationnels à travers le monde. Afin d'illustrer les composantes de l'inclusion du handicap dans les conférences sur le sida au fil des ans, le tableau page 53 récapitule les réussites successives.

Comme le montre ce tableau, le succès de l'inclusion du handicap dans les conférences est le résultat de nombreuses années de plaidoyer et de travail collaboratif : les résultats n'ont en effet pas été obtenus du jour au lendemain. Ils sont le fruit du travail commun entrepris sans relâche par des organisations spécifiques, comme les membres de IDDC, qui ont décidé d'unir leurs forces pour effectuer un plaidoyer axé sur le handicap, de la phase initiale à la phase de finalisation de chaque conférence sur le sida. Les conférences sur le sida, par exemple de 2008 à 2010, avaient commencé à inclure le handicap, mais sa visibilité se limitait à un événement spécial et à un forum sur le VIH et le handicap. Cependant, à partir de 2010, d'autres activités clés ont été ajoutées, comme les deux sessions libres sur le VIH et le handicap de la conférence ICASA 2011 et les deux ateliers de renforcement des compétences sur le VIH et le handicap de la conférence IAC 2012. Lors des sessions et des ateliers, des hauts représentants de l'ONUSIDA (directeurs exécutifs adjoints) ont mentionné l'importance de l'intersection entre le VIH et le handicap. Ce progrès majeur était le résultat d'un lobbying

Conférence sur le sida	Membre du Comité de Pilotage International	Spécialistes et experts du handicap au sein du comité scientifique	Audit d'accessibilité	Sélection de résumés sur le handicap et le VIH	Session spéciale/session satellite/forum sur le VIH et le handicap	Sessions libres sur le VIH et le handicap	Ateliers de renforcement des compétences/symposium sur le VIH et le handicap	Espace réseau du handicap	Implication active des OPH locales et des partenaires dans l'organisation des activités	Interventions de personnes handicapées vivant avec le VIH en sessions plénières	Le handicap et le VIH sont officiellement inclus dans la session des rapporteurs
IAC 2008	Non <sup>A</sup>	Non	Non	Oui	Oui	Non	Non	Oui <sup>B</sup>	Non	Non	Non
ICASA 2008	Non	Non	Non	Oui	Oui	Non	Non	Non	Oui <sup>C</sup>	Non	Non
IAC 2010	Non	Non	Oui	Oui	Oui	Non	Non	Oui <sup>D</sup>	Non	Non	Non
ICASA 2011	Oui	Non	Oui	Oui	Non	Oui	Non	Oui	Oui	Non	Oui
IAC 2012	Non	Non	Oui	Oui	Non	Non	Oui	Oui	Oui	Non	Oui
ICASA 2013	Oui	Non	Oui	Oui	Non	Non	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
IAC 2014	Non	Non	Oui	Oui	Non	Oui	Oui	Oui	Oui	Non <sup>E</sup>	Non

A : Mais AIDS Free World l'était

B : Un petit espace

C : Par le biais de la Campagne Africaine

D : Premier effort collectif

E : Mais le handicap a été mentionné par les intervenants

collaboratif constant pour l'inclusion du handicap, et a été favorisé par les mesures prises progressivement par l'ONUSIDA depuis la rédaction du document de politique générale sur le handicap et le VIH/sida de 2009<sup>38</sup>.

Suite à la conférence ICASA 2011 à Addis Abeba, l'Éthiopie a décerné une médaille

honorifique à Handicap International pour le travail effectué (et celui de ses partenaires) en tant que membre officiel du comité de pilotage international, afin de délivrer un message fort sur la nécessité d'inclure les personnes handicapées et les questions relatives au handicap lors de la conférence et a posteriori<sup>39</sup>.

En outre, les organisations axées sur le handicap, les OPH et les instituts de recherche qui faisaient partie de IDDC ont appris à mieux s'organiser et à devenir plus proactifs, avec des appels internationaux réguliers sur Skype et des tâches assignées mutuellement, afin de mieux identifier les facteurs de facilitation et de sortir des impasses politiques liées aux conférences sur le sida au fur et à mesure qu'elles apparaissaient. La possibilité d'être en contact direct avec les organisateurs clés dans le cadre du comité de pilotage international (lors des conférences ICASA 2011 et 2013) a permis à de nombreuses organisations affiliées à IDDC de prendre part aux processus décisionnels et d'obtenir des informations essentielles pouvant être utilisées par tous les membres du Consortium dans les débats.

## C

### Changements les plus significatifs

- ─ **Importance de maintenir cet élan chez les membres :** L'amélioration de l'accessibilité des conférences IAC et ICASA pour les personnes handicapées constitue un changement considérable. Avant les négociations avec le réseau DNZ (composé des membres de IDDC et des OPH locales partenaires du pays organisateur de la conférence), les conférences internationales sur le sida n'étaient pas accessibles aux personnes handicapées. À partir de 2010, les réunions de restitution devenues régulières au fil des ans ont permis au réseau DNZ de plaider avec succès en faveur de :
  - a) l'accessibilité du site web pour les aveugles, b) la présence d'interprètes en langue des signes lors des principales sessions plénières, c) la réalisation d'un diagnostic d'accessibilité avant le début de la conférence, d) la mise à disposition du programme/des activités de la conférence

sur clé USB pour les personnes aveugles et malvoyantes, e) la gratuité de l'entrée pour les assistants personnels des personnes handicapées, f) l'inclusion de résumés (abstracts) sur le handicap dans le programme principal.

- ─ **Des personnes handicapées vivant avec le VIH au cœur des sessions plénières :** De 2008 à 2014, l'un des progrès les plus significatifs a été la sélection par les organisateurs de la conférence ICASA 2013 de deux personnes handicapées vivant avec le VIH (un homme homosexuel sourd et une jeune femme handicapée mère de deux enfants) comme intervenants principaux lors de sessions plénières. Cela n'avait jamais figuré dans les annales des conférences sur le sida jusqu'à décembre 2013. HEARD avait identifié ces deux militants sud-africains handicapés qui ont ensuite bénéficié du soutien du réseau IDDC grâce à diverses initiatives de plaidoyer. Pour les sessions plénières, les intervenants principaux habituellement invités étaient d'éminents chercheurs (par exemple le Prof. Salim Abdool Karim d'Afrique du Sud), des chefs d'État (par exemple Bill Clinton et George W. Bush Junior), des stars internationales (par exemple Annie Lennox), des donateurs influents (par exemple le Dr. Mark Dybul du Fonds mondial pour la lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme) et des représentants des communautés de professionnels du sexe, d'hommes ayant des rapports sexuels avec les hommes, et de jeunes - aucun d'entre eux n'étant handicapé et la plupart ne déclarant pas non plus ouvertement vivre avec le VIH. Pour beaucoup, intervenir lors de sessions plénières offre une opportunité parfaite d'influencer les idées et les pratiques dans le secteur du VIH/sida, puisque des milliers de délégués sont présents pour écouter les pratiques les plus innovantes sur le terrain, connaître les priorités majeures dans le secteur du VIH/sida et identifier les orientations stratégiques qui devraient être prises dans le futur. L'intervention de deux personnes handicapées vivant avec le VIH en session plénière a été possible

---

car les membres de IDDC connaissent bien la communauté handicapée avec laquelle ils travaillent et, plus important encore, les individus au sein de cette communauté qui sont prêts à révéler leur statut sérologique au monde entier. Avec ces informations, les membres du Consortium n'ont cessé de solliciter les organisateurs de la conférence ICASA 2013 et d'expliquer l'importance d'inclure des personnes handicapées vivant avec le VIH parmi les principaux intervenants. Des tentatives avaient déjà été faites par le passé, mais ce fut la première fois qu'elles aboutirent.

- ─ **Inclusion du handicap dans les sessions de rapporteurs :** La reconnaissance de l'intersection entre le VIH et le handicap dans les sessions de rapporteurs (ICASA 2011 et 2013, et IAC 2012) constitue un autre changement considérable qui a été le résultat direct des activités du réseau DNZ et des sessions associées. Cela s'est avéré d'importance capitale, car le handicap n'était plus invisible dans les messages clés véhiculés par les délégués de la conférence une fois de retour chez eux. Il est crucial de s'assurer que le handicap est inclus dans les notes de conclusion de toutes les conférences sur le sida, car elles influencent les organisateurs dans le choix des questions à aborder, des invités, des sujets à inclure, etc. pour la conférence suivante.

## D

### Retours sur les effets du projet

---

- ─ **Volderine Hackett, rapporteur du Programme Leadership et Redevabilité à la conférence internationale sur le sida de Washington, 2012 :** « L'atelier de renforcement des compétences sur l'inclusion du handicap dans les plans stratégiques nationaux nous a appris que malgré la ratification de la Convention relative aux droits des

personnes handicapées, de nombreux pays ne répondent pas aux problématiques de ce groupe qui représente 15% de la population mondiale... On nous a dit de rapporter que les objectifs "Accès universel, Zéro nouvelle infection au VIH, Zéro décès lié au sida et Zéro discrimination" ne peuvent être atteints sans inclure la plus importante minorité du monde : les personnes handicapées ».

- ─ **D<sup>r</sup> Jill Hanass-Hancock, chargée de recherche et spécialiste (HEARD) :**  
« HEARD a accompagné l'Espace réseau du handicap dès le début. Cela nous a permis de créer du lien avec différents acteurs à travers le monde, mais en particulier de développer un solide réseau pour faire avancer l'agenda du handicap et du VIH en Afrique de l'Est et du Sud. Cela nous a également permis d'utiliser nos recherches et de les mettre à la disposition d'un large public... Au fil des ans, nous avons fait en sorte que chacun puisse contribuer à part égale au programme de l'Espace réseau du handicap, et que cet espace ne soit pas dominé par l'agenda de quelques organisations. Nous avons réunis des chercheurs, des défenseurs et des personnes handicapées ; il s'agit de l'une des plus grandes réussites de l'Espace réseau du handicap. Cet espace a également servi de cadre à la présentation de certaines des recherches les plus avant-gardistes sur le handicap, à certaines des interventions et des œuvres multimédia les plus innovantes, et a favorisé les échanges avec des acteurs clés lors de discussions en table ronde. L'Espace réseau du handicap est l'un des rares endroits que j'ai pu côtoyer où l'on peut trouver une égalité et une innovation véritables. Il est réellement motivé par le slogan « Nothing about us without all of us! » (rien ne se fera pour nous sans nous tous).
- ─ **Phillimon Simwaba, directeur exécutif de DHAT :** « À de nombreux égards, DHAT a pu bénéficier de l'Espace réseau du handicap. Nous avons bénéficié du partage de connaissances sur les bonnes pratiques, des conclusions des recherches

et donné de nombreuses présentations sur le handicap et le VIH. L'Espace réseau du handicap a également permis à beaucoup de personnes handicapées vivant avec le VIH de partager leurs expériences. DHAT considère vraiment l'Espace réseau du handicap comme un lieu d'échange où les personnes handicapées peuvent raconter leur histoire ouvertement, et sans être stigmatisées. Il s'agit d'un lieu qui permet aux personnes handicapées de faire partie de la société, et qui peut permettre de créer une société inclusive grâce aux questions émergentes autour du VIH, des droits liés à la santé sexuelle et reproductive, de la tuberculose et du handicap. »

## E

### Facteurs ayant facilité le succès de cette pratique

Avec le recul, de nombreux facteurs de facilitation sont en fait les enseignements tirés d'une conférence sur l'autre. Le fait que des membres clés aient assisté à de précédentes conférences sur le sida a également permis de ne pas chercher à réinventer la roue.

#### Facteurs de facilitation internes via le groupe de travail sur le VIH et le handicap de IDDC :

- **Représenter la voix des personnes handicapées par le biais de IDDC et avancer en tant qu'alliance multi-acteurs :** Au fil des ans, les membres du groupe de travail sur le VIH et le handicap de IDDC ont appris à mieux travailler en équipe, afin d'atteindre un objectif commun : faire avancer l'inclusion du handicap dans les conférences internationales sur le sida. Les ressources organisationnelles, techniques et financières en vigueur ont été optimisées en fonction des capacités existantes de chaque organisation partenaire, afin de

planifier et d'organiser des activités au niveau international et de répondre aux questions émergentes sur l'organisation de conférence par le biais d'un consensus consultatif, de lettres/documents axés sur le plaidoyer et d'arguments fondés sur des données probantes.

- **Garder en mémoire les principaux événements au fil des ans grâce aux membres clés du groupe de travail sur le VIH et le handicap de IDDC :** Malgré certains bouleversements (comme des changements dans les ressources humaines) et la diminution des ressources financières, un certain nombre d'organisations membres ont fait perdurer l'élan de la campagne africaine sur le handicap et le VIH/sida. Par exemple, VSO, EU-CORD, Handicap International, DPOD, SightSavers, HEARD, DHAT et l'université de Johannesburg ont chacune coprésidé le groupe de travail afin de poursuivre les actions avec des livrables clairs. La description des bonnes pratiques du groupe, les leçons apprises, les activités en ligne et leur mise à disposition ont permis de réfléchir et de suivre le fil des questions restant à traiter lors de futures conférences.
- **Membre officiel du comité de pilotage international :** L'un des membres du consortium (Handicap International) a été officiellement sélectionné comme membre du comité de pilotage international de la conférence ICASA 2011. Cela a permis « d'ouvrir grands les yeux et les oreilles ». Grâce à ce statut de décisionnaire et d'organisateur de la conférence, la discussion, le débat et les décisions sur des réunions clés, des listes de sujets et d'intervenants se sont soudainement ouverts. Mais même de l'intérieur, il n'a pas toujours été facile de promouvoir les droits des personnes handicapées dans un environnement qui a souvent manqué de reconnaître leur risque d'exposition au VIH. L'économie et l'affectation limitée de ressources à un groupe croissant de personnes nécessitant des services de prévention du VIH, de soins et de traitement en étaient peut-être la cause.

---

Néanmoins, les équipes ont travaillé avec zèle pour empêcher les marches arrière possibles en termes de visibilité du handicap et/ou de sessions et d'activités inclusives du handicap.

- ─ **S'appuyer sur la passion des activistes et des défenseurs :** Les programmes opérationnels ou les activités sectorielles sur le VIH et le handicap déjà mis en œuvre par bon nombre des membres les plus actifs et co-présidents du consortium dans le cadre de leurs priorités organisationnelles ont constitué un autre facteur clé. Cela a non seulement facilité leur engagement organisationnel, mais a également augmenté leur engagement individuel pour l'inclusion du handicap dans les politiques et programmes relatifs au VIH. Pousser l'inclusion à un niveau supérieur et capitaliser sur les succès mutuels étaient l'essence même et le moteur de chaque membre.
- ─ **Disposer d'un bureau, de membres ou de partenaires au sein de la ville où les réunions et la conférence sur le sida se tenaient :** À partir de 2010, les membres du consortium ont compris l'importance d'une présence physique dans le pays organisateur de la conférence sur le sida. Une présence géographique était impérative pour être plus efficace et plus productif, notamment : participer aux réunions, assurer un suivi constant en personne, effectuer un diagnostic d'accessibilité avec le soutien des personnes handicapées et des OPH, faire rentrer ou sortir du matériel du site de la conférence... En outre, il était utile pour les membres venant de l'étranger d'avoir un membre présent sur place afin de réduire les complications et les problèmes logistiques.
- ─ **Impliquer les OPH locales et leurs membres ayant une expérience de l'intersection entre le VIH et le handicap :** Les OPH locales ont commencé à être impliquées dans l'organisation de l'Espace réseau du handicap (DNZ) à partir de la conférence ICASA 2011. En effet, différentes OPH éthiopiennes y ont joué un rôle significatif en créant conjointement

l'Espace réseau du handicap, en fournissant des volontaires, en aidant à trouver des interprètes en langue des signes et en apportant leur soutien pour les diagnostics d'accessibilité. Lors de la conférence IAC à Washington en 2012, les principales OPH américaines ont permis d'augmenter la visibilité du handicap. Lors de la conférence ICASA 2013, des OPH sud-africaines ont pris en charge de nombreuses responsabilités logistiques, effectué des diagnostics d'accessibilité, et même convaincu les équipes régionales de l'Afrique de l'Est et du Sud de l'ONUSIDA d'apporter un soutien financier pour l'organisation de l'Espace réseau du handicap. Lors de la conférence IAC à Melbourne en 2014, les OPH australiennes ont été des partenaires très efficaces pour organiser, mettre en œuvre et suivre les activités de l'Espace réseau du handicap et obtenir une visibilité dans la presse. Le transfert des compétences des membres de IDDC au niveau local représente un succès majeur.

- ─ **Impliquer l'ONUSIDA :** L'ONUSIDA est le leader international des politiques et directives sur le VIH/sida, et le principal défenseur d'une action mondiale globale et coordonnée pour lutter contre l'épidémie de VIH. En 2009 et 2012 respectivement, l'ONUSIDA a officiellement reconnu l'importance de répondre à la vulnérabilité des personnes handicapées dans son document de politique générale sur le handicap et le VIH, et sa stratégie pour l'inclusion du handicap dans les programmes sida (en cours de révision). L'intervention de hauts décideurs de l'ONUSIDA sur l'intersection entre le VIH et le handicap a permis de gagner en crédibilité au niveau mondial. L'ONUSIDA a également apporté son soutien pour des activités clés, comme le sponsoring d'intervenants handicapés lors de la conférence ICASA 2011, et l'impression et la diffusion de documents clés sur le VIH et le handicap.
- ─ **Impliquer les organismes de recherche :** L'Espace réseau du handicap a bénéficié dès le départ du soutien de chercheurs

qui ont attiré l'attention de IDDC sur la question de la recherche. Au fil des ans, l'Espace réseau du handicap s'est efforcé d'une part de maintenir des liens étroits avec les organismes de recherche, et d'autre part de s'appuyer sur les données disponibles les plus récentes concernant l'intersection entre le VIH et le handicap. De cette manière, l'Espace réseau du handicap a fait en sorte de mettre l'accent sur la vulnérabilité des personnes handicapées et les effets incapacitants du VIH révélés par la recherche, en réunissant deux questions distinctes mais nécessitant des solutions similaires et complémentaires.

### Facteurs externes au niveau international :

#### ■ **Ratification de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) (2006) :**

Jusqu'ici, plus de 145 pays<sup>40</sup> à travers le monde ont ratifié la Convention. De nature juridiquement contraignante, la Convention appelle les gouvernements à mettre en place des mesures accessibles concrètes pour les personnes handicapées à tous les niveaux. Par exemple, l'article 31 (sur les statistiques et la collecte de données) et l'article 32 (sur la coopération internationale) stipulent que « les États Parties s'engagent à recueillir des informations appropriées, y compris des données statistiques et résultats de recherches... » et garantissent que la « coopération internationale - y compris les programmes de développement international - prenne en compte les personnes handicapées et leur soit accessible. »

■ **Événements et publications internationales de haut niveau :** En juin 2011, l'OMS et la Banque mondiale ont publié le premier Rapport mondial sur le handicap<sup>41</sup>, qui estime que 15 % de la population mondiale vit avec un handicap, dont 2-3 % avec un handicap sévère. Deux ans plus tard, en septembre 2013, une rencontre de haut niveau sur le handicap et le développement a été organisée<sup>42</sup> afin de discuter de l'importance de l'inclusion du handicap dans les dialogues

post-OMD. Les organisateurs de la conférence ICASA 2013 se sont appuyés sur ces deux événements pour convaincre qu'une conférence internationale sur le sida consacrant une grosse partie de son programme à la promotion des droits et au plaidoyer pour l'accès universel ne pouvait plus se permettre d'ignorer un milliard de personnes à travers le monde dans sa riposte mondiale.

■ En 2011, le groupe de travail sur le handicap et le VIH de IDDC a participé au développement d'un document sur **l'inclusion du handicap pour les plans nationaux de lutte contre le VIH**<sup>43</sup>. Ce document peut désormais être utilisé pour guider les gouvernements sur la manière de faire avancer l'inclusion du handicap dans la programmation VIH.

## F

### Obstacles ou défis à relever

■ **Pas de financement spécifique pour les activités inclusives du handicap dans le cadre des conférences sur le sida :** L'une des principales difficultés rencontrées par les membres dans la participation aux conférences sur le sida et à l'organisation des activités (comme l'impression des supports de communication, la restauration pour les volontaires, le recrutement d'interprètes en langue des signes et l'impression des supports en Braille) a été le manque de financements spécifiques pour la gestion de ces activités. Ces dernières ont été financées par la mutualisation des ressources organisationnelles existantes des membres pouvant se permettre de soutenir cette initiative conjointe du consortium. Jusqu'ici, le groupe s'en est sorti grâce aux idées créatives et à la solidarité. Néanmoins, l'obtention de ressources financières spécifiques permettrait de diminuer les efforts, et de mieux gérer le

temps afin de traiter d'autres questions liées aux programmes. En outre, le consortium a rarement été en mesure de sponsoriser d'autres participants que ses propres partenaires de mise en œuvre, lorsque les fonds le permettaient.

— **Manque de connaissances des organisateurs des conférences sur les politiques et programmes relatifs au VIH accessibles aux personnes handicapées :**

Un manque de connaissances et de compétences des organisateurs en matière d'inclusion du handicap peut nuire aux droits des personnes handicapées dans le contexte du VIH. Les connaissances limitées des organisateurs et des scientifiques, couplées à l'ignorance des risques liés au VIH chez les personnes handicapées, peuvent engendrer des attitudes négatives à leur égard, et des activités de recherche et de développement qui n'accordent pas suffisamment de priorité au handicap. Par conséquent, ce cercle vicieux d'invisibilité augmente l'indifférence « inconsciente » à l'égard de l'une des plus importantes minorités du monde. Heureusement, grâce à la détermination, à une sensibilisation constante, au renforcement des capacités et à un plaidoyer fondé sur des données probantes, cette situation s'est progressivement améliorée. Cependant, ce ne sont que les prémices des changements nécessaires dans un environnement mondial complexe lié aux politiques internationales, à la responsabilité et aux législations nationales et à la sensibilisation du public.

— **Défaut d'application de la Convention, des politiques et des lois relatives aux droits des personnes handicapées :** La plupart des pays africains où le VIH sévit le plus et la plupart des pays donateurs engagés dans la lutte contre le sida ont ratifié la CDPH. Pour autant, très peu ont respecté l'engagement pris envers des millions de personnes handicapées. Cela reste une question éthique au niveau international. Ce manque d'engagement entrave la couverture universelle des services de prévention du VIH, de traitement, de soins et de soutien, et favorise la poursuite de la propagation de

l'épidémie de VIH au sein de populations défavorisées comme les personnes handicapées.

## G

### Analyse

Cette bonne pratique montre parfaitement comment un groupe multi-acteurs organisé et uni, composé de membres provenant de contextes et de pays différents partageant une vision commune et se renforçant avec le temps, peut aboutir à des résultats plus efficaces. Dans le cas présent, le fait d'avoir une vision complémentaire a été perçu comme un atout pour atteindre le même objectif plutôt que comme un motif de concurrence. En parallèle, être en contact avec les principaux organisateurs et décideurs des conférences a permis aux militants pour les droits des personnes handicapées et aux agents de développement d'élaborer des stratégies sur mesure et fondées sur des données probantes pour convaincre les organisateurs/décideurs d'inclure le handicap. Savoir qui approcher et à quelles portes frapper est donc ce qui a facilité l'inclusion du handicap. C'est le statut de membre du comité de pilotage international qui a permis cela. Dans les cas où les membres ne faisaient partie d'aucun comité officiel (par exemple lors de la conférence IAC 2012), il aurait été utile de connaître et d'approcher d'autres réseaux pour ne pas perdre de vue la finalité d'inclusion et d'accessibilité. Comme le veut le proverbe, « loin des yeux, loin du cœur ». Il est donc capital de faire partie du processus décisionnel pour exprimer les droits des personnes handicapées au sein des plateformes appropriées - soit directement, soit par le biais d'un partenaire informé en amont des réunions clés. Il est possible de reproduire les différentes stratégies utilisées et les divers facteurs de facilitation mis en place lors d'autres conférences non inclusives du handicap. Par exemple, à la

fin de la conférence ICASA 2011, tous les délégués handicapés et non handicapés du consortium ont décidé d'organiser une manifestation silencieuse derrière les portes de la conférence par lesquelles tous les délégués étaient amenés à passer ; ceci dans le but d'illustrer les barrières auxquelles sont confrontées les personnes handicapées pour accéder aux informations et services relatifs au VIH.

L'impact démontrable de ces efforts se traduit par les changements d'attitudes des organisateurs au fil du temps, par le nombre d'initiatives organisées autour du handicap, par la qualité et la profondeur des discussions, par des articles sur l'intersection entre le VIH et le handicap, et par l'implication des personnes handicapées vivant avec le VIH et de leurs représentants.

## H

### Recommandations pour les professionnels du secteur du VIH/sida

De cette bonne pratique, découlent les recommandations clés suivantes :

- Chaque fois que possible, faire partie du comité de pilotage international des conférences sur le sida, ou utiliser le réseau pour faire du lobbying et du plaidoyer si la première option n'est pas possible. Il est crucial d'être membre pour obtenir un accès privilégié aux principaux organisateurs et décisionnaires des conférences.
- En tant que groupe multi-acteurs (OPH, ONG, instituts de recherche, activistes et universitaires) représentant une large communauté, proposer et mettre en œuvre des changements convaincants en faveur de l'accessibilité et de l'inclusion du handicap. Ainsi, le travail de plaidoyer devrait toujours s'accompagner d'activités de sensibilisation afin de promouvoir l'acquisition de connaissances et le changement d'attitudes chez les organisateurs de la conférence.
- Toujours utiliser un plaidoyer fondé sur des données probantes, associées à des témoignages sur la réalité des risques et la vulnérabilité des femmes, des hommes et des jeunes handicapés face à l'épidémie de VIH.
- Contrôler dans quelle mesure les législations et politiques nationales se conforment aux conventions internationales, et s'il existe une harmonie et une synergie avec les politiques et programmes internationaux sur le sida (de l'ONUSIDA, mais aussi des principaux donateurs engagés dans la lutte contre le VIH).
- Bien étudier les mécanismes des conférences (qui fait quoi, quand et où ont lieu les principales réunions préalables à la conférence, quand les décisions provisoires et finales sont-elles prises, quels sont les délais, etc.) pour que les membres et partenaires souhaitant organiser des sessions inclusives du handicap, les intervenants handicapés des sessions plénières et les Espaces réseaux du handicap puissent adopter une approche tactique.
- Insister sur l'accessibilité des salles, des infrastructures (par exemple toilettes et plateformes) et des services offerts dans le cadre de la conférence, comme l'interprétation en langue des signes, des bureaux/tables accessibles, des supports imprimés en gros caractères par respect du droit des personnes handicapées à participer et à s'impliquer.
- Agir en tant que groupe et se concentrer sur une conférence internationale à la fois (qui compte entre 5 000 et 10 000 délégués, voire plus), afin d'optimiser les efforts conjoints, le temps et les ressources limitées, et avoir plus d'impact.
- Dès que possible (au moins 6 mois avant la conférence), chercher des opportunités financières pour financer tout ou partie des activités, en particulier le sponsoring des partenaires et des personnes handicapées, et si besoin de leurs assistants.





Kenya, 2005

# Conclusion

---

À l'aube de redéfinir l'agenda du développement post-2015, l'accessibilité et l'accès universel ont permis de donner de l'importance à l'inclusion du handicap, reflétant la nécessité urgente d'inclure pleinement la plus importante minorité du monde. Les personnes handicapées représentent en effet 15% de la population mondiale, chiffre qui se rapproche des 19% chez les femmes. En Afrique subsaharienne, on constate de plus en plus que les personnes handicapées, en particulier les femmes, ne sont pas seulement vulnérables et exposées au risque et à l'infection au VIH, mais qu'elles sont plus susceptibles d'être infectées par le VIH que les personnes non handicapées. Par conséquent, il semble opportun de se concentrer sur ce qui fonctionne dans le secteur du VIH et du handicap, en particulier avec la publication récente du « Gap Report » de l'ONUSIDA, qui consacre un chapitre entier au VIH/sida chez les personnes handicapées.

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 contexte du VIH.
- ─ 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 directement 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 de la population mondiale, les solutions habituelles ne suffisent plus pour répondre au VIH/sida. Il est désormais essentiel d'identifier ce qui fonctionne pour les groupes clés vulnérables – souvent laissés pour compte –, comme les personnes handicapées qui sont confrontées à des barrières structurelles, d'attitudes et environnementales spécifiques. Le processus de documentation des bonnes pratiques relatives à l'inclusion du handicap dans les politiques et programmes relatifs au VIH/sida a montré qu'il est fondamental d'adopter une double approche de l'inclusion. Ces bonnes pratiques démontrent également que les principes fondamentaux des droits et de l'accès aux services pour les personnes handicapées ne doivent

## Conclusion

---

pas être minimisés, y compris dans les contextes de développement chargés et les priorités programmatiques pouvant sembler concurrentes.

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.

## Liste des abréviations

<b>AFD</b>	Agence française de développement
<b>CAP</b>	Connaissances, attitudes et pratiques
<b>CCC</b>	Communication pour un changement des comportements
<b>CDV</b>	Conseil et dépistage volontaires
<b>CNLS</b>	Conseil national de lutte contre le sida
<b>IAC</b>	International AIDS Conference (Conférence internationale sur le sida)
<b>ICASA</b>	International Conference on AIDS and STIs in Africa (Conférence internationale sur le sida et les IST en Afrique)
<b>IDDC</b>	International Disability and Development Consortium (Consortium international sur le handicap et le développement)
<b>IEC</b>	Information, éducation et communication
<b>IST</b>	Infection sexuellement transmissible
<b>ONUSIDA</b>	Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida
<b>OPH</b>	Organisation de personnes handicapées
<b>PEPFAR</b>	President's Emergency Plan for AIDS Relief (Plan d'urgence du Président pour la lutte contre le sida)
<b>PNLS</b>	Plan national de lutte contre le sida
<b>SIDA</b>	Syndrome d'immunodéficience acquise
<b>SSR</b>	Santé sexuelle et reproductive
<b>TARV</b>	Thérapie antirétrovirale
<b>USAID</b>	United States Agency for International Development (Agence des États-Unis pour le développement international)
<b>VIH</b>	Virus de l'immunodéficience humaine

# Bibliographie

- **CBM. Inclusion made easy: A quick program guide to disability in development.** CBM, 2012.  
[http://www.cbm.org/article/downloads/78851/CBM\\_Inclusion\\_Made\\_Easy\\_-\\_complete\\_guide.pdf](http://www.cbm.org/article/downloads/78851/CBM_Inclusion_Made_Easy_-_complete_guide.pdf)
- Chiriascescu D., De Backer M., Botokro R. **L'accès aux services pour les personnes handicapées.** Handicap International, 2010.  
[http://www.hiproweb.org/uploads/tx\\_hidrtdocs/HI\\_GM\\_Accessibilite\\_screen\\_A4.pdf](http://www.hiproweb.org/uploads/tx_hidrtdocs/HI_GM_Accessibilite_screen_A4.pdf)
- De Beaudrap 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>
- **Déclaration de Kampala sur l'incapacité et le VIH/sida,** 2008.  
[http://uphls.org/IMG/pdf/102\\_declaration\\_de\\_kampala\\_sur\\_le\\_handicap\\_et\\_vih sida.pdf](http://uphls.org/IMG/pdf/102_declaration_de_kampala_sur_le_handicap_et_vih sida.pdf)
- Hanass-Hancock J. **Disability and HIV/AIDS - a systematic review of literature in Africa,** in Journal of International AIDS Society, 2009, 12:34.  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2788347>
- Mac-Seing M. **Une programmation VIH/sida inclusive du handicap et intégrée aux services.** Handicap International, 2012.  
[http://www.hiproweb.org/uploads/tx\\_hidrtdocs/PP07\\_06\\_light.pdf](http://www.hiproweb.org/uploads/tx_hidrtdocs/PP07_06_light.pdf)
- Mac-Seing M. **De l'Afrique à l'Asie du Sud-Est : le travail de Handicap International sur le VIH/sida.** Handicap International, 2013.  
[http://www.hiproweb.org/uploads/tx\\_hidrtdocs/HI\\_Work\\_on\\_HIV\\_and\\_AIDS-FR-2013-ref.pdf](http://www.hiproweb.org/uploads/tx_hidrtdocs/HI_Work_on_HIV_and_AIDS-FR-2013-ref.pdf)
- Organisation mondiale de la Santé, Banque mondiale. **Rapport mondial sur le handicap.** OMS, 2012.  
[http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789240688193\\_fre.pdf?ua=1](http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789240688193_fre.pdf?ua=1)
- Plantier-Royon E. **Accessibilité : comment concevoir et promouvoir un environnement accessible pour tous.** Handicap International, 2009.  
[http://www.hiproweb.org/uploads/tx\\_hidrtdocs/AccessibiliteBD\\_01.pdf](http://www.hiproweb.org/uploads/tx_hidrtdocs/AccessibiliteBD_01.pdf)
- Plantier-Royon E. **Développement local inclusif : comment intervenir au niveau local sur la thématique du handicap.** Handicap International, 2009.  
[http://www.hiproweb.org/uploads/tx\\_hidrtdocs/DLIFrBd.pdf](http://www.hiproweb.org/uploads/tx_hidrtdocs/DLIFrBd.pdf)
- Shulze M. **Comprendre la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées.** Handicap International, 2010.  
[http://www.hiproweb.org/uploads/tx\\_hidrtdocs/ComprendreLaCDPH.pdf](http://www.hiproweb.org/uploads/tx_hidrtdocs/ComprendreLaCDPH.pdf)
- UNAIDS. **The Gap Report.** UNAIDS, 2014.  
[http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2014/UNAIDS\\_Gap\\_report\\_en.pdf](http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2014/UNAIDS_Gap_report_en.pdf)
- VSO. **A handbook on best practices regarding HIV and AIDS for people with disabilities.** VSO, 2010.  
[http://www.miusa.org/sites/default/files/documents/resource/VSO%202010%20bestpractices\\_inclusion\\_hiv aids-1.pdf](http://www.miusa.org/sites/default/files/documents/resource/VSO%202010%20bestpractices_inclusion_hiv aids-1.pdf)

# Notes

- ↳ 1. Mac-Seing M. Une programmation VIH/sida inclusive du handicap et intégrée aux services. Handicap International, 2012. [http://www.hiproweb.org/uploads/tx\\_hidrtdocs/DC07\\_03\\_light.pdf](http://www.hiproweb.org/uploads/tx_hidrtdocs/DC07_03_light.pdf)
- ↳ 2. Mac-Seing M. De l'Afrique à l'Asie du Sud-Est : le travail de Handicap International sur le VIH/sida. Handicap International, 2013. [http://www.hiproweb.org/uploads/tx\\_hidrtdocs/Hi\\_Work\\_on\\_HIV\\_and\\_AIDS-FR-2013-ref.pdf](http://www.hiproweb.org/uploads/tx_hidrtdocs/Hi_Work_on_HIV_and_AIDS-FR-2013-ref.pdf)
- ↳ 3. Chiriascescu D., De Backer M., Botokro R. L'accès aux services pour les personnes handicapées. Handicap International, 2010. [http://www.hiproweb.org/uploads/tx\\_hidrtdocs/Hi\\_GM\\_Accessibilite\\_screen\\_A4.pdf](http://www.hiproweb.org/uploads/tx_hidrtdocs/Hi_GM_Accessibilite_screen_A4.pdf)
- ↳ 4. <http://www.africacampaign.info>
- ↳ 5. [http://africacampaign.december.fr/uploads/media/kampala\\_declaration\\_on\\_disability\\_and\\_hiv\\_aids\\_01.pdf](http://africacampaign.december.fr/uploads/media/kampala_declaration_on_disability_and_hiv_aids_01.pdf)
- ↳ 6. Hanass-Hancock J., Nixon S. HIV, disability and rehabilitation: Consideration for policy and practice. HEARD and University of Toronto, 2010.
- ↳ 7. Organisation mondiale de la Santé, Banque mondiale. Rapport mondial sur le handicap. OMS, 2011.
- ↳ 8. De Beaudrap 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://www.tandfonline.com/eprint/G3YQv3pKSUYaDWJ3JyPg/full#.VBHQnfI5MYE>
- ↳ 9. Hughes K., Bellis M.A., Jones L., Wood S., Bates G., Eckley L., McCoy E., Mikton C., Shakespeare T., Officer A. Prevalence and risk of violence against adults with disabilities: a systematic review and meta-analysis of observational studies, in *The Lancet*, 2012, Volume 379, Issue 9826, pages 1621-1629. [http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(11\)61851-5/abstract](http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(11)61851-5/abstract)
- ↳ 10. Lisa Jones et al. Prevalence and risk of violence against children with disabilities: a systematic review and meta-analysis of observational studies, in *The Lancet*, published online, 12 July 2012. [http://www.researchgate.net/publication/229090389\\_Prevalence\\_and\\_risk\\_of\\_violence\\_against\\_children\\_with\\_disabilities\\_a\\_systematic\\_review\\_and\\_meta-analysis\\_of\\_observational\\_studies](http://www.researchgate.net/publication/229090389_Prevalence_and_risk_of_violence_against_children_with_disabilities_a_systematic_review_and_meta-analysis_of_observational_studies)
- ↳ 11. UNAIDS/OHCHR. International Guidelines in HIV/AIDS and Human Rights. Geneva: UNAIDS, 2006.
- ↳ 12. UNAIDS. The Gap Report, 2014. [http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2014/UNAIDS\\_Gap\\_report\\_en.pdf](http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2014/UNAIDS_Gap_report_en.pdf)
- ↳ 13. République du Sénégal. Plan stratégique national contre le sida 2011-2015. 2012.
- ↳ 14. Composée de représentants du CNLS, d'organisations de personnes handicapées, d'organisations de lutte contre le sida et de Handicap International.
- ↳ 15. Handicap International. Vulnérabilité au VIH des personnes vivant avec une déficience : cas de la région de Dakar (Sénégal, 2011). Rapport final. Dakar : Handicap International, 2011. [http://www.hiproweb.org/uploads/tx\\_hidrtdocs/RapportFinalESCPH\\_2011.pdf](http://www.hiproweb.org/uploads/tx_hidrtdocs/RapportFinalESCPH_2011.pdf)
- ↳ 16. De Beaudrap 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://www.tandfonline.com/eprint/G3YQv3pKSUYaDWJ3JyPg/full#.VBHQnfI5MYE>
- ↳ 17. Le Washington Group est un ensemble d'outils reconnu par la

- communauté internationale pour mesurer l'incapacité. Pour plus de renseignements, rendez-vous sur : [http://www.cdc.gov/nchs/washington\\_group.htm](http://www.cdc.gov/nchs/washington_group.htm)
- ↳ 18. ONUSIDA. Objectif : zéro/2011-2015 Stratégie. 2011. [http://www.unaids.org/sites/default/files/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2010/JC2034\\_UNAIDS\\_Strategy\\_fr.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2010/JC2034_UNAIDS_Strategy_fr.pdf)
- ↳ 19. <http://kff.org/global-health-policy/issue-brief/the-u-s-global-health-budget-analysis-of-appropriations-for-fiscal-year-2014>
- ↳ 20. Organisation mondiale de la Santé, Banque mondiale. Rapport mondial sur le handicap. OMS, 2011.
- ↳ 21. Groce N.E. et al. Global survey on HIV/AIDS and disability. World Bank, 2004.
- ↳ 22. Vous pouvez consulter les détails de cette bonne pratique sur : <http://www.youtube.com/watch?v=U-id7aY3V64> et <http://www.youtube.com/watch?v=CpFbOCeErn0&feature=youtu.be>
- ↳ 23. Organisation mondiale de la Santé, Banque mondiale. Rapport mondial sur le handicap. OMS, 2011, p. 304.
- ↳ 24. Les quatre OPH sont : l'ANFSMR (qui œuvre pour les femmes vivant avec des incapacités auditives au Rwanda) ; la RNUD (qui œuvre pour les sourds et les malentendants au Rwanda) ; l'AGHR (qui œuvre pour les personnes vivant avec des incapacités physiques au Rwanda) ; et l'URA (qui œuvre pour les personnes vivant avec des incapacités visuelles). Les quatre OBC sont : le collectif Tubakunde (qui œuvre pour les enfants avec des incapacités intellectuelles) ; l'association Duterimbere (qui œuvre pour un réseau de femmes entrepreneures) ; l'UCC (un centre qui aide les adultes et les enfants handicapés à vivre de manière indépendante) ; et le Centre Komera (l'un des membres de Tubakunde dans le district de Rutsiro).
- ↳ 25. The Steadman Group. HIV and AIDS, knowledge, attitudes and practices and accessibility study. Handicap International, Kenya, 2007. <http://www.handicap-international.fr/fileadmin/documents/publications/SummaryDisabilityHivKenya.pdf>
- ↳ 26. Ce nom a été modifié pour des raisons de confidentialité.
- ↳ 27. Handicap International and DfID. Disability, Poverty and Development. 2000, page 11.
- ↳ 28. Groce N. HIV/AIDS and disability: Capturing hidden voices. World Bank/Yale University, 2004.
- ↳ 29. UNAIDS. Unite with women-Unite against violence and HIV. 2014. [http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2014/JC2602\\_UniteWithWomen\\_en.pdf](http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2014/JC2602_UniteWithWomen_en.pdf)
- ↳ 30. Handicap International. HIV and Disability project capitalization: Experiences from Handicap International's HIV and Disability Project in Cambodia. 2012.
- ↳ 31. Le Consortium international sur le handicap et le développement (IDDC) se compose de 26 organisations axées sur le handicap, organisations de personnes handicapées et instituts de recherche présents dans 100 pays. Handicap International est l'un des cofondateurs de IDDC. Pour en savoir plus sur IDDC : <http://www.iddcconsortium.net>
- ↳ 32. <http://www.africacampaign.info>  
La campagne était composée des membres suivants : Secrétariat de la Décennie africaine des personnes handicapées, Handicap International, VSO, CBM, OMS, HEARD, DHAT, NUDIPU, TASO, CCBRT Tanzanie, LVCT, etc.
- ↳ 33. Groce N.E. Global survey on HIV/AIDS and disability, 2004. <http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/Resources/Health-and-Wellness/HIVAIDS.pdf>
- ↳ 34. Hanass-Hancock J. Disability and HIV/AIDS - a systematic review of

## Notes

---

- literature on Africa, in J Int AIDS Soc, 2009;2(1):9.
- ↳ 35. IAC 2012 avec la participation d'organisations axées sur le handicap et d'OPH : <http://www.hiseminars.org/whashington-2012/index.html>
  - ↳ 36. ICASA 2011 avec la participation d'organisations axées sur le handicap et d'OPH : <http://www.hiseminars.org/icasa-2011-involvement-of-handicap-international-partners/index.html>
  - ↳ 37. ICASA 2013 avec la participation d'organisations axées sur le handicap et d'OPH : <http://www.hiseminars.org/icasa-2013/index.html>
  - ↳ 38. UNAIDS/UNHR/WHO. Disability and HIV Policy Brief, 2009.
  - ↳ 39. Pour en savoir plus sur cette bonne pratique concernant la conférence ICASA 2011, rendez-vous sur : <http://www.youtube.com/watch?v=U-id7aY3V64> (partie 1) et <http://www.youtube.com/watch?v=CpFbOCeERn0&feature=youtu.be> (partie 2).
  - ↳ 40. <http://www.un.org/french/disabilities>
  - ↳ 41. [http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789240688193\\_fre.pdf?ua=1](http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789240688193_fre.pdf?ua=1)
  - ↳ 42. <http://post2015.iisd.org/events/high-level-meeting-on-disability-and-development-2>
  - ↳ 43. Framework for the Inclusion of Disability in the National Strategic Plans on HIV and AIDS: <http://www.hiseminars.org/uploads/media/NationalStrategicPlansHIVAIDS.pdf>



# Crédits

---

## Crédits photographiques

Couverture : © Emilie Rolin/Handicap International (Cambodge, 2011)

Page 8 : © C. Smets-Luna/Handicap International (Kenya, 2005)

Page 10 : © S. Bonnet/Handicap International (Éthiopie, 2009)

Page 14 : © S. Bonnet/Handicap International (Sénégal, 2008)

Page 62 : © C. Smets-Luna/Handicap International (Kenya, 2005)

## Éditeur

Fédération Handicap International

138, avenue des Frères Lumière

CS 88379

69371 Lyon Cedex 08

France

[publications@handicap-international.org](mailto:publications@handicap-international.org)

## Imprimeur

NEVELLAND

GRAPHICS c.v.b.a. – s.o

Industriepark-drongen 21

9031 Gent

Belgique

Imprimé en février 2015

Dépôt légal : février 2015





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

---

L'objectif de ce document est de partager les bonnes pratiques et les processus efficaces en matière d'inclusion du handicap dans les politiques et programmations relatives au VIH en s'appuyant sur des expériences spécifiques réalisées au Sénégal, en Éthiopie, au Kenya, au Rwanda et au Cambodge, ainsi que sur les leçons apprises lors des conférences internationales sur le sida.

Plus précisément, ce document vise à : 1) donner une indication claire aux professionnels œuvrant dans le secteur de la riposte au VIH/sida : l'inclusion du handicap dans les projets relatifs au VIH/sida est réellement possible et réalisable dans divers contextes, en suivant des étapes/initiatives spécifiques ; 2) transmettre des connaissances et des pratiques concrètes aux acteurs du handicap, notamment aux organisations de personnes handicapées, concernant la façon de travailler dans le secteur du VIH/sida ; et 3) convaincre les partenaires de développement impliqués dans la riposte au VIH qu'il est nécessaire d'investir davantage pour développer ce socle de connaissances, afin d'entraîner des changements concrets aux niveaux micro, méso et macro et au sein de la population. Les bonnes pratiques présentées dans ce document sont également destinées à inspirer et encourager d'autres organisations et agences à les utiliser et à les reproduire dans d'autres contextes et pays, si/quand elles sont adaptées aux besoins et à la situation des personnes handicapées et des communautés.

---

**FÉDÉRATION HANDICAP INTERNATIONAL**  
**138, avenue des Frères Lumière**  
**CS 88379**  
**69371 Lyon cedex 08**

**T. +33 (0) 4 78 69 79 79**  
**F. +33 (0) 4 78 69 79 94**  
**publications@handicap-international.org**