

# Handicap : les parias africains de la lutte

*On estime que 600 à 650 millions de personnes sont touchées par un handicap dans le monde. Parmi elles, 70 % vivent dans les pays en développement. Marginalisées, victimes d'abus sexuels, pauvres parmi les pauvres, elles sont d'autant plus vulnérables au VIH. Pourtant, jusqu'à récemment, ces personnes étaient quasiment absentes des programmes de lutte contre le sida en Afrique. Une situation que tente de pallier une campagne lancée par le secrétariat de la Décennie africaine pour les personnes handicapées (1999-2009) et Handicap International. Sidaction y est associée.*

« Les filles sourdes sont en danger quand elles sont seules dans un endroit isolé ; elles peuvent croiser un homme qui les forcera parce qu'elles ne peuvent pas crier. Ensuite, la fille ne pourra pas dire que quelqu'un l'a violée. Si tu es une fille aveugle, un homme qui veut te violer et en a l'occasion le fera parce qu'il sait que tu ne le reconnaîtras jamais. »

Ces témoignages ont été recueillis lors de l'une des rares enquêtes portant sur le sida et le handicap dans certains pays en développement (PED). L'étude a été menée en 2004 au Rwanda et en Ouganda par l'association britannique Save the Children auprès d'une population de jeunes en situation de handicap. Son titre éloquent, « Double fardeau », résume bien le constat fait sur le terrain : les personnes handicapées sont plus exposées que les autres au risque de contamination par le VIH. Et celles qui sont séropositives ont moins accès aux programmes de soutien et de soins.

**Une population exposée.** Comme dans les pays développés, la sexualité des personnes handicapées est un sujet tabou, y compris parmi les soignants. Elle est souvent occultée. Or cette vie sexuelle peut être à haut risque d'infection par les IST. Les personnes handicapées ont trois fois plus de risques de subir des violences sexuelles.

Et chez celles en situation de handicap mental, ce risque est accru. Les raisons en sont banalement évidentes. Selon les cas, les personnes handicapées physiques ne peuvent pas se défendre, courir ou crier. Le handicap mental en fait des proies faciles parce que leurs agresseurs pensent qu'elles ne pourront pas porter plainte ou témoigner. De plus, dans certains pays africains, des croyances fausses ont la vie dure : avoir des relations sexuelles avec une personne handicapée porterait chance. Et avec une personne vierge guérirait du sida... Les premières sont souvent considérées comme asexuées, donc vierges. Et même lors de relations désirées par le partenaire handicapé, le risque de contamination est également plus important. Un homme dans cette situation a davantage recours aux services de femmes prostituées. Dans les pays où les mariages arrangés sont pratiqués, les parents d'une fille handicapée seront moins regardants sur le futur époux. Ils laisseront leur fille à un homme plus âgé, veuf ou célibataire, dont les comportements sexuels ont pu augmenter son risque de contamination par le VIH.

**Lacunes et illettrisme.** La précarité matérielle importante que subissent la majorité des personnes touchées par un handicap est également un facteur de vulnérabilité. Stigmatisées, les femmes handicapées ont moins de chances de vivre une relation stable ou de se marier : elles se retrouvent souvent dans une situation de dépendance qui les expose davantage à la prostitution et aux abus sexuels, donc à la contamination par le VIH. Le manque d'éducation vient parachever ce sombre tableau. Dans les PED, seuls 1 % à 2 % des enfants avec un handicap sont scolarisés. Au Burundi, par exemple, aucune école secondaire spécialisée dans l'accueil des handicapés sensoriels n'existe. Au Rwanda, une seule école pour tout

**POUR PLUS D'INFORMATIONS**

[info@africacampaign.org](mailto:info@africacampaign.org)

[www.africacampaign.org](http://www.africacampaign.org)

le pays accueille des enfants non-voyants. Ce faible taux d'alphabétisation et le difficile accès aux messages diffusés par les médias expliquent que la majorité des adultes concernés aient de graves lacunes sur le VIH, ses modes de transmission et les moyens de s'en protéger.

**Attentes et besoins.** « Il y a une forte demande d'information de la part des personnes handicapées », explique Jacques Sindayigaya, coordinateur des projets de lutte contre les maladies invalidantes au sein du programme « Handicap International » au Rwanda. « La principale difficulté réside dans le matériel de sensibilisation et d'éducation, qui n'est pas adapté. Les personnes handicapées veulent aussi accéder aux services de dépistage volontaire. Or le personnel de santé n'est pas préparé à les accueillir. Il faut donc faciliter leur transport, l'accès aux centres de santé et sensibi-

liser les professionnels pour que tous les jeunes qui le souhaitent puissent se faire dépister et être pris en charge au cas où ils seraient séropositifs. » Car les Africains handicapés semblent fortement touchés par le VIH. Bien qu'il n'existe pas de statistiques fiables sur leur nombre, des indices permettent de penser que les taux de séropositivité sont élevés. Dans un centre de dépistage de Nairobi, au Kenya, où un accueil spécifique pour les personnes sourdes a été mis en place, la prévalence dans ce groupe est environ deux fois supérieure à celle de la population générale. Il apparaît donc urgent que les associations de lutte contre le sida s'emparent de cette question, surtout en Afrique francophone, où les carences sont plus grandes que dans les pays anglophones. Cette campagne de mobilisation devrait leur donner l'occasion de se rapprocher des groupes de personnes handicapées afin de relever ensemble ce défi.

## « À partir d'échanges, tout peut se mettre en place »

**Responsable du domaine « Santé, soins et réadaptation » au sein de Handicap International-France, Susan Girois milite pour que les personnes handicapées deviennent des acteurs à part entière de la lutte contre le VIH dans les pays en développement.**

### **Pourquoi Handicap International s'est-elle engagée dans cette campagne pour intégrer les personnes handicapées dans la lutte contre le sida ?**

Ce sont nos partenaires locaux, des associations de personnes handicapées dans les PED, qui nous ont interpellés sur leurs besoins au niveau de la lutte contre le sida. Il existe une forte mobilisation dans certains pays, par exemple au Kenya ou en Éthiopie, où des fédérations d'associations de personnes en situation de handicap peuvent rassembler une centaine d'associations membres. Les personnes sourdes et aveugles y sont bien représentées et ont un certain pouvoir politique. Concernant les déficiences intellectuelles, ce sont souvent les parents d'enfants concernés qui se rassemblent : leurs associations sont moins actives, car ils ont beaucoup de problèmes à résoudre dans leur quotidien. Malgré tout, les personnes handicapées restent généralement peu visibles en Afrique, peut-être parce qu'elles n'ont reçu ni l'éducation ni le soutien nécessaires afin de s'organiser et de faire du lobbying efficace, alors que les personnes

vivant avec le VIH sont désormais présentes dans toutes les instances. Les personnes en situation de handicap revendiquent cette représentation depuis très longtemps, mais leur voix n'est pas encore très homogène.

### **Pourtant, les personnes handicapées sont plus nombreuses dans les PED...**

On considère que dans n'importe quel pays développé, environ 10 % de la population est touchée par un handicap. Dans les PED, le handicap concerne entre 15 % et 20 % de la population. Cette surreprésentation est en partie liée aux conditions de vie et aux difficultés d'accès aux soins. Par exemple, en France, les opérations de la cataracte permettent à certaines personnes de conserver la vue, alors qu'au Mozambique, les malades deviennent aveugles car ils n'ont pas accès à cette chirurgie. Un bébé peut aussi devenir handicapé suite à un paludisme atteignant le cerveau. De manière générale, les accidents entraînent davantage de séquelles, car les personnes blessées ne sont pas bien prises en charge. Ces problèmes de santé peuvent parallè-

lement entraîner une contamination par le VIH en raison d'actes médicaux réalisés en dehors des conditions d'hygiène requises et sans matériel stérile.

### **Quelle est la principale difficulté aujourd'hui ?**

Au niveau de l'information sur le sida, un certain nombre d'associations de personnes handicapées ont déjà mis en place des actions. Comme au Ghana et en Éthiopie, où des groupes de personnes sourdes ont réalisé des vidéos de prévention en langue des signes. Au Kenya, Handicap International soutient huit associations afin de les aider à mener des projets : traduction en braille de documents de prévention, éducation par les pairs, formations sur le VIH, etc. Pour le dépistage et la prise en charge, c'est plus compliqué. Les soignants n'ont parfois aucune idée de la façon de communiquer avec les personnes handicapées sensorielles par exemple. Si vous avez un patient non-voyant, vous ne pouvez pas lui dire de prendre cinq pilules bleues et deux jaunes... Il faut aussi faire attention aux effets secondaires des antirétroviraux. Si une combinaison de molécules provoque des fourmillements, il faut absolument éviter de la prescrire à une personne aveugle, car le toucher est fondamental pour elle. Perturber ce sens peut être catastrophique.

### **Comment améliorer la prise en compte des personnes handicapées dans la lutte contre le VIH ?**

Tout acteur de la lutte contre le sida qui se pose la question du handicap se rend compte que nous avons loupé quelque chose. Alors, maintenant, comment faire ? Notre démarche est de montrer qu'il y a un réel problème, mais aussi de proposer des solutions. Il faut inclure des personnes handicapées dans les associations existantes, en tant que personnes concernées. Il existe déjà des actions et des expériences innovantes. Nous recensons les bonnes pratiques pour les mettre en ligne sur le site de la campagne. L'implication des bailleurs de fonds est également importante. Si le Fonds mondial conditionnait ses subventions à l'existence généralisée de programmes de prévention et de soins accessibles aux personnes handicapées, l'impact serait très fort. Mais avant tout, il faut que les acteurs de la lutte contre le VIH et les personnes handicapées se rencontrent. Ces dernières savent ce dont elles ont besoin, ce sont des spécialistes de leur propre communication. Pour mener une action auprès de personnes sourdes, il faut aller en voir et leur demander comment procéder. Par exemple, les textos sont très utilisés par les sourds : c'est un moyen rapide et efficace pour diffuser une information. Nous avons des experts des deux côtés, il faut juste qu'ils échangent. Il faut aussi former des personnes handicapées pour qu'elles deviennent des conseillères dans la lutte contre le sida.

### **Quels conseils donneriez-vous à une association africaine de lutte contre le sida qui voudrait développer des actions auprès de ces personnes ?**

Je pense qu'il faut commencer par une autoévaluation. Est-ce que nos services sont accessibles à une personne sourde, aveugle, handicapée physique ou mentale ? Il faut se poser la question des outils de communication, de l'aménagement, inviter les associations de personnes handicapées à visiter les locaux, à s'asseoir autour d'une table pour discuter et écouter leurs conseils. Prenons une association qui fait de la sensibilisation avec des affiches montrant des personnes allant se faire dépister : on y voit des hommes, des femmes, des vieux, des jeunes..., mais jamais de personne handicapée. Inclure dans ce groupe une personne visiblement en situation de handicap sensibiliserait les personnes handicapées et les valides.



Pour les documents d'information et de prévention, inutile de tout traduire en braille, mais on peut faire des cassettes audio avec des informations complètes sur le sida pour les aveugles. Dans les centres de dépistage, former toute l'équipe en langue des signes n'est pas nécessaire, pas plus que la présence quotidienne d'un interprète. On peut décider que ce dernier fera une permanence un après-

midi donné et diffuser l'information auprès de la population sourde, par exemple par texto. Et puis on peut créer une liste de bénévoles interprètes en langue des signes qui soient joints pour un rendez-vous quand une personne sourde se présente dans le service. À partir d'échanges avec des personnes handicapées, tout peut se mettre en place. Soyons créatifs, cela ne coûte pas forcément cher !

## « Une prise en compte possible et nécessaire »

*Coordonateur VIH du programme « Handicap International » au Burundi, Côme Niyongabo travaille à l'intégration et à la mobilisation des personnes handicapées dans la lutte contre le sida.*

« En Afrique, les personnes handicapées sont stigmatisées et oubliées par les politiques. Leurs droits sont bafoués. Le handicap est considéré comme une malédiction dans les familles, même si cela évolue un peu. Ces personnes ne sortent pas, elles gardent les maisons ; les jeunes ne sont pas scolarisés. Devenues adultes, elles accumulent les facteurs de risque vis-à-vis du VIH, car dans un contexte général de pauvreté comme celui du Burundi, elles sont beaucoup plus vulnérables économiquement. Celles qui ont eu la chance de suivre une formation professionnelle dans un centre spécialisé cherchent à se regrouper près des centres urbains afin de trouver un marché pour leur activité de couture, broderie ou menuiserie... Mais elles vivent dans l'instabilité matérielle et affective. Et les jeunes filles sont souvent victimes de violences sexuelles. Lorsqu'elles sont contaminées par le VIH, elles sont très rares à vouloir en parler : elles disent que c'est une catastrophe qui s'ajoute à leur situation de handicap. C'est très lourd à porter. Elles sont souvent abandonnées à elles-mêmes. Les personnes handicapées ont du mal à se rendre dans les services délivrant de l'information sur le VIH à cause des problèmes de transport. Cela représente pour elles, qui ont moins d'argent que les valides, un coût supplémentaire par rapport à quelqu'un qui peut se déplacer à pied.

**Plaidoyer pour le handicap.** Au Burundi, dans le programme national de lutte contre le sida 2002-2006, les personnes handicapées avaient été complètement oubliées par les pouvoirs publics et les acteurs de la société civile. Notre objectif était de mener des actions de plaidoyer pour que cette dimension du handicap soit prise en compte et d'initier des actions innovantes afin que tous réalisent que c'est possible autant que nécessaire. Les premiers

résultats se sont concrétisés au niveau politique : les personnes handicapées sont désormais considérées comme des cibles prioritaires dans le nouveau plan d'action 2007-2011 du Comité national de lutte contre le sida (CNLS). Nous avons commencé par mobiliser les responsables des centres spécialisés et des associations pour personnes handicapées afin de leur faire comprendre les besoins réels de ces dernières en matière de lutte contre le sida. Nous avons formé des pairs éducateurs pour relayer ces messages dans les communautés. Au Burundi, 17 centres sont spécialisés dans l'accueil des handicapés physiques, sensoriels et mentaux. On compte aussi 22 groupements de personnes handicapées, qui ne sont pas encore suffisamment structurés.

**Une dimension à intégrer.** Notre philosophie n'est pas de faire nous-mêmes de la sensibilisation, mais de renforcer les capacités techniques et logistiques des acteurs de terrain afin qu'ils mènent leurs propres actions. Nous avons travaillé avec un réseau, l'Alliance burundaise contre le sida, qui regroupe 212 associations réparties sur le territoire national, afin que ces structures intègrent la dimension du handicap dans toutes leurs activités : prévention, accessibilité, prise en charge. L'ANSS et la SWAA seront nos « ONG championnes » dans ce mécanisme d'accessibilité pour améliorer l'accueil et les outils de communication. Notre logique est d'intégrer les personnes handicapées dans les mécanismes existants, pas de les mettre à part. Quand on voit de quelle manière a évolué l'acceptation des personnes vivant avec le VIH grâce au militantisme des personnes concernées, si les personnes handicapées se mobilisent, on peut espérer des changements rapides. »