



## Enquête Globale sur VIH /SIDA et Handicap

Merci de nous apporter votre aide :

Le Bureau du Conseiller au Handicap et Développement et le Programme global de la Banque Mondiale sur le VIH/SIDA sponsorisent cette Enquête Globale sur VIH/SIDA et Handicap en collaboration avec l'Ecole de Santé Publique de l'Université de Yale.

A l'heure actuelle, on ne connaît que peu de chose sur le VIH/SIDA parmi les personnes handicapées. Nous voudrions savoir comment l'épidémie affecte les individus ayant un handicap ainsi que les groupes de personnes handicapées dans le monde et nous sollicitons votre aide. Nous nous intéressons aux personnes présentant tout type de handicap, de tous âges, vivant dans leur famille, seules ou en institutions.

Nous vous adressons ce questionnaire et vous demandons de le remplir au nom de l'organisation ou du groupe de défense des personnes handicapées pour lequel vous travaillez. (Si vous pensez que quelqu'un d'autre dans votre organisation est susceptible de mieux connaître ces questions, merci de bien vouloir le leur transmettre). Nous nous intéressons aussi bien aux réponses des organisations qui travaillent sur les questions relatives au VIH/SIDA qu'à celles qui ne sont pas directement impliquées sur ces questions.

Nous recherchons toute information relative aux programmes de sensibilisation, d'éducation, d'interventions et de services concernant le VIH/SIDA s'adressant aux personnes ou groupes de personnes handicapées. Nous recueillons également les témoignages d'organismes de défense des droits des personnes handicapées relatifs aux initiatives engagées pour obtenir de l'aide face au VIH/SIDA au sein de la communauté, des exemples des difficultés, des témoignages concernant les actions gouvernementales et celles menées par les organisations bénévoles sur le VIH/SIDA pour contacter les personnes handicapées.

Nous appelons votre attention sur le fait qu'il n'y a pas de 'bonnes' ou de 'mauvaises' réponses à ces questions. Aussi sentez-vous libres de laisser en blanc toutes questions pour lesquelles vous ne connaissez pas la réponse ou par rapport auxquelles vous ne vous sentiriez pas à l'aise. Toutefois, gardez à l'esprit que l'on ne dispose que de très peu d'information sur ce sujet et que nous recherchons aussi bien tout ce qui circule comme idées, impressions, connaissances, pratiques ou attitudes dans le domaine. Nous appelons également votre attention sur le fait qu'il n'est absolument pas dans nos intentions de rechercher une quelconque information personnelle ou des noms de personnes qui pourrait être atteintes par le VIH/SIDA. Nous considérons comme fondamental de ne porter atteinte en aucun cas à la vie privée des personnes.

Si vous disposez déjà d'informations sur le VIH/SIDA et le Handicap au sein de votre propre organisation ou des documents éducatifs, de formation, relatifs à des études, séminaires, réunions, des articles de presse ou tout autre matériau concernant le VIH/SIDA que vous accepteriez de partager avec nous, nous vous en serions reconnaissants. Si vous avez connaissance de programmes ou de projets dont vous pensez qu'ils mériteraient d'être connus, merci de nous en faire part. Enfin, si vous connaissez d'autres associations de personnes handicapées, des groupes de défense de leurs intérêts, des agences gouvernementales susceptibles de disposer d'informations sur VIH/SIDA, nous vous serions reconnaissants de leur transmettre notre demande.

Langue : S'il vous est plus facile d'utiliser une autre langue que l'anglais, n'hésitez pas à remplir le questionnaire dans votre langue.

Avec nos sincères remerciements,

Nora Groce, Ph.D  
Associate Professor, Global Health Division  
Yale School of Public Health, 60 College Street  
New Haven, Connecticut 06520, USA  
Phone: + 203-785-2866/ FAX: + 203-785-6193  
e-mail: Nora.Groce@yale.edu

## Information générale

Nom de la personne qui remplit le questionnaire:

Nom de l'organisation:

Adresse postale :

E-mail:

Numéro de téléphone:

Type d'organisation:

Organisation gouvernementale  
     Nationale  
     Régionale/Départementale  
     Municipale  
     Autre

Organisation non gouvernementale  
     Internationale  
     Nationale  
     Locale  
     Autre

ONU

Votre organisation est-elle dirigée par des personnes handicapées?

Oui  
 Non

Type de services fournis:

Défense des droits et intérêts des personnes handicapées /politique sociale  
 Education  
 Soins médicaux/Conseil  
 Services de Réadaptation  
 Développement/ Economique  
 Législatif  
 Autre

Type de handicap:

Handicaps moteurs  
 Cécité / Malvoyance  
 Surdité / Malentendants  
 Déficience mentale  
 Maladies mentales  
 Polyhandicaps  
 Epilepsie  
 Maladie chronique  
 Hémophilie  
 Tout type de handicap  
 Autre

Nombre de personnes handicapées / familles représentées ou prises en charge dans votre organisation

- \_\_\_\_\_ 1-100
- \_\_\_\_\_ 100-500
- \_\_\_\_\_ 500 - 1000
- \_\_\_\_\_ 1,000 - 10,000
- \_\_\_\_\_ Plus de 10,000

## **PARTIE I : RISQUE DE CONTRACTER LE VIH/SIDA : SENSIBILISATION**

1. Pensez-vous que les personnes handicapées sont une population à risque de contracter le VIH/SIDA?

- \_\_\_\_\_ Ne sait pas
- \_\_\_\_\_ Non
- \_\_\_\_\_ Si non, pourquoi?

- \_\_\_\_\_ Oui
- \_\_\_\_\_ Si oui, pourquoi?

2. Pensez-vous que les personnes handicapées sont confrontées à un risque d'infection par le VIH/SIDA plus élevé que les non handicapées?

- \_\_\_\_\_ Ne sait pas
- \_\_\_\_\_ Non
- \_\_\_\_\_ Si non, pourquoi?

- \_\_\_\_\_ Oui
- \_\_\_\_\_ Si oui, pourquoi?

3. Les personnes handicapées elles-mêmes considèrent-elles qu'elles risquent de contracter le VIH/SIDA?

- \_\_\_\_\_ Ne sait pas
- \_\_\_\_\_ Non
- \_\_\_\_\_ Si non, pourquoi?

- \_\_\_\_\_ Oui
- \_\_\_\_\_ Si oui, pourquoi?

- \_\_\_\_\_ Sexuellement actives
- \_\_\_\_\_ Plus souvent victimes de viols / d'abus sexuels
- \_\_\_\_\_ Usage de drogues
- \_\_\_\_\_ Désavantagées par les procédures médicales
- \_\_\_\_\_ Manque d'information sur le VIH/SIDA
- \_\_\_\_\_ Pas d'accès aux programmes de prévention
- \_\_\_\_\_ Parce que leur familles ne les autorisent pas à participer aux programmes de prévention
- \_\_\_\_\_ Pas de poursuite judiciaire si la victime est handicapée
- \_\_\_\_\_ Vivent en institution

- Programmes de prévention ne sont pas formulés dans un langage compréhensible
- Autre (expliquez s'il vous plaît)

4. Si les personnes dont s'occupe votre organisation se sentent en risque, quel type d'aide ont-elles demandé?

- Information sur le SIDA
- Test au VIH
- Conseil
- Préservatifs
- Autre (expliquez s'il vous plaît)

5. Dans votre organisation / domaine, savez-vous combien de personnes handicapées

A). Sont décédées du SIDA?

- Non
- Oui
- Si oui, expliquez:

B). Vivent avec le VIH/SIDA?

- Non
- Oui
- Si oui, expliquez:

6. Si des personnes handicapées sont décédées, ou vivent avec le VIH/SIDA dans la communauté comment les autres habitants de la communauté ont-ils réagi?

- On ne discute pas du VIH/SIDA
- On a dit qu'elles étaient mortes pour une autre raison
- Il y a un préjudice contre les personnes infectées
- Autre (expliquez s'il vous plaît)

## **PARTIE II EDUCATION DES PERSONNES HANDICAPEES SUR LE VIH/SIDA PAR LES ORGANISATIONS DE PERSONNES HANDICAPEES**

7. A). Votre organisation a-t-elle mis en œuvre un programme d'éducation des personnes handicapées sur :

- Le VIH/SIDA?
- Les rapports sexuels sécurisés?
- Les maladies sexuellement transmissibles?
- Les modes d'utilisation des drogues?
- Autres questions relatives au VIH/SIDA? (Décrivez, s'il vous plaît)

B). Si votre organisation a mis en œuvre des activités de cette nature, pouvez-vous décrire les programmes en détails? Comment procédez-vous?

C). Si votre organisation n'a pas encore mis en œuvre de programmes sur le VIH/SIDA, quelles en sont les raisons:

- Ce n'est pas le type d'activités que nous réalisons
- Nous pensons que d'autres organisations peuvent le faire mieux que nous.  
Dans ce cas, quelles organisations?

Vous ne pensez pas que cette question soit un problème important pour la population dont vous vous occupez

Vous craignez d'aggraver la stigmatisation des personnes handicapées

Manque de moyens et/ou d'argent

Autre (expliquez)

8. Y a-t-il d'autres organisations de/ pour personnes handicapées dans votre secteur qui sont en contact ou s'efforcent de contacter les personnes handicapées par une information sur la prévention du VIH/SIDA? Décrivez-les, s'il vous plaît:

9. Avez-vous demandé l'aide d'experts en VIH/SIDA et autres interventions du gouvernement, du ministère de la santé, ou d'organisations bénévoles locales pour sensibiliser la communauté des personnes handicapées.

Non

Oui

Si oui, à quel type d'organisation avez-vous demandé?

10. Si vous avez demandé de l'aide à d'autres groupes ou organisations, ont-ils apporté cette aide?

Non

Si non, quelles raisons ont-ils donné pour ne pas fournir cette aide aux personnes handicapées?

Oui

Si oui, quels types d'aide ont, selon vous, été les plus utiles?

### **PARTIE III EDUCATION DES PERSONNES HANDICAPEES SUR LE VIH/SIDA PAR DES ORGANISATIONS AUTRES QUE CELLES DE PERSONNES HANDICAPEES**

11. Est-ce qu'il y a eu des initiatives par des groupes de personnes non handicapées pour informer les personnes dont s'occupe votre organisation, sur :

Le VIH/SIDA?

Les Rapports sexuels sécurisés ?

Les maladies sexuellement transmissibles ?

L'usage des drogues?

D'autres questions relatives au VIH/SIDA? (Expliquez s'il vous plaît):

12. A). Avez-vous connaissance de personnes handicapées, parmi celles dont s'occupe votre organisation, qui ont été contactées ou ont reçu des messages de prévention du VIH destinés à la population générale?

Non

Oui  
Si oui, d'après vous, combien de personnes de votre organisation / institution ont été contact?

- Un peu
- Quelques -unes
- La plupart
- Toutes

Si oui, savez-vous quel type d'information elles ont reçues?

B). Pensez -vous que la quantité d'information relative au VIH/SIDA que la communauté des personnes handicapées reçoit est:

- inférieure à celle que la population générale reçoit?
- Égale à celle que la population générale reçoit?
- Supérieure à celle que la population générale reçoit?

C). Pensez -vous que l'information relative au VIH/SIDA que la communauté des personnes handicapées reçoit est:

- Moins précise que celle destinée à la population générale?
- la même que celle destinée à la population générale?
- Plus précise que celle destinée à la population générale?

13. Savez-vous si des campagnes largement diffusées sur la prévention du VIH/SIDA (par des organisations de personnes non handicapées) sont restées inaccessibles aux personnes dont s'occupe votre organisation parce que c'était:

- des programmes radiodiffusés
- des programmes télédiffusés
- des affiches
- d'autres informations par écrit
- des informations complexes inappropriées pour les personnes déficientes intellectuelles
- des sessions d'information / formation dans les lieux inaccessibles aux fauteuils roulants
- des sessions d'information / formation sans langue des signes ou sous-titrage pour les sourds
- D'autres supports (expliquez s'il vous plait)

14. Est-ce qu'il y a eu des tentatives par des organisations de personnes non handicapées de mettre des messages de prévention du VIH/SIDA dans un format plus accessible aux personnes dont s'occupe votre organisation?

- Ne sait pas
  - Non
  - Oui
- Si oui, quel type du format?

Si oui, quel a été selon vous l'efficacité de ces programmes?

#### **PARTIE IV AIDE ET SOUTIEN AUX PERSONNES HANDICAPÉES INFECTÉES par le VIH/SIDA**

15. Les personnes handicapées que vous connaissez ont -elles pu connaître leur état par rapport au VIH (ont-elles pu être avoir un test de dépistage du VIH)?

- Ne sait pas
- Non
- Oui

16. Connaissez-vous des personnes handicapées qui n'ont pas pu avoir accès au test de dépistage ou qui ont eu des difficultés à avoir accès au test à cause:
- de l'inaccessibilité des lieux de soin
  - de refus de traitement
  - de l'absence de traduction en langue des signes
  - d'autres difficultés (expliquez s'il vous plait)
17. Connaissez-vous des personnes handicapées qui ne peuvent pas avoir accès à des programmes de soins destinés aux personnes atteintes du VIH/SIDA ou obtenir le traitement pour le VIH/SIDA, en raison de leur handicap?
- Non
  - Oui
- Si oui, expliquez s'il vous plait.
18. Il arrive que les personnes handicapées soient diagnostiquées comme porteuses du VIH/SIDA beaucoup plus tardivement que les personnes non handicapées, soit parce qu'elles ne reconnaissent pas les symptômes, soit parce que personne ne les informe des symptômes, soit parce qu'aucune clinique traitant le SIDA n'accueille les personnes handicapées, soit encore parce qu'elles ont peur et ne savent pas grand-chose du VIH/SIDA. Les personnes que vous connaissez, ont-elles eu de telles expériences ? (Expliquez s'il vous plait)
19. Il arrive que les personnes handicapées ne reçoivent pas d'aussi bons traitements que les personnes non handicapées. C'est particulièrement vrai dans le cas de traitements coûteux, ou de soins complémentaires ou d'hospitalisation. Avez-vous déjà vu ceci se produire pour une personne handicapée atteinte du VIH/SIDA? (Expliquez s'il vous plait)
20. La communauté des personnes handicapées étant souvent de taille restreinte, il peut y avoir une hésitation supplémentaire à faire la démarche de demander un diagnostic et des soins. Quelquefois on est inquiet que l'information peut "répondre". Avez-vous déjà entendu parler de telles situations?
21. Il arrive que les personnes handicapées atteintes de VIH/ et les organisations qui les défendent aient besoin de recours légaux : soit pour obtenir des soins et des services, soit pour leur permettre de donner leur avis sur les services qu'elles veulent recevoir.
- A). Des personnes handicapées atteintes du VIH/SIDA avec qui vous travaillez, ont-elles été amenées à demander une assistance policière ou légale?
- Ne sait pas
  - Non

\_\_\_\_\_ Oui

Si oui, ont-elles pu obtenir cette assistance ou leur a-t-elle été refusée?

B). Votre organisation a-t-elle déjà été amenée à demander l'assistance du système policier ou législatif pour des problèmes de VIH/SIDA?

\_\_\_\_\_ Ne sait pas

\_\_\_\_\_ Non

\_\_\_\_\_ Oui

Si oui, avez-vous pu obtenir cette assistance ou vous a-t-elle été refusée?

## **PARTIE V**

## **COMMENTAIRES OU OBSERVATIONS COMPLEMENTAIRES**