

# La revue internationale pour les professionnels de soutien direct

## Risques et réponses : VIH et SIDA et les personnes ayant une déficience intellectuelle

Par : Yona Lunksy  
Anna Durbin

Le VIH est l'un de ces sujets que nous avons tous tendance à exclure de nos discussions sur la déficience intellectuelle. Mais aujourd'hui, 1er décembre, Journée mondiale du sida, nous devons en parler. Le VIH peut toucher tout le monde, alors tout le monde doit en être informé, et cela comprend les personnes ayant une déficience intellectuelle et le personnel qui les soutient.

### À quoi devons-nous penser?

*«Ne parlons pas du VIH parce que cela ne s'applique pas aux personnes ayant une déficience intellectuelle.»*

Ce serait bien si nous pouvions dire : le VIH est quelque chose dont nous n'avons pas besoin de nous inquiéter dans la communauté des déficiences intellectuelles. Mais ce n'est simplement pas le cas! Pour que cela ne soit pas pertinent pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, il nous faudrait dire avec certitude que :

- 1) elles ne sont pas exposées à des partenaires sexuels atteints du VIH (parce qu'elles n'ont des relations sexuelles qu'avec des personnes séronégatives ou parce qu'elles n'ont pas de relations sexuelles), et
- 2) elles ne sont pas exposées au VIH par le partage des seringues parce qu'elles n'utilisent que des seringues propres ou qu'elles n'utilisent pas de drogues injectables.

### Voici les faits :

Les personnes ayant une déficience intellectuelle ont des relations sexuelles. Quelquefois, leurs partenaires sont séropositifs et n'utilisent pas de protection. Certaines de ces interactions peuvent être consensuelles et d'autres non. Il est même possible que quelqu'un ayant une déficience intellectuelle soit infectée par le VIH par un de ses fournisseurs de soins. Cela s'est produit dans un programme résidentiel en Israël, où trois personnes ayant des [déficiences graves ont été infectées](#).

Les personnes ayant une déficience intellectuelle consomment des drogues. [Les taux de toxicomanie chez ceux et celles ayant une](#)



Hands | Mains

TheFamilyHelpNetwork.ca  
LeReseauaideauxfamilles.ca



[déficience intellectuelle sont aussi élevés, sinon plus, que les taux dans la population en général.](#) Il est donc probable que certaines de ces personnes consomment des drogues injectables. Et cela peut présenter un risque.

Au cours de la dernière année, nous avons étudié, dans tout l'Ontario, les taux de VIH pour les adultes ayant et n'ayant pas une déficience intellectuelle. Les taux de VIH étaient semblables dans les deux groupes. Cependant, le groupe ayant une déficience intellectuelle était plus jeune et comprenait également plus de femmes que celui de personnes atteintes du VIH sans déficience intellectuelle. Notamment, les personnes ayant une déficience intellectuelle et le VIH ont plus de problèmes de santé et utilisent [plus de services de soins de santé que les personnes qui ont uniquement le VIH](#) ou uniquement [une déficience intellectuelle](#), ce qui signifie qu'elles ont de nombreux besoins en matière de soins de santé que nous devons aborder. Notre étude ne pouvait pas nous dire comment ces personnes étaient entrées en contact avec le VIH ou les types de traitements qu'elles recevaient, mais c'était un point de départ important pour nous amener à penser à la façon d'encourager plus de conversations sur le VIH dans la collectivité de personnes ayant une déficience intellectuelle.

### **Précurseurs de la prévention :**

Avant de nous pencher sur la prévention, nous devons comprendre deux façons qui rendent les personnes ayant une déficience intellectuelle plus vulnérables au VIH, ce qui peut expliquer certaines des statistiques sur le VIH dans la population ayant une déficience intellectuelle. Il est important de se rappeler que la déficience est plus qu'un diagnostic; elle a une signification réelle dans la façon dont les personnes ayant une déficience intellectuelle vivent leur vie.

- 1) [Les personnes ayant une déficience intellectuelle courent un plus grand risque de violence sexuelle que d'autres personnes, et de 97% à 99% des agresseurs leur sont connus, quelquefois dans des rôles de fournisseurs de soins.](#) Donc, de toute évidence, les personnes ayant une déficience intellectuelle doivent avoir de la formation afin de reconnaître et de signaler la maltraitance. De plus, elles doivent apprendre un ensemble solide de limites afin d'être plus attentives aux comportements de conditionnement qu'elles peuvent connaître avec les travailleurs de soutien ou autres dans leur cercle familial ou social. Il est impossible de discuter du taux de VIH dans la population des personnes ayant une déficience intellectuelle sans aussi reconnaître que les personnes handicapées, sans formation et sans encouragement à utiliser des aptitudes à l'affirmation, sont susceptibles d'être exposées à un comportement sexuel non souhaité.
- 2) La solitude et l'isolement social ne sont pas rares parmi les personnes handicapées intellectuellement. En fait, les [personnes](#) handicapées sont beaucoup plus susceptibles de connaître la solitude que celles dans la population type. En [étudiant le VIH / SIDA chez les personnes handicapées en Afrique](#) du Sud, on a signalé que «L'isolement social et le risque accru de manipulation ...» était l'un des facteurs qui augmentait le risque que les personnes handicapées s'exposent à un comportement sexuel dangereux dans le but de maintenir même une relation d'exploitation. Le personnel doit comprendre l'importance d'aider les personnes qu'ils soutiennent à établir des relations avec d'autres qui sont positives et sûres.

## **Comment pouvons-nous prévenir le VIH chez les personnes ayant une déficience intellectuelle?**

- (1) Nous nous renseignons sur la façon dont on peut le contracter
- (2) Nous apprenons des compétences pour promouvoir les pratiques sexuelles sûres et l'utilisation sécurisée des seringues et
- (3) Nous passons un test de dépistage si nous croyons que nous avons été exposés par :
  - a) l'usage de seringues
  - b) le consentement à un comportement sexuel
  - c) la victimisation ou l'exploitation

### **(1) Se renseigner sur la façon dont on peut contracter le VIH**

Vous avez besoin d'éducation pour comprendre comment on peut le contracter. Mais aussi longtemps que nous croirons que les personnes ayant une déficience intellectuelle ne peuvent pas contracter le VIH parce qu'elles n'ont pas de rapports sexuels et qu'elles n'utilisent pas de drogues par voie intraveineuse, nous ne verrons pas le besoin d'offrir cette éducation. Alors, commençons par changer nos attitudes et croyances et rendons l'éducation sur le VIH plus disponible et accessible.

Mais nous ne pouvons pas simplement utiliser le même genre d'éducation sur le VIH que nous fournissons aux autres. Beaucoup de ce qui a déjà été écrit, et les vidéos qui ont été faites n'étaient pas conçus à l'intention de ce groupe. Nous devons faire le point et réfléchir à la MANIÈRE de dispenser cet enseignement. Comment nous assurons-nous que les personnes ayant une déficience intellectuelle comprennent ce que nous leur enseignons? Cela pourrait comprendre écrire des renseignements dans un langage plus simple, utiliser des exemples concrets, mettre l'information en format vidéo et non uniquement en format imprimé.

### **(2) Apprendre des compétences pour adopter des pratiques sexuelles protégées et utiliser des seringues sans risque**

Ces compétences pourraient comprendre savoir utiliser un préservatif et comment utiliser des seringues propres. Mais elles comprennent également des compétences d'affirmation et de négociation. Comment avoir une conversation avec quelqu'un qui veut avoir des relations sexuelles avec vous mais qui ne veut pas utiliser de préservatif? Alors, non seulement devons-nous enseigner de l'information, nous devons aussi enseigner des compétences. Actuellement, ces compétences sont absentes chez de nombreuses personnes ayant une déficience intellectuelle. Malheureusement, vous pouvez contracter le VIH par des rapports sexuels avec quelqu'un quand vous n'y consentez pas. Alors les gens ont besoin de compétences et de soutien pour faire en sorte que les autres ne profitent pas d'eux; donc, s'ils se trouvent dans une situation où ils ne veulent pas être, ils peuvent obtenir de l'aide.

### **(3) Passer un test de dépistage**

Passer un test de dépistage pour le VIH demande des compétences, à savoir : Où allez-vous pour passer un test de dépistage? Comment le faites-vous de façon autonome? Si vous demandez de l'aide, serez-vous jugé pour avoir fait un mauvais choix? Qu'arrive-t-il si vous voulez garder ces renseignements confidentiels?

Nous devons donc enseigner ce qu'est le dépistage du VIH et l'importance de le faire rapidement, pourquoi, comment et à qui vous pouvez demander de l'aide sans vous sentir jugé.

PPE – Ce sigle signifie prophylaxie post-exposition. Cela implique prendre une combinaison de pilules pendant quatre semaines. Cela doit commencer immédiatement après que vous pensez avoir été exposé au VIH (dans les 72 heures qui suivent). Cela pourrait se produire lors de rapports sexuels sans préservatif, lorsqu'un préservatif se brise ou lorsque vous utilisez une seringue qui appartient à quelqu'un atteint du VIH.

PPrE – Ce sigle signifie prophylaxie pré-exposition. Cela implique prendre une pilule tous les jours pour réduire le risque de contracter le VIH. C'est prescrit par un médecin, et toute personne qui prend PPrE doit être suivie régulièrement par son médecin. C'est quelque chose à discuter avec le médecin si vous n'avez pas le VIH mais croyez que vous courez un risque de le contracter.

C'est beaucoup d'éducation.

#### **Qu'arrive-t-il si une personne que vous soutenez est atteinte du VIH?**

Les membres du personnel peuvent avoir des questions au sujet de ce que cela signifie quant à leur propre risque d'exposition. Cela n'est pas un sujet sur lequel nous nous sommes concentrés dans le secteur communautaire. Voici quelques faits pour répondre aux préoccupations du personnel...

Le VIH ne se transmet pas par contact avec une personne atteinte du VIH (toucher) ou dans l'air. Vous ne pouvez pas le contracter au moyen de poignées de porte, piqûres de moustique ou partage d'ustensiles avec une personne atteinte du VIH. Il est transmis par contact avec les liquides organiques d'une personne séropositive, tel que le sperme, le liquide pré-éjaculatoire, les sécrétions vaginales, le sang ou le lait maternel. Il peut aussi être transmis par des seringues contaminées par du sang porteur du VIH, y compris les seringues utilisées pour l'injection de drogues, le tatouage ou le perçage corporel.

Les membres du personnel peuvent aussi être des éducateurs et éducatrices pour les personnes qu'ils et elles soutiennent et qui sont atteintes du VIH; ils peuvent expliquer ce que cela signifie que d'avoir le VIH, comment protéger les autres pour qu'ils ne le contractent pas et comment prendre soin de leur santé si elles le contractent. Les sujets sur lesquels se renseigner comprennent :

- Observance thérapeutique, gestion des effets secondaires des médicaments VIH
- Symptômes du VIH
- Problèmes de santé physique associés au VIH
- Problèmes de santé mentale associés au VIH
- Comment parler du VIH avec les fournisseurs de soins de santé, et comment en parler avec les amis et la famille

Ce sont des conversations très importantes. Dans notre recherche sur le VIH et la déficience intellectuelle, nous avons appris que les personnes ayant une déficience intellectuelle avaient plus de problèmes de santé physique et mentale que les personnes qui sont uniquement atteintes du VIH ou les personnes qui ont seulement une déficience intellectuelle. Par conséquent, ce n'est pas surprenant que les personnes atteintes du VIH et ayant une déficience intellectuelle utilisent aussi plus de services de santé. Le personnel peut vraiment apporter son aide dans cette situation. Cela pourrait vouloir dire des profils plus complexes en premier lieu, mais cela peut aussi signifier que de meilleurs soins pourraient prévenir tous les soins qui finissent par être utilisés, particulièrement les soins d'urgence et les hospitalisations.

Cet article portait sur le VIH chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. Mais souvenez-vous que le VIH affecte le personnel qui soutient les personnes ayant une déficience intellectuelle, les familles et les amis. La sensibilisation et l'éducation peuvent aider à dissiper les préjugés pour tous. Alors cette année, lors de la Journée mondiale du sida, instruisez-vous parce que cela nous concerne tous.

### **Ressources utiles**

<http://www.easyhealth.org.uk/listing/hiv-and-aids> (leaflets) - Ce lien donne des renseignements sur le VIH écrits pour des personnes ayant une déficience intellectuelle mais il provient du Royaume-Uni, alors certains des renseignements sur les endroits où aller chercher de l'aide ne seraient pas très utiles pour les personnes demeurant dans d'autres endroits.

Ressources sur le VIH (mais pas précisément pour les déficiences intellectuelles)

<http://www.catie.ca/sites/default/files/hiv-basics-en.pdf> pour des renseignements de base sur le VIH

<http://www.catie.ca/en/practical-guides> (autres guides de pratiques utiles)

<http://www.actoronto.org/> (onglet de renseignements sur la santé)

<https://www.cdc.gov/hiv/library/factsheets/index.html> - cliquer sur les feuillets d'information aux consommateurs

<https://www.hiv.gov/blog/let-s-try-keep-it-simple>

Un grand merci à Brandon Wulff, Coordonnateur de l'évaluation des besoins en autisme et en prévention du VIH chez ACT (Aids Committee of Toronto) pour sa contribution utile à ce bulletin d'information. (bwulff@actoronto.ca)

### **Au sujet des auteures**

Yona Lunsky est scientifique principale au Centre de toxicomanie et de santé mentale et directrice du programme H-CARDD ([www.hcardd.ca](http://www.hcardd.ca)).

Anna Durbin est une scientifique au Centre pour les solutions de santé urbaine (Centre for Urban Health Solutions) au Li Ka Shing Knowledge Institute de l'Hôpital St. Michael et professeure adjointe au Département de psychiatrie à l'Université de Toronto. La recherche du Dr Durbin examine l'équité dans l'utilisation des services de santé mentale, avec un accent sur les groupes marginalisés.

## **Réponses aux FAQ au sujet de la revue internationale**

- 1) Cette revue est destinée à être distribuée à grande échelle; vous n'avez pas besoin de permission pour la transférer. Vous avez cependant besoin de permission pour la publier dans un bulletin d'information ou un magazine.
- 2) Vous pouvez vous abonner en faisant parvenir un courriel à [dhingsburger@vitacls.org](mailto:dhingsburger@vitacls.org)
- 3) Nous acceptons les soumissions. Envoyez les idées d'articles par courriel à l'adresse ci-dessus ou à [anethercott@handstfhn.ca](mailto:anethercott@handstfhn.ca)
- 4) Nous apprécions la rétroaction sur tout article qui apparaît ici.

