

RÉSUMÉ EXÉCUTIF

FACILE À LIRE ET À COMPRENDRE

Ceci est un résumé du rapport mondial de Special Olympics International qui s'appelle *Mettre l'accent sur l'invisible : les besoins négligés des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale et des actions pour renforcer les systèmes de santé en faveur de l'inclusion*.



Dans ce document, le symbole de l'infini (∞) est utilisé pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale.



Les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale sont en moins bonne santé que celles qui n'ont une déficience intellectuelle et développementale.



Les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale ont plus de chance d'avoir des maladies graves.



Elles vivent 16 à 20 ans de moins que les personnes sans une déficience intellectuelle et développementale en raison de problèmes de santé.



Beaucoup de ces problèmes de santé peuvent être arrêté. La plupart de ces problèmes de santé peuvent même être éviter, ou stoppés avant qu'ils n'arrivent.



Les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale ont des besoins spécifiques lorsqu'elles reçoivent des soins de santé. Par exemple, elles ont plus facilement besoin d'aide d'une autre personne, de plus de temps et d'un soutien pour la communication.



Plusieurs choses rendent difficile l'accès aux soins nécessaires et aux services pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale.

Par exemple,



Les médecins et autres professionnels de santé n'ont pas été formé à la prise en charge des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale ni comment s'occuper d'elles.



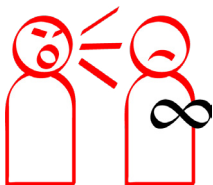
Les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale et les médecins ou autres professionnels de santé ne se comprennent pas toujours.



Il n'existe pas beaucoup de données ou d'informations sur la santé des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale.



Le transport vers les services de santé peut être compliqué, cher et peu fiable.



Beaucoup de personnes ont des stéréotypes à propos des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale. Les stéréotypes sont des idées négatives et fausses. Par exemple, beaucoup ignorent que les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale peuvent mener une vie longue et en bonne santé.



De nombreux systèmes de santé ne voient pas ou ne comprennent pas les besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale en raison d'un manque de connaissance et de formation.



Special Olympics travaille pour améliorer le fonctionnement des systèmes de santé pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale. Special Olympics a lancé une nouvelle initiative appelée « Rosemary Collaboratory » pour atteindre cet objectif. *Rosemary Collaboratory* porte le nom de la sœur de notre fondatrice, Rosemary Kennedy.



Rosemary Collaboratory s'appuie sur près de 30 ans d'expérience de travail en santé dans les communautés. Elle identifie les problèmes réels et les bonnes pratiques dans les systèmes de santé. *Rosemary Collaboratory* cherche à encourager les gouvernements à aider les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale à vivre plus longtemps et en meilleure santé.



Des équipes dans 11 sites répartis dans 9 pays font partie de l'initiative *Rosemary Collaboratory*.



Ils ont examiné comment les systèmes de santé incluent les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale. Les équipes ont regardé des recherches et des témoignages de personne ayant une déficience intellectuelle et développementale.



Plus de 1 000 personnes dans plus de 50 pays ont répondu aux enquêtes.



Special Olympics a utilisé toutes ces informations pour élaborer ce rapport que vous êtes en train de lire.



Ce rapport explique pourquoi il est important que tout le monde comprenne ce que l'on appelle **le modèle social du handicap et celui fondé sur les droits de l'homme**. Ces modèles sont différents du **modèle médical** du handicap. (Vous trouverez une explication des deux modèles en dessous !)



Chaque personne a des capacités et des besoins différents.



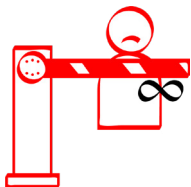
Le **modèle médical** considère que les différentes capacités d'une personne sont un problème. Il cherche donc à changer ou à « réparer » certains aspects de la personne.



Le **modèle social du handicap et celui fondé sur les droits de l'homme** ont une vision différente. Selon ces modèles, les différences de capacités et de besoins **ne sont pas** un problème. Il est normal qu'il existe des différences entre les personnes.



Au contraire, le problème vient du fait que la société, y compris les personnes et les systèmes, ne sait pas comment accompagner et prendre en compte toutes les différences entre les personnes.



Cela veut dire que certaines personnes ayant des capacités et des besoins différents rencontrent des obstacles.

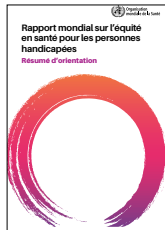
Les obstacles sont des problèmes qui rendent les choses difficiles à faire.



Le modèle social du handicap et celui fondé sur les droits de l'homme visent à éliminer les obstacles. Cela peut permettre à chacun de profiter de ses droits, comme celui d'être en bonne santé.



Ce rapport de Special Olympics s'appuie sur un rapport rédigé par l'Organisation mondiale de la santé (OMS).



Le rapport de l'OMS parle de la santé des personnes handicapées, tous types confondus. Il propose 40 mesures que les gouvernements peuvent prendre afin d'améliorer la santé des personnes handicapées.



Ce rapport de Special Olympics porte spécifiquement sur la santé des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale.



Cela s'explique par le fait que les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale, ainsi que leurs besoins, ne représentent souvent qu'une petite partie des discussions sur le handicap dans son ensemble.



Ce rapport inclut les témoignages des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale sur leurs expériences, leurs besoins et leurs suggestions pour améliorer le fonctionnement des systèmes de santé.



Ce rapport recommande aux gouvernements de prendre des mesures ou d'agir dans **quatre domaines** :

1. **Gouvernance, leadership, et engagement**
2. **Soins centrés sur la personne**
3. **Personnel de santé et de soins**
4. **Collecte de données pour le suivi et la recherche**

Les pages suivantes apportent plus de détails sur chacun de ces quatre domaines.



Gouvernance, leadership et engagement



Impliquez les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale dans l'élaboration des politiques. Les règles et les lois sont des exemples de politiques. Les décisions concernant la manière dont les gouvernements dépensent l'argent sont également des politiques.



Formez tout le monde aux droits, aux besoins et aux talents des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale.



Assurez-vous que les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale puissent participer aux réunions et partager leurs idées.



Donnez des fonds et un soutien aux services de santé destinés aux personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale.



Aidez les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale à faire entendre leur voix si leurs droits ne sont pas respectés.



Soins centrés sur la personne



Les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale ont besoin de services de santé adaptés à leurs besoins.



Les services de santé devraient aider les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale à se sentir fortes, en sécurité et comprises.



Soutenez les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale afin qu'elles puissent faire leurs propres choix en matière de santé.



Offrez aux personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale un accompagnement pour les guider dans le système de santé.



Adoptez des outils facilitant la communication entre les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale et le personnel de santé, tels que les médecins.



Permettez aux choses de se dérouler plus lentement. Allongez la durée des rendez-vous afin que tout ne soit pas trop précipité.



Partagez les informations de santé de manière facile à comprendre. Cela signifie utiliser des mots simples, écrits et/ou parlés, ainsi que des images.



Personnel de santé et de soins



Le personnel de santé doit posséder les compétences et les connaissances appropriées pour inclure tout le monde.



Formez le personnel de santé afin qu'ils apprennent à connaître et à rencontrer des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale.

Incluez les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale pour la préparation des formations et pour les animer.



Rendez les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale plus visibles dans les systèmes de santé.

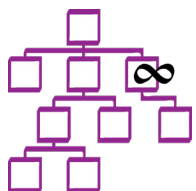


Collecte de données pour le suivi et la recherche



Les données sont des chiffres, des faits et d'autres preuves. Les données montrent que les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale sont en moins bonne santé que les autres. Les données peuvent également indiquer quels sont les besoins de santé des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale.

Les données apportent la preuve des problèmes existants. Elles peuvent être utilisées pour aider à changer les politiques.



Rendez possible d'identifier ou de retrouver les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale dans les systèmes de données de santé. Recueillez des données selon les différents types de handicap.



Partagez les données de santé dans des formats simples, comme des rapports et des tableaux de bord sur des sites web qui présentent les points principaux.



Incluez les personnes ayant un HI-HD dans la recherche. Leur expérience vécue est précieuse. Elles doivent être à la fois chercheuses et participantes, comme tout le monde.



Utilisez les résultats pour améliorer les services et les politiques de santé.



Lui c'est David Duncan.



Il est le président du Conseil mondial de leadership des athlètes des Special Olympics.



Il est également membre du groupe qui a guidé ce rapport des Special Olympics.



David dit :



Laissez les personnes ayant une déficience intellectuelle faire partie des décisions.



Écoutez ce que nous avons à dire.



Donnez-nous le soutien dont nous avons besoin pour nous exprimer.



Aidez-nous à prendre soin de notre santé et à vivre notre meilleure vie.



Incluez-nous dans les plans de formation, les budgets, les politiques et les sondages.



Laissez-nous aussi aider à écrire ces plans.



Special Olympics
Health

MADE
POSSIBLE BY **Golisano** FOUNDATION