



Special Olympics
Health

MADE
POSSIBLE BY **Golisano** FOUNDATION



METTRE L'ACCENT SUR L'INVISIBLE

Les besoins négligés chez les personnes
ayant une déficience intellectuelle et
développementale et des actions pour
renforcer les systèmes de santé en faveur
de l'inclusion

REMERCIEMENTS

GROUPE DE RELECTURE ÉDITORIALE

David Duncan, athlète de Special Olympics et ambassadeur de la santé, Special Olympics Jamaïque et président du Conseil mondial de leadership des athlètes de Special Olympics International

Lisa I. Iezzoni, MD, MSc, professeur de médecine, Harvard Medical School, Health Policy Research Center, Mongan Institute, Massachusetts General Hospital

Kaloyan Kamenov, Organisation mondiale de la Santé

Natalia Mufel, UNICEF (siège)

Frédéric Seghers, Clinton Health Access Initiative

Special Olympics Bharat (SOB) (Inde)

Special Olympics Afrique du Sud (SOSA)

Special Olympics Washington (SOWA)

ROSEMARY COLLABORATORY SITES

Taipei chinois

Special Olympics Taipei chinois

Ming-Chung Ko, MD, PhD, Taipei City Hospital

Ching-Yao Tsai, MD, PhD, Taipei City Hospital

Lin-Chung Woung, MD, PhD, Taipei City Hospital

Chuech-Tan Chen, PhD, Taipei City Hospital

Chu-Chieh Chen, PhD, Taipei City Hospital

Yen-Jui Chang, MD, PhD, Taipei City Hospital

Ming-Cheng Chen, MD, Taipei City Hospital

Hsin-Yi Lien, Taipei City Hospital

Li-Min Liu, Taipei City Hospital

Inde

Special Olympics Bharat

Professeur Karthikeyan Ramachandran, SRM Medical College Hospital and Research Centre, Department of Physical Medicine and Rehabilitation

Prakash Muthuperumal, PhD, SRM School of Public Health

Professeure Satyajit Mohapatra, SRM Centre for Clinical Trials and Research

Preethika Anand, PhD, SRM Centre for Clinical Trials and Research

Preethi Srinivasan, PhD, administratrice fondatrice, Soulfree

Irlande

Special Olympics Irlande
Professeur associé Seán Healy, University of Limerick
Jeanne O' Sullivan, University of Limerick
Professeure Éilish Burke, University of Dublin Trinity College
Professeur Owen Doody, University of Limerick
Professeur Anthony Staines, Dublin City University
Professeure Mary Rose Sweeney, Royal College of Surgeons Ireland

Maroc

Special Olympics Maroc
Ghita Antra, PhD, experte en stratégie et développement, Africa Milestone Solutions

Nigéria

Special Olympics Nigéria
Olufunke Fasawe, BDS, DrPH, Clinton Health Access Initiative, Nigéria
Zainab Sageera Tukur, Clinton Health Access Initiative, Nigéria
Gboyega Alesinloye, Clinton Health Access Initiative, Nigéria
Martina Onyenwe, Clinton Health Access Initiative, Nigéria

Damilola Oyedele, Clinton Health Access Initiative, Nigéria
Muhammad Bello Usman, Clinton Health Access Initiative, Nigéria

Pakistan

Special Olympics Pakistan
Dr Aisha Saher, analyste des politiques de santé et experte en développement de systèmes, consultante principale, Hayat 360

Paraguay

Special Olympics Paraguay
Equilibrium

Pennsylvania

Special Olympics Pennsylvanie
Shaniece Ebelhar, The Arc of Pennsylvania
Sherri Landis, The Arc of Pennsylvania
Nancy Shirley, The Arc of Pennsylvania
Andrea L. Lowe, DrPH, Social Impact Studio Consulting, LLC
Sandya Karki, Social Impact Studio Consulting, LLC

Afrique du Sud

Special Olympics Afrique du Sud
Professeure Lieketseng Ned, Stellenbosch University

Dr Babalwa Tyabashe-Phume, Stellenbosch University
Dr Nomvo Dwadwa-Henda, Stellenbosch University
Dr Madri Engelbrecht, Stellenbosch University
Professeure Sharon Kleintjes, University of Cape Town
Professeure Marguerite Schneider, University of Cape Town

Washington

Special Olympics Washington
Jae Kennedy, PhD, Washington State University Elson S. Floyd College of Medicine
Weili Yuan, PhD, Washington State University Elson S. Floyd College of Medicine

Wisconsin

Special Olympics Wisconsin
Conduent Healthy Communities Institute
Veronica L. Gunn, MD, Genesis Health Consulting, LLC
Sara Steines Newstead, Genesis Health Consulting, LLC

AUTRES CONTRIBUTEURS

Barbara Njovo

Kiera Byland

Renee Manfredi

Global Health Advocacy Incubator

Missing Billion Initiative

Conseil mondial de leadership des athlètes de Special Olympics

Photo de couverture : Abdoul Aziz Aidara Diouf

Copyright (c) 2025 Special Olympics International (SOI). Ce document peut être publié, diffusé, partagé et utilisé uniquement avec attribution complète à SOI. Le document ne peut être modifié, adapté ou modifié de quelque manière que ce soit sans le consentement de SOI.

LETTRE PRÉLIMINAIRE DE DAVID DUNCAN

Cher lecteur, chère lectrice,

Merci de prendre le temps de vous informer sur la santé des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale, comme moi. Beaucoup d'entre nous ne vivons pas notre meilleure vie, car nous ne sommes pas en aussi bonne santé que nous pourrions l'être. Cela vient du fait que nous sommes souvent négligés, invisibles, exclus – et que nos besoins le sont aussi.

C'est pour cela que ce rapport est si important.

J'ai moi-même vécu à la fois de bonnes et de mauvaises expériences avec le système de santé. J'ai consulté des médecins qui ne m'ont pas écouté, qui m'ont fait sentir que je n'avais pas d'importance. Mais j'ai aussi reçu des soins de la part de personnes qui ont pris le temps de me comprendre, y compris mon autisme, et qui m'ont permis de participer au processus. Cela a fait toute la différence.

En avril 2024, j'ai rejoint le groupe de relecture éditoriale pour ce rapport lors de sa création. En mai, mes collègues athlètes des Special Olympics ayant une déficience intellectuelle et développementale, aux quatre coins du monde, m'ont accordé leur confiance en m'élisant président du Conseil mondial du leadership des athlètes. Ce conseil recueille les retours des athlètes de toutes les régions et les transmet à Special Olympics International pour contribuer à orienter le mouvement mondial Special Olympics. J'ai contribué à façonner ce rapport dès le début, quand il n'était encore qu'une idée. Cela a été un long cheminement, et je suis fier de ce que nous avons créé et de la façon dont



cela reflète les voix, les besoins et les souhaits de mes camarades athlètes et de moi-même. Tout au long de ce parcours, je me suis demandé pourquoi Special Olympics souhaitait publier ce rapport. C'est parce que Special Olympics a déjà accompli, à une échelle plus réduite, une grande partie de ce que nous vous appelons à faire.

Les examens de santé Healthy Athletes de Special Olympics en sont un exemple. L'expérience n'est pas intimidante, contrairement à ce qui peut se passer dans un hôpital général. Les médecins bénévoles ont été formés pour travailler avec nous : ils sont bienveillants, utilisent des supports visuels et un langage plus simple, et créent un environnement très rassurant. Certains de mes amis, qui avaient eu de mauvaises expériences avec le système de santé, participent aux examens Healthy Athletes, car ils y trouvent une expérience bien plus positive.

Je sais donc que ce n'est pas impossible à réaliser, et je sais même à quoi cela ressemble !

Donnez aux personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale une place à la table. Écoutez nos perspectives uniques. Nous voulons être inclus-es dans ce qui se passe ; nous avons nos propres points de vue et nos propres défis, qui peuvent être un peu différents. Donnez-nous la parole et le soutien nécessaire pour nous exprimer, défendre notre santé et vivre pleinement nos vies. Donnez-nous une place dans les programmes d'études, les budgets, les politiques publiques, les enquêtes... et surtout, associez-nous à leur écriture.

Nous ne demandons pas de traitement de faveur. Nous demandons l'équité. Nous voulons être vus, entendus et respectés. Nous voulons avoir la possibilité de vivre en bonne santé.

Nous espérons que ce rapport contribuera à concrétiser cet objectif.

A handwritten signature in black ink, consisting of a large, stylized 'D' followed by a series of loops and a long horizontal stroke.

*Bien à vous,
David Duncan
Président du Conseil mondial du leadership des athlètes
Special Olympics*

RÉSUMÉ EXÉCUTIF

Les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale font face à de fortes inégalités en matière de santé dans le monde. Tout au long de leur vie, elles sont touchées de manière disproportionnée par divers problèmes de santé, tels que l'obésité, le diabète, les maladies cardiaques et respiratoires, ainsi que les troubles de santé mentale. Résultat : elles meurent 16 à 20 ans plus tôt que la population générale, en raison de maladies qui auraient pu être évitées.

L'une des principales raisons est que leurs besoins de santé restent largement invisibles dans les systèmes de santé. Cela entraîne de grandes lacunes dans les services et de nombreux obstacles à l'accès aux soins. Ces obstacles vont de l'accessibilité limitée aux préjugés des professionnels, en passant par le manque de formation des personnels de santé et de soins. Les besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale sont trop souvent sous-estimés, insuffisamment étudiés et rarement pris en compte, ce qui laisse nombre de leurs problèmes de santé sans réponse.

Grâce à l'initiative *Rosemary Collaboratory* récemment lancée, Special Olympics International (SOI) renforce ses efforts pour réduire ces inégalités dans les systèmes de santé du monde entier. Ce sont des enjeux que Rosemary Kennedy — la sœur d'Eunice Kennedy Shriver, fondatrice de Special Olympics — avait déjà rencontrés il y a 60 ans, et qui persistent encore aujourd'hui. Le *Collaboratory* met en évidence les défis, les bonnes pratiques et les lacunes auxquels sont confrontées les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale dans les systèmes de santé. Début 2024, Special Olympics a mobilisé des équipes sur 11 sites *Rosemary Collaboratory* répartis dans neuf pays : Taipei chinois, Inde, Irlande, Maroc, Nigéria, Pakistan, Paraguay, Afrique du Sud et États-Unis, avec pour objectif d'évaluer le niveau d'inclusion des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale dans le système de santé de chaque site. Ces données sont enrichies par des analyses documentaires de recherches pertinentes, des études de cas sur des expériences vécues et des enquêtes menées auprès de plus de 1 000 personnes présentant une déficience intellectuelle et développementale et des membres du personnel de santé et de soins dans plus de 50 pays.



Le rapport souligne l'importance d'adopter un modèle du handicap fondé sur les droits humains et la participation sociale, afin d'améliorer l'expérience et les résultats des personnes dans les systèmes de santé. Cette approche déplace le regard des différences individuelles vers les barrières sociétales et reconnaît la neurodiversité, qui inclut la variété des capacités cognitives, des styles de communication et des façons d'interagir avec les autres.

En s'appuyant sur les actions ciblées mises en avant pour les gouvernements dans le récent *Rapport mondial sur l'équité en santé pour les personnes handicapées* de l'Organisation mondiale de la Santé, ce rapport international formule des recommandations spécifiques aux besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale. L'objectif de SOI est de porter la voix des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale, tout en partageant les leçons apprises et les partenariats développés au cours de près de 30 années de programmes de santé communautaires.

Le rapport révèle des constats préoccupants :

- Pratiquement aucun site *Rosemary Collaboratory* n'avait défini d'indicateurs ou de politiques spécifiques pour les personnes présentant une déficience intellectuelle et développementale ;
- Dans une enquête menée auprès de plus de 700 personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale dans près de 50 pays, 2 personnes sur 3 ont déclaré ne pas prendre elles-mêmes leurs décisions de santé, ou seulement de manière occasionnelle ;
- Seules 52 % des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale interrogées ont affirmé comprendre systématiquement leur professionnel de santé ;
- 66 % personnels de santé sondés estiment qu'améliorer la collecte de données sur la santé des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale serait une mesure essentielle pour renforcer les services de santé destinés à cette population.

Le rapport appelle donc les gouvernements et les autres parties prenantes à agir pour plus d'équité en santé pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale, à travers quatre grands domaines d'action.

Gouvernance, leadership et engagement

Les gouvernements doivent veiller à ce que les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale soient véritablement impliquées dans l'élaboration des politiques, afin que leurs besoins soient pris en compte et visibles dans ces politiques. Pour garantir une représentation équitable et une participation réelle :

1. Sensibilisez le public aux droits, aux besoins et aux contributions à la société des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale, et garantisiez leur inclusion dans la conception et la mise en œuvre de campagnes reflétant leurs besoins et leurs expériences vécues ;
2. Instituez une représentation formelle et prévoyez des aménagements permettant une participation réelle des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale dans les processus politiques ;
3. Soutenez des politiques en faveur de la santé des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale, avec des financements et des ressources adaptés, et veillez à ce que les réglementations nationales répondent à leurs besoins spécifiques ;
4. Permettez aux personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale de participer activement au suivi des droits humains, y compris par le signalement des violations, et mettez en place des systèmes qui garantissent et facilitent leur implication.





Soins centrés sur la personne

Les soins centrés sur la personne pour les individus ayant une déficience intellectuelle et développementale consistent à reconnaître et à prendre en compte leurs besoins de santé spécifiques, de manière à la fois valorisante et respectueuse.

Pour y parvenir :

1. Renforcez la prise de décision assistée en révisant les législations afin de les aligner sur la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, et en veillant à ce que des politiques, des ressources et des outils, y compris des formations et des systèmes, soient en place pour rendre la décision accompagnée effective ;
2. Mettez en place des navigateurs de patients (accompagnateurs spécialisés) pour aider les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale à s'orienter dans les systèmes de santé et à coordonner leurs soins à travers les spécialités et les services de différents secteurs ;
3. Améliorez la qualité et la continuité des soins en favorisant l'adoption de dispositifs centrés sur la communication, comme les passeports santé ou l'allongement de la durée des rendez-vous ;
4. Rendez les informations sur la santé accessibles et améliorez les connaissances en matière de santé en exigeant et en garantissant la fourniture de documents dans des formats faciles à lire et à comprendre et élaborés selon les principes de conception universelle.



Personnel de santé et de soins

Les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale sont confrontées à la stigmatisation et à des obstacles particuliers de communication lorsqu'elles accèdent aux soins et interagissent avec les personnels de santé et de soins. Pour améliorer les connaissances, compétences et attitudes des personnels de santé et de soins :

1. Exigez une formation complète et fondée sur des données probantes pour les personnels de santé, intégrant différentes méthodes pédagogiques et garantissant une collaboration active avec les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale dans la conception et la mise en œuvre de ces formations ;
2. Suivez les progrès à l'aide de mesures standardisées pour évaluer l'efficacité de la formation, la satisfaction des patients et les résultats en matière de santé, en veillant à l'amélioration continue ; et
3. Assurez la visibilité des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale dans le système de santé, en les représentant dans les supports de communication et en les intégrant dans les effectifs, notamment comme navigateurs de patients, afin de déconstruire les stéréotypes et de renforcer les soins centrés sur la personne.



Données pour le suivi et la recherche

La collecte et l'analyse efficaces des données sont essentielles pour remédier aux disparités en matière de santé auxquelles sont confrontées les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale, car elles permettent d'identifier les lacunes dans les soins et d'orienter les changements de politiques. Pour garantir des décisions fondées sur les données et l'équité :

1. Améliorez la désagrégation des données par type de handicap afin que les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale soient correctement prises en compte dans les systèmes d'information en santé ;
2. Rendez les données de santé accessibles au public par le biais de tableaux de bord ou de rapports dans des formats adaptés, afin de suivre les progrès et de mettre en évidence les lacunes systémiques ; et
3. Promouvez une recherche inclusive, fondée sur les données, en associant les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale et leurs représentants à la collecte participative de données, en garantissant leur représentation active dans la conception des recherches et en utilisant les résultats pour améliorer les services et les politiques de santé.

Comme le résume avec éloquence David Duncan, président du Conseil mondial du leadership des athlètes de Special Olympics et membre du groupe de relecture éditoriale pour ce rapport :

« Donnez aux personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale une place à la table. Écoutez nos perspectives uniques... Donnez-nous la parole et le soutien nécessaire pour nous exprimer, défendre notre santé et vivre pleinement nos vies. Donnez-nous une place dans les programmes d'études, les budgets, les politiques publiques, les enquêtes... et surtout, associez-nous à leur écriture. »

SOMMAIRE

Introduction

p. 13

Qui sont les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale ?

Pourquoi ce rapport ?



Élaboration du rapport

p. 19

Collecte et analyse de données

Contributions au mouvement mondial pour l'équité en santé



Gouvernance, leadership et engagement

p. 23

Lois et politiques en place pour garantir le droit à la santé des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale

Processus formels de participation des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale et de leurs organisations représentatives à l'élaboration des politiques de santé

Recommandations



Soins centrés sur la personne

p. 30

Des services de santé accessibles et disponibles

Autonomie, accompagnement et prise de décision

Recommandations



SOMMAIRE

Personnel de santé et de soins

p. 43

Formation pour répondre aux besoins variés des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale

Recommandations



Données pour le suivi et la recherche

p. 50

Nécessité d'inclure des données relatives aux personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale dans les systèmes d'information en santé

Les données comme catalyseur d'action et de responsabilité

Recommandations



Appel à l'action

p. 58



Glossaire et annexes

p. 60



INTRODUCTION



Le *Rapport mondial sur l'équité en santé pour les personnes handicapées* (2022) de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) indique que les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale meurent à un taux six fois plus élevé que la population générale des suites de maladies qui auraient pu être évitées ou traitées efficacement grâce à des soins de santé de qualité¹. Cette réalité persiste malgré les mesures pertinentes et les progrès réalisés en général dans le domaine de la santé dans le monde. En 2015, les 193 États membres des Nations Unies ont adopté le Programme de développement durable à l'horizon 2030, qui comprend les objectifs de développement durable (ODD) et devait être un « plan directeur pour parvenir à un avenir meilleur et plus durable pour tous » d'ici 2030. L'un des 17 ODD (ODD3) vise à garantir une vie saine, à promouvoir le bien-être de tous et à faire en sorte que davantage de personnes bénéficient de la couverture sanitaire universelle (CSU). La santé est également liée à la réalisation d'autres ODD, tels que ceux liés à la pauvreté (ODD1) et à l'inégalité (ODD10), pour n'en citer que quelques-uns.

Les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale meurent 16 à 20 ans plus tôt que la population générale en raison de problèmes de santé évitables². De plus, au cours de leur vie, les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale sont confrontées de manière disproportionnée à divers problèmes de santé, tels que l'obésité, le diabète, les maladies cardiaques et respiratoires et les problèmes de santé mentale³. À mesure que les progrès réalisés dans la mise en œuvre des ODD sont mesurés, il devient évident que pour atteindre les objectifs fixés, des efforts plus ciblés sont nécessaires pour combler les lacunes, en particulier en matière d'accès et de qualité des services de santé pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale.

Le mouvement Special Olympics déploie des efforts ciblés dans ce sens depuis plus de 50 ans.

UN MOUVEMENT MONDIAL EN FAVEUR DE L'INCLUSION ET DE L'ÉQUITÉ EN MATIÈRE DE SANTÉ POUR LES PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET DÉVELOPPEMENTALE

Special Olympics existe parce que la joie que Rosemary Kennedy a ressentie et a apportée aux autres, ainsi que les défis qu'elle a rencontrés, ont incité sa sœur, Eunice Kennedy Shriver, à créer un monde plus inclusif. Elle n'a jamais dérogé à sa conviction que chaque personne mérite d'être traitée avec respect et d'avoir la possibilité d'être intégrée. Avec une portée annuelle de plus de 3,8 millions de personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale dans plus de 200 pays et juridictions, et après avoir formé plus de 114 000 personnels de santé entre 2019 et 2024, Special Olympics fait partie d'un mouvement mondial pour l'équité en santé des personnes handicapées, en mettant l'accent sur celles ayant une déficience intellectuelle et développementale, dont les besoins restent souvent les plus invisibles.

En s'appuyant sur cette présence mondiale, l'initiative *Rosemary Collaboratory* – qui comprend ce rapport, ainsi que des actions de plaidoyer aux niveaux mondial et national – met en avant la voix des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale, tout en s'appuyant sur les leçons tirées et les partenariats noués au cours de près de 30 années de programmes de santé communautaire. Ce rapport appelle d'autres acteurs à rejoindre ce mouvement afin de faire de la santé pour tous une réalité.

QUI SONT LES PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET DÉVELOPPEMENTALE ?

L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) définit les déficiences intellectuelles et développementales comme « un ensemble de troubles du développement caractérisés par une altération significative des fonctions cognitives, associée à des limitations dans l'apprentissage, le comportement adaptatif et les compétences »⁴. Ces troubles incluent, sans s'y limiter, le syndrome de Down, le syndrome de l'X fragile, le syndrome d'alcoolisation fœtale et les troubles du spectre de l'autisme.

Les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale constituent un groupe diversifié en raison de la variété des diagnostics, des types de limitations fonctionnelles, ainsi que des besoins d'accompagnement et de collaboration¹. Les difficultés liées à la vision, à l'audition ou à la mobilité peuvent avoir des manifestations visibles, les rendant plus tangibles et plus connues du système de santé et du grand public. En revanche, beaucoup de personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale se reconnaissent dans la notion de handicap invisible, ce qui rend leurs besoins invisibles, eux aussi.

Une leçon essentielle de ce rapport est la nécessité d'adopter un modèle du handicap fondé sur les droits et l'inclusion sociale. Plutôt que de mettre l'accent sur les « déficiences » individuelles, cette approche souligne le rôle des barrières sociétales et affirme la neurodiversité, qui inclut la diversité des capacités cognitives, des styles de communication et des façons d'interagir socialement et de participer soins personnels.

Le modèle médical du handicap considère le handicap comme nécessitant un traitement ou une prise en charge par intervention médicale. Comme l'illustre l'exemple de Nicole^{*2} présenté plus loin dans ce rapport, une personne qui reçoit des soins liés à sa différence ou à son handicap — par exemple un accès à la rééducation ou à des technologies d'assistance — a tout de même besoin des mêmes services de santé que les autres, tels que les dépistages du cancer. En réduisant les personnes handicapées — qui sont tout aussi multidimensionnelles que celles qui ne le sont pas — à une « déficience » ou à un diagnostic, le modèle médical du handicap leur porte préjudice. Cela vaut tout particulièrement pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale, pour qui les interventions médicales sont souvent mal adaptées et ne répondent pas à leurs différences de manière qui favorise la santé.

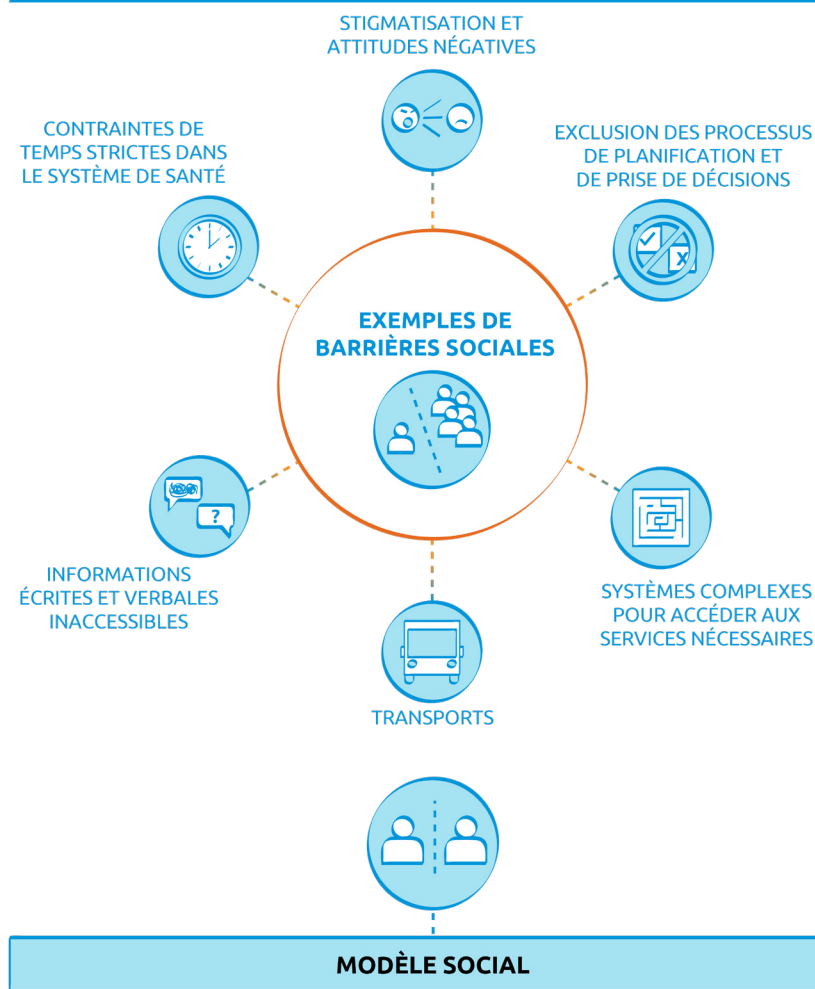
¹ Le présent document utilise une terminologie qui met l'accent sur les « différences » ou les « défis », plutôt que sur les « déficiences », afin de dépasser le modèle médical restrictif qui met l'accent sur les caractéristiques biologiques. Cette approche est similaire à celle adoptée dans les Orientations sur les politiques et les plans d'action stratégiques en matière de santé mentale de l'Organisation mondiale de la Santé de 2025. Certaines images de ce document utilisent le symbole de l'infini (∞) pour désigner les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale.

² Les noms de certaines personnes figurant dans les études de cas présentées dans ce rapport ont été modifiés. Les noms modifiés sont marqués d'un astérisque*. Les vrais noms et images sont utilisés avec autorisation.

COMPRÉHENSION COMMUNE DES DÉFICIENCES INTELLECTUELLES ET DÉVELOPPEMENTALES (MODÈLE MÉDICAL)



COMPRÉHENSION DU MODÈLE SOCIAL DES DÉFICIENCES INTELLECTUELLES ET DÉVELOPPEMENTALES



Le modèle social du handicap, en revanche, met l'accent sur le fait que le handicap ne provient pas seulement des différences individuelles, mais aussi de l'interaction de ces différences avec des obstacles tels que les attitudes sociétales, les environnements inaccessibles et les inégalités systémiques. Ce modèle déplace l'attention du diagnostic individuel vers la nécessité pour la société de répondre à des besoins diversifiés et de s'y adapter⁵.

POURQUOI CE RAPPORT ?

Comme déjà mentionné, les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale connaissent de manière disproportionnée de nombreux problèmes de santé qui ne découlent pas directement du diagnostic associé à leur déficience intellectuelle et développementale.



**ESPÉRANCE DE VIE
GLOBALE RÉDUITE**

RÉDUIT DE
20 ANS⁶



**RISQUE DE MORTALITÉ DÙ
À LA COVID**

X2,7

PLUS ÉLEVÉ CHEZ LES PERSONNES AYANT UNE
DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET DÉVELOPPEMENTALE
(PADID) QUE DANS LA POPULATION GÉNÉRALE⁷



**RISQUE DE MORTALITÉ PAR
CANCER⁸**

X2,28

RISQUE DE DÉCÈS DÙ AU
CANCER DU SEIN CHEZ LES
PADID PAR RAPPORT À LA
POPULATION GÉNÉRALE

X2,57

RISQUE DE DÉCÈS DÙ AU
CANCER COLORECTAL CHEZ LES
PADID PAR RAPPORT À LA
POPULATION GÉNÉRALE

X1,38

RISQUE DE DÉCÈS DÙ AU
CANCER DU POUMON CHEZ
LES PADID PAR RAPPORT À LA
POPULATION GÉNÉRALE



**RISQUE DE MORTALITÉ LIÉ
AUX MALADIES
CIRCULATOIRES, Y COMPRIS
L'INFARCTUS DU MYOCARDE**

X3-4

PLUS ÉLEVÉ CHEZ LES PADID QUE DANS LA
POPULATION GÉNÉRALE⁹

Reflétant les obstacles sociaux plus larges auxquels elles sont confrontées, les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale doivent surmonter de nombreux obstacles lorsqu'elles cherchent à s'orienter et à accéder aux soins de santé primaires. Certaines de ces barrières se manifestent de façon unique ou plus aiguë que pour la population générale, ce qui peut en amplifier les conséquences, tout en restant largement invisibles.

Par exemple, le transport est souvent cité par les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale comme un obstacle majeur, tant à l'inclusion en général qu'à l'accès aux services de santé en particulier. Si tout le monde est concerné par les limites des transports publics, leur coût ou la sécurité de certains modes de déplacement, les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale rencontrent des difficultés supplémentaires. Elles sont, en moyenne, plus susceptibles d'être en situation de précarité que la population générale, et l'*utilisation* des transports en commun représente souvent un défi supplémentaire, qui implique des coûts additionnels (ou des coûts d'opportunité) liés à la nécessité qu'une autre personne voyage avec elles. En outre, les préoccupations liées à la sécurité peuvent être aggravées par la stigmatisation, la discrimination et la violence¹⁰. Il est d'ailleurs bien établi que, chez les personnes handicapées en général, les obstacles liés aux transports sont associés à de moins bons résultats de santé¹¹.

MORTALITÉ PRÉMATURÉE

Garantir aux personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale l'accès à des services de santé de qualité, ainsi qu'une voix dans la manière dont ces services sont conçus et délivrés, est essentiel non seulement pour leur santé individuelle, mais aussi pour atteindre les objectifs de CSU dans le cadre des ODD et pour protéger la sécurité sanitaire.

Ce rapport met en évidence les défis, les pratiques prometteuses et les lacunes qui existent pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale au sein du système de santé, notamment la faiblesse des données, le manque de sensibilisation, l'insuffisance des politiques et la participation encore trop limitée des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale. En résumé, leurs besoins de santé sont souvent invisibles, non pas parce qu'ils n'existent pas, mais parce qu'ils sont largement ignorés ou négligés. Par conséquent, les inégalités en matière de santé persistent, sans être reconnues ni prises en compte.

Dans l'ensemble, il est clair que des actions supplémentaires sont nécessaires pour mieux soutenir les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale au sein des systèmes de santé. Ce rapport constitue un appel à l'action pour les gouvernements et autres parties prenantes : il les invite à se concentrer sur ce qui reste invisible, afin de répondre aux besoins de santé des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale et de progresser vers la santé pour tous.



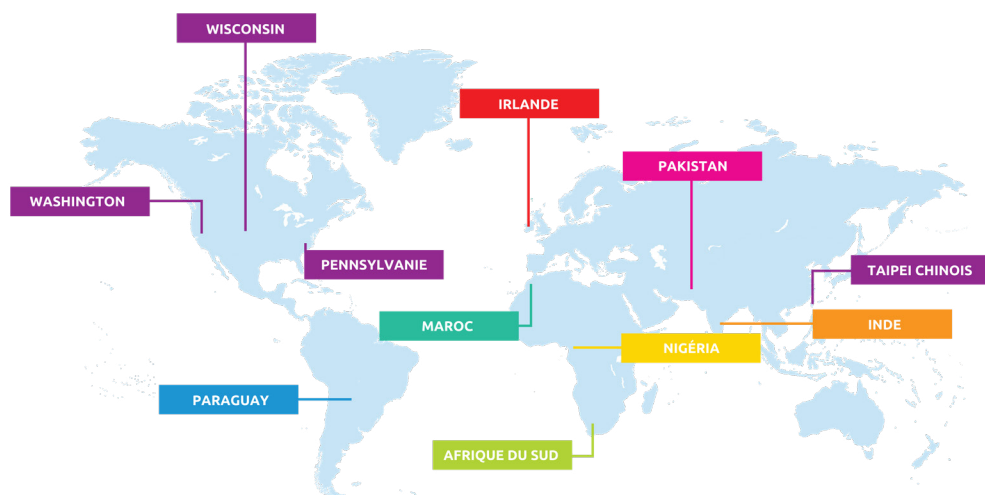
Accompagnant·e·s et aidant·e·s :

De nombreuses personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale bénéficient de l'aide d'accompagnant·e·s pour s'orienter dans la vie quotidienne. Comme pour toute personne, avec ou sans différences de fonctionnement, le type et le degré de soutien reçus par les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale peuvent varier considérablement au cours de leur vie.

Les profils des aidant·e·s sont très divers. Ils peuvent être rémunérés ou non, et inclure des membres de la famille, mais aussi des employés ou des professionnels ayant différents niveaux de formation. Parmi eux, certains adoptent une posture positive, valorisante et collaborative. D'autres peuvent être plus neutres ou confrontés à leurs propres difficultés. Certains, parfois même involontairement, peuvent limiter la capacité d'une personne ayant une déficience intellectuelle et développementale à faire valoir ses droits.

Les accompagnant·e·s peuvent jouer un rôle essentiel pour aider les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale à surmonter les obstacles à leur participation dans la société. Bien que certaines parties de ce rapport s'adressent directement aux aidant·e·s, Special Olympics reconnaît que les stéréotypes conduisent souvent à sous-estimer les capacités des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale. Trop souvent, la différence entre soutenir l'exercice des droits d'une personne et prendre des décisions à sa place devient floue. C'est pourquoi ce rapport met avant tout l'accent sur les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale elles-mêmes, tout en reconnaissant le rôle important mais complexe de leurs aidant·e·s.

ÉLABORATION DU RAPPORT



En 2024, Special Olympics International (SOI) a lancé l'initiative *Rosemary Collaboratory* de renforcement des systèmes de santé dans 11 sites à travers le monde. Cette initiative s'appuie sur plus de 20 années de mise en œuvre de programmes de santé dans ces régions, ce qui a permis d'établir une base solide de connaissances et d'intuitions sur ce que les gouvernements et les systèmes de santé doivent entreprendre pour atteindre l'équité en santé pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale.

SOI a constitué des équipes dans chacun de ces sites afin de collecter des données au niveau des systèmes de santé à l'aide d'outils élaborés conjointement par SOI et la *Missing Billion Initiative* (MBI). Sur la base de l'outil existant de MBI, l'évaluation au niveau du système (ENS), conçue pour évaluer l'inclusion du handicap dans les systèmes de santé, les deux organisations ont mis au point un module spécifique destiné à mesurer le degré d'*inclusion des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale* dans les systèmes de santé. Le cadre de l'ENS (présenté en annexe 1) comprend quatre composantes principales — système, prestation de services, résultats intermédiaires et résultats finaux — ainsi que 11 points d'appui clés. Chacune de ces composantes est assortie d'un ensemble d'indicateurs permettant d'identifier les écarts, de mettre en lumière les obstacles d'accès et de suivre les progrès réalisés pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale.

COLLECTE ET ANALYSE DE DONNÉES

Pour mettre en œuvre ces évaluations, des équipes nationales et internationales ont examiné des sources primaires, telles que des documents de politique publique et des bases de données nationales ; elles ont procédé à des analyses documentaires de recherches secondaires pertinentes ; et elles ont réuni divers acteurs, notamment des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale, des proches aidant·e-s, des personnels de santé et des fonctionnaires.

En plus des résultats issus des ENS dans les 11 sites, ce rapport s'appuie également sur d'autres publications existantes, ainsi que sur des études de cas concernant les expériences vécues et les pratiques prometteuses — dont beaucoup ont été mises en évidence grâce aux ENS. Il inclut aussi une analyse qualitative d'entretiens et de groupes de discussion avec 77 cliniciens dans 7 sites, ainsi qu'une analyse quantitative des réponses d'une enquête d'environ 300 personnels de santé provenant de plus de 40 pays.

Les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale ont été impliquées dans l'ensemble du processus de création de ce rapport et des activités de plaidoyer qui l'accompagnent. Par exemple :

- 30 personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale en Afrique du Sud, issues de 5 provinces, ont participé à des groupes de discussion pour compléter l'ENS ;
- Des adultes ayant une déficience intellectuelle et développementale et des membres de leur famille en Irlande ont fait partie du groupe consultatif du projet et ont pris part à deux réunions de participation des patients et du public, afin d'examiner les indicateurs de l'ENS, de proposer des ajouts et d'identifier les parties prenantes pertinentes ; et
- Cinq personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale dans l'État de Pennsylvanie (États-Unis) ont répondu à une enquête visant à hiérarchiser les lacunes mises en évidence par l'ENS.

Par ailleurs, plus de 700 personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale provenant de près de 50 pays ont répondu à une enquête universellement conçue, élaborée conjointement avec trois personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale (originaires des États-Unis, du Royaume-Uni et du Zimbabwe) qui travaillent comme consultants pour SOI¹². Ces consultants ont contribué à orienter le rapport dès ses débuts, ont relu et fourni des commentaires détaillés sur plusieurs versions préliminaires. Les premières versions des recommandations ont également bénéficié de l'examen attentif du Conseil mondial du leadership des athlètes (GALC) de SOI¹³.

Enfin, SOI a convoqué un groupe de relecture éditoriale, composé de représentants issus de la communauté travaillant sur les questions de handicap et de santé, dont le président du GALC.

CONTRIBUTIONS AU MOUVEMENT MONDIAL POUR L'ÉQUITÉ EN SANTÉ

Special Olympics ont entamé les travaux préliminaires pour *Rosemary Collaboratory*, y compris ce rapport mondial, plus d'un an avant que le guide de l'OMS intitulé *Équité en santé pour les personnes handicapées : guide pour l'action* ne soit rendu public en novembre 2024, qui a été suivi en mars 2025 par les *Orientations sur les politiques et les plans d'action stratégiques en matière de santé mentale* de l'OMS. Cependant deux rapports de référence étaient déjà disponibles : le *Rapport mondial sur l'équité en santé pour les personnes handicapées* (2022) et le *Global report on children with developmental disabilities* (Rapport mondial sur les enfants présentant des troubles du développement) (2023).

Le *Rosemary Collaboratory* a avancé en tenant compte de trois considérations majeures :

- Le rôle que joue l'OMS en matière de leadership normatif ;
- La forte convergence entre les indicateurs de l'ENS et les actions ciblées du Cadre permettant de faire progresser l'équité en matière de santé pour les personnes handicapées grâce aux soins de santé primaires, de l'OMS tel que présenté dans le *Rapport mondial sur l'équité en santé pour les personnes handicapées* (2022) (voir Annexe 2) ;
- L'accent spécifique mis par cette initiative de Special Olympics sur la santé et les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale, en complément des autres rapports et cadres existants.

Les premiers résultats des ENS ont largement recoupé les actions ciblées de l'OMS et mis en lumière certains des défis sanitaires les plus critiques auxquels les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale sont confrontées.

Les indicateurs pertinents (issus de l'ENS) et les actions ciblées (issues du cadre de l'OMS) ont été regroupés pour structurer les quatre grandes sections de ce rapport :



**Gouvernance,
leadership et
engagement**



**Soins centrés sur la
personne**



**Personnel de santé et
de soins**



**Données pour le suivi
et la recherche**

Chaque section contient des recommandations qui, si elles sont mises en œuvre, permettraient d’aller plus loin que les actions ciblées en veillant à ce que les activités de renforcement des systèmes de santé bénéficient également aux personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale.

Les actions ciblées auxquelles les recommandations de ce rapport se rapportent le plus sont indiquées dans un encadré avec un contour violet.

Les recommandations de ce rapport portent sur les systèmes de santé dans leur ensemble et ne couvrent pas les réponses spécifiques à un diagnostic. L’objectif est à la fois d’appuyer et d’apporter des nuances aux actions ciblées de l’OMS, en donnant la visibilité nécessaire aux besoins et aux demandes spécifiques des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale.

GOUVERNANCE, LEADERSHIP ET ENGAGEMENT



Les personnes sans déficience intellectuelle et développementale peuvent considérer comme acquis la facilité relative avec laquelle elles interagissent avec les procédures et accèdent à des services qui répondent à leurs besoins. Comme l'illustre l'infographie de l'introduction, il n'en va pas de même pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale. Les lois, politiques et procédures qui sont conçues et mises en œuvre dans un cadre exclusif ne peuvent que perpétuer l'exclusion.

La plupart des pays ont ratifié la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), qui consacre, entre autres, les droits à la participation et à la santé¹⁴. Toutefois, beaucoup moins de progrès ont été réalisés dans la mise en œuvre de ces obligations ou dans la création d'un environnement politique favorable, couvrant les secteurs pertinents, pour promouvoir la santé des personnes handicapées, y compris celles ayant une déficience intellectuelle et développementale.

Cette section examine dans quelle mesure les besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale sont reflétés dans les politiques nationales des pays où les évaluations au niveau du système (ENS) ont été réalisées, en reconnaissant que les écarts entre politiques et pratiques sont à la fois fréquents et significatifs. Elle inclut également une analyse des façons dont les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale sont impliquées — individuellement ou à travers des organisations de personnes handicapées (OPH) — dans la direction ou la structuration du secteur de la santé dans ces juridictions. « La devise "Rien sur nous sans nous" fait écho à la philosophie et à l'histoire du mouvement pour les droits des personnes handicapées, qui repose sur le principe de la participation constructive. »¹⁵

LOIS ET POLITIQUES EN PLACE POUR GARANTIR LE DROIT À LA SANTÉ DES PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET DÉVELOPPEMENTALE

Parmi les pays où Special Olympics a mené les ENS, l'Inde, l'Irlande, le Maroc, le Nigéria, le Pakistan, le Paraguay et l'Afrique du Sud ont signé et ratifié la CDPH¹⁶. À la suite de cette ratification, beaucoup ont introduit ou modifié des lois et des politiques afin de les aligner sur le traité. Au Maroc, par exemple, le Ministère de la Solidarité, de l'Insertion sociale et de la Famille a piloté la Politique publique intégrée pour la promotion des droits des personnes handicapées 2017-2021. Cette politique visait à faciliter la pleine intégration et la participation active des personnes handicapées dans tous les domaines de la vie et à améliorer leur accès aux services essentiels, tels que les soins de santé et l'éducation.

Elle cherchait également à renforcer les protections juridiques, à promouvoir l'inclusion sociale et à garantir la participation des personnes handicapées aux processus décisionnels. De même, le Plan d'action national pour les personnes handicapées du Pakistan (2006) (*National Plan of Action for Persons with Disabilities*, 2006) visait à améliorer l'accès aux services de santé primaires et spécialisés. Après le transfert de compétences aux provinces en 2010, celles-ci ont adopté leur propre législation sur le handicap pour protéger le droit à la santé¹⁷.

Cependant, dans la pratique, ces politiques peinent souvent à répondre aux besoins spécifiques des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale. Les ENS ont révélé par exemple l'absence quasi totale d'indicateurs, d'objectifs ou de mesures de suivi concernant cette population dans les politiques de santé. Le *Global report on children with developmental disabilities* (Rapport mondial sur les enfants présentant des troubles du développement) (2023) fournit pourtant des exemples d'indicateurs utiles, comme la couverture vaccinale des enfants avec un trouble du développement ou les taux de mortalité infantile associés. Aux États-Unis, les *National Core Indicators* (qui collectent les données pour évaluer les services offerts à certaines personnes en situation de handicap) représentent également une pratique prometteuse¹⁸.

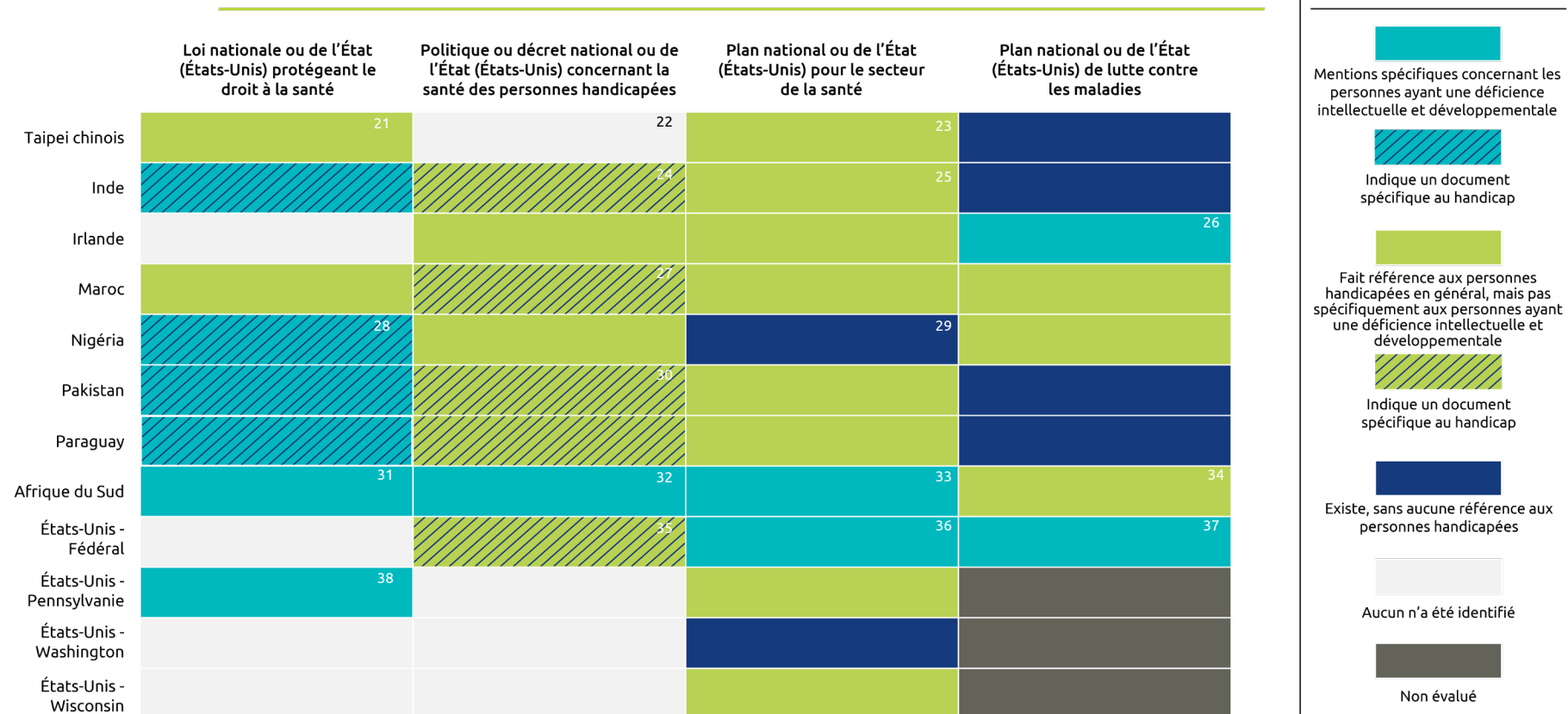
Des initiatives identifiées dans les ENS pour personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale et qui sont liées à la santé, incluent :

- en Taïpei chinois, des politiques qui favorisent l'évaluation et l'intervention précoces chez les enfants présentant ou suspectés de présenter un retard de développement ou un handicap ;
- au Paraguay, le Programme national de soins complets pour les troubles du spectre autistique (*Programa Nacional de Atención Integral a los Trastornos del Espectro Autista*) ; et
- en Inde, le *Rashtriya Bal Swasthya Karyakram* (RBSK), qui offre un dépistage, une intervention et un suivi précoces gratuits pour les enfants ayant un retard de développement ou un handicap.

Ces initiatives méritent d'être saluées et pérennisées. Toutefois, elles ne répondent pas à l'ensemble des besoins de santé des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale. Les programmes d'intervention précoce et de diagnostic tendent à se concentrer uniquement sur les retards ou différences de développement (communication, cognition), en négligeant d'autres enjeux de santé tels que le traitement des cardiopathies congénitales ou la vaccination systématique — souvent considérés comme relevant « de quelqu'un d'autre ». Or, dans les pays étudiés dans le cadre des ENS, ce « quelqu'un d'autre » nécessite fréquemment un soutien supplémentaire pour répondre aux besoins de santé des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale tout au long de leur vie. Cela rejoint l'accent mis par l'OMS : les personnes handicapées ont besoin d'un accès à tous les services de santé, et pas seulement à ceux qui concernent leurs différences de fonctionnement¹⁹.

Certains pays ont adopté des approches qui semblent reconnaître ou répondre à une plus large gamme de besoins de santé des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale. Ainsi, les États-Unis ont adopté la Loi sur l'assistance aux personnes ayant des troubles du développement et la Charte des droits de 2000 (*Developmental Disabilities Assistance and Bill of Rights Act of 2000*). Cette loi favorise l'accès aux services et aux soutiens, y compris par le financement de programmes spécifiques pour cette population, comme par exemple « Donner aux jeunes ayant une déficience intellectuelle et développementale les moyens de gérer leur transition vers les soins de santé » (*Empowering Youth with Intellectual and Developmental Disabilities to Manage Their Healthcare Transitions*)²⁰. En Irlande, le Plan d'action pour les services aux personnes handicapées (2024-2026) (*Action Plan for Disability Services [2024–2026]*) définit des objectifs et des mesures spécifiques pour améliorer la santé et le bien-être global des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale. En Afrique du Sud, le Plan national de politique et de stratégie en santé mentale (2023-2030) (*National Mental Health Policy and Strategic Plan [2023-2030]*) et le Cadre stratégique et politique sur les soins palliatifs (*Policy Framework and Strategy on Palliative Care*) constituent les rares exemples recensés via les ENS où les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale ont été explicitement prises en compte dans les politiques destinées à la population générale.

LOIS ET POLITIQUES FAISANT RÉFÉRENCE SPÉCIFIQUEMENT AUX PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET DÉVELOPPEMENTALE ³	CLÉ
--	-----



³ SOI reconnaît que certains pays peuvent désigner la déficience intellectuelle et développementale en recourant à d'autres terminologies, telles que « handicaps mentaux » ou « handicaps psychosociaux », ainsi qu'à d'autres termes aujourd'hui considérés comme dépassés, voire offensants. Dans le cadre de l'application de la légende de ce tableau, l'accent est mis spécifiquement sur les termes « intellectuel » et « développemental », associés aux notions de « handicap », de « trouble » ou de « déficience ». Une tentative a été faite pour signaler les cas où d'autres terminologies, pouvant avoir une pertinence locale pour désigner les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale, sont employées. SOI reconnaît également la difficulté de rendre compte de toute la complexité des systèmes de santé, où les responsabilités peuvent être partagées entre différents niveaux de gouvernement (p. ex. provincial, national), et du traitement distinct que les différents ordres juridiques nationaux peuvent réserver au droit international. Tout en reconnaissant que la ratification de la CDPH et d'autres traités internationaux peut avoir un effet juridique direct dans certains systèmes de droit, cette colonne reflète uniquement le droit interne, y compris les législations d'application de la CDPH. Par conséquent, cette cartographie représente une esquisse, plutôt qu'un tableau exhaustif.

PROCESSUS FORMELS DE PARTICIPATION DES PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET DÉVELOPPEMENTALE ET DE LEURS ORGANISATIONS REPRÉSENTATIVES À L'ÉLABORATION DES POLITIQUES DE SANTÉ

Élaborer des politiques de santé équitables exige l'inclusion intentionnelle des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale, tant dans la conception des politiques que dans le suivi de leur mise en œuvre. Ces personnes demeurent très largement sous-représentées dans les fonctions électives et autres postes d'influence, reflet d'une longue histoire d'institutionnalisation, d'exclusion sociale et de stigmatisation persistante³⁹. L'exclusion des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale des processus décisionnels contribue à perpétuer l'invisibilité de cette communauté et de ses besoins.

Comme d'autres personnes handicapées, les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale peuvent participer aux processus décisionnels à titre individuel ou par l'intermédiaire d'une OPH — par le biais d'arrangements institutionnels, de partenariats programmatiques, de rôles consultatifs ou encore d'activités de plaidoyer. En ce qui concerne la représentation formelle de personnes handicapées dans le secteur national de la santé, les ENS ont mis en lumière plusieurs exemples positifs. Au Nigéria, au Paraguay et en Afrique du Sud, il existe, ou est prévu, une représentation formelle de personnes handicapées dans le secteur de la santé ; cependant, aucune exigence spécifique ni antécédent historique n'assure que des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale soient incluses. En Taipei chinois, une représentation formelle d'organisations de personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale ou de leurs proches est assurée par un groupe sur les droits des personnes handicapées, convoqué par le Ministère de la Santé et du Bien-être (*Ministry of Health and Welfare*)⁴⁰. En Irlande, l'Autorité Nationale de l'Handicap (*National Disability Authority*) — organisme public indépendant chargé de suivre et de soutenir le développement des politiques et pratiques en matière de handicap à l'échelle nationale — comprend un conseil d'administration où siègent des personnes handicapées ainsi que des experts des droits des personnes handicapées. En tant que membres de ce conseil, les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale apportent des avis et recommandations sur les politiques et pratiques aux plus hauts niveaux du système de santé. Cela s'ajoute aux OPH centrés sur la déficience intellectuelle et développementale et à d'autres organisations de la société civile.

Pratique prometteuse : la loi « Rien sur nous sans nous »

En 2024, la législature de l'État américain de Washington a adopté la loi *Rien sur nous sans nous* (*Nothing About Us Without Us Act*) (Législature de l'État de Washington, HB 1541, 2024). Cette loi impose à tous les groupes de travail, comités et instances consultatives de l'État qui s'occupent de questions touchant des populations sous-représentées de compter au moins trois personnes ayant une expérience vécue directe de ces enjeux⁴¹. La communauté de plaidoyer en faveur des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale dans l'État de Washington a joué un rôle particulièrement actif dans l'élaboration et l'adoption de cette législation unique⁴².

Comme mentionné précédemment, la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale au sein des OPH, qui elles-mêmes prennent part aux processus décisionnels, est également une option. Les OPH sont des organisations « menées, dirigées, et régies par des personnes handicapées [dont] leurs membres sont en majorité des personnes handicapées »⁴³. Selon les résultats d'une enquête menée auprès de ses membres, l'*International Disability Alliance* (IDA), qui regroupe des OPH, a conclu que « la participation des personnes handicapées n'est pas équitable entre les diverses composantes du mouvement pour les droits des personnes handicapées », les personnes ayant une déficience intellectuelle faisant partie des groupes « encore largement tenus à l'écart des processus de consultation et de décision »⁴⁴.

Les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale peuvent avoir des besoins différents de ceux d'autres groupes mieux représentés dans les OPH. Elles ont aussi des besoins spécifiques pour pouvoir participer et contribuer en amont. Néanmoins, selon l'enquête de l'IDA, il existe bel et bien une volonté d'ouverture : les OPH ont exprimé « une demande de diversité et d'inclusion de tous les groupes, ou de certains groupes de personnes handicapées jugés sous-représentés », parmi lesquels figurent les personnes ayant une déficience intellectuelle⁴⁵. C'est une avancée positive, car il est en effet essentiel que des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale soient représentées dans les OPH. Cependant, dans la plupart des sites, les ENS ont relevé une implication des OPH dans le secteur de la santé, mais sans pouvoir préciser la participation ou la représentation effective des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale au sein de ces OPH, ni la participation d'OPH spécifiquement liés à la déficience intellectuelle et développementale⁴⁶.

Qu'elle se fasse individuellement ou par le biais d'un OPH, la simple représentation ne suffit pas. Pour garantir une participation véritable des personnes handicapées, y compris celles ayant une déficience intellectuelle et développementale, à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques de santé, la loi doit prévoir des aménagements. Pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale, certains des aménagements les plus cruciaux concernent l'accessibilité de l'information et de la documentation, l'accompagnement individuel par des personnes formées au soutien des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale, ainsi que des animateurs de groupe compétents pour travailler avec des publics neurodivers.

Les recommandations de ce rapport mettent l'accent sur, et apportent des nuances aux actions ciblées suivantes identifiées dans le *Rapport mondial sur l'équité en santé pour les personnes handicapées* (2022) :

1. Accorder la priorité à l'équité en matière de santé pour les personnes handicapées
14. Faire participer les personnes handicapées et les organisations qui les représentent aux processus du secteur de la santé

RECOMMANDATIONS

Renforcez les systèmes de santé afin de mieux répondre aux besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale suppose de les associer véritablement à l'élaboration des politiques et de rendre visibles leurs besoins dans ces politiques. Cela passe par la mise en œuvre des recommandations suivantes :



Soutenez la sensibilisation du public et le plaidoyer menés par les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale

Mettez en place des campagnes, conçues avec et par des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale, qui promeuvent des représentations positives et rendent visibles les inégalités de santé souvent méconnues, ainsi que leurs causes. Investissez dans le renforcement des capacités des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale pour favoriser leur participation, leur représentation et leur inclusion dans les initiatives publiques de sensibilisation et la réalisation effective de leur droit à la santé.



Garantissez une représentation formelle et les aménagements nécessaires pour la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale à l'élaboration des politiques de santé

Assurez la représentation formelle des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale et de leurs organisations dans les processus d'élaboration des politiques de santé au niveau national et infranational. Garantissez la disponibilité de documents et d'espaces accessibles, et mettre à disposition des animateur·rice·s et accompagnant·e·s formés afin de favoriser une participation effective des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale.



Appuyez les initiatives politiques par des engagements budgétaires en faveur des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale

Veillez à ce que les réglementations nationales répondent aux besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale — par exemple, la réforme de la santé bucco-dentaire en Allemagne qui prévoit des examens plus fréquents pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale que pour la population générale, ou encore les politiques mentionnées plus loin qui subventionnent les déplacements des accompagnant·e·s⁴⁷. Les gouvernements doivent mettre en place des mécanismes clairs de mise en œuvre et prévoir des allocations budgétaires suffisantes afin que les politiques se traduisent par des services accessibles et inclusifs.



Responsabilisez les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale au suivi des droits humains

Renforcez la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale et de leurs organisations aux mécanismes nationaux et internationaux de suivi des droits humains, notamment via la production de rapports parallèles sur la CDPH, la documentation des violations de droits et le partage d'expériences vécues. Cela suppose, si ce n'est une refonte des systèmes, au moins la mise en place d'aménagements favorisant un environnement où les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale sont des acteurs clés du suivi et de la défense de leurs droits.

SOINS CENTRÉS SUR LA PERSONNE



Répondre efficacement aux besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale et progresser vers l'équité en santé suppose de passer d'une approche purement médicale à une approche qui respecte leur individualité, leur dignité et leur participation active à leurs propres soins. Si certains aspects de leur santé plus fragile et de leur mortalité prématurée accrue peuvent résulter de facteurs congénitaux ou génétiques, une part non négligeable de leur vulnérabilité aux maladies est liée au contexte social dans lequel elles vivent⁴⁸. Par exemple, les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale qui résident dans des structures collectives — ce qui est fréquent, surtout là où la désinstitutionnalisation reste incomplète — disposent souvent de peu de contrôle sur leur alimentation ou leurs conditions de vie. En raison de cette absence de maîtrise, et de la promiscuité imposée par ce type de structures, elles sont particulièrement exposées à un risque accru de maladies transmissibles et non transmissibles, comme l'a révélé la pandémie de COVID-19⁴⁹.

En 2006, la CDPH a consacré une approche de la santé fondée sur les droits, centrée sur la dignité, l'autonomie, la non-discrimination, l'inclusion pleine et entière et l'accessibilité. Depuis le milieu des années 2000, l'OMS a adopté plusieurs résolutions et cadres qui s'inscrivent dans cette même vision : des services de santé intégrés et véritablement centrés sur la personne⁵⁰. La présente section met en lumière des actions déjà identifiées à maintes reprises comme nécessaires à cette approche, et que les évaluations au niveau du système ont relevées comme particulièrement pertinentes et insuffisamment présentes pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale. Ces actions incluent notamment :

- Garantir l'éducation, l'accompagnement et la capacité juridique nécessaires pour permettre aux personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale de prendre des décisions et de participer à leurs propres soins.
- Promouvoir la santé et prévenir la maladie afin de privilégier des approches de soins ambulatoires.
- Assurer la coordination des soins entre disciplines, afin d'améliorer l'accessibilité pour les personnes présentant des conditions multiples et complexes.
- Répondre non seulement aux besoins médicaux, mais aussi aux besoins sociaux et émotionnels des personnes, notamment grâce à la coordination intersectorielle.
- Veiller à ce que les services soient compréhensibles, physiquement accessibles et culturellement adaptés.
- Associer et coordonner l'ensemble du cercle de soutien d'une personne, y compris, lorsque cela est pertinent, les aidants familiaux, les proches, les travailleurs de soutien et les professionnels de santé.

Alejandro

J'habite à Asunción, au Paraguay, et j'ai le syndrome de Williams. Même si je suis le fils d'un médecin, ma famille et moi avons rencontré de nombreux obstacles pour obtenir mon diagnostic. Cela est dû au manque de connaissances médicales spécialisées dans mon pays.

D'après ce qu'on m'a dit, ma famille n'a reçu ni soutien ni information lorsque j'étais enfant. Tout au long de ma vie, j'ai rencontré des difficultés pour accéder aux soins de santé, à l'éducation et à la formation professionnelle. J'ai même été victime de discrimination et d'intimidation.

Je viens de terminer mes études universitaires en travail social et je me prépare à défendre mon mémoire. Je travaille à construire une vie indépendante et à devenir autonome dans tous les aspects de l'âge adulte — y compris dans la navigation du système de santé. L'un des principaux obstacles pour moi est le manque d'informations accessibles et faciles à lire. Cela rend difficile la compréhension de la façon d'accéder aux services de santé et de prendre des décisions éclairées.

Ma mère m'a toujours soutenu et défendu sans relâche. Le soutien de mes aidants — en particulier mes parents et ma sœur — a été essentiel. Mais aujourd'hui, nous vivons une période de transition. Ils continuent de prendre soin de moi, mais ils craignent aussi qu'il m'arrive quelque chose. Parfois, ils ont du mal à accepter que je sois adulte. Ils ne savent pas toujours comment m'accompagner dans cette nouvelle étape de ma vie. Je crois qu'ils ont besoin de plus d'outils pour m'aider à passer vers une vie adulte plus autonome.



DES SERVICES DE SANTÉ ACCESSIBLES ET DISPONIBLES

Malgré les engagements internationaux et nationaux en matière de santé pour les personnes handicapées, l'accès inéquitable aux établissements de santé et la moindre qualité des soins persistent. Comme évoqué précédemment, les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale connaissent tout particulièrement de faibles niveaux d'accès et de recours aux services préventifs (p. ex. vaccinations, examens dentaires), aux dépistages (p. ex. diabète, cancer) et aux soins curatifs. Ces diverses disparités contribuent à une espérance de vie plus courte et à des taux de morbidité plus élevés chez les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale, comparativement à la population générale⁵¹.

Nombre des difficultés rencontrées par les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale pour accéder aux services de santé sont similaires à celles vécues par l'ensemble des personnes handicapées. Les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale citent notamment la peur et la gêne — y compris la crainte de l'examen physique, la peur des aiguilles ou la crainte de discrimination de la part des prestataires de soins — comme des facteurs les dissuadant de demander des soins ou de suivre les services de santé recommandés⁵². En outre, bien que 95 % des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale interrogées déclarent savoir où se rendre lorsqu'elles sont malades et avoir un lieu où recevoir des soins, 70 % affirment avoir besoin d'aide pour se rendre jusqu'à un prestataire de santé.

Les évaluations au niveau du système ont mis en évidence des lacunes persistantes dans cinq éléments clés de l'accessibilité et de la disponibilité :



Orientations nationales sur les aménagements raisonnables

Neuf des onze sites du *Rosemary Collaboratory* ont publié une forme d'orientation relative aux aménagements raisonnables pour les personnes handicapées, y compris dans les contextes de santé. Cependant, il est rare que ces orientations mentionnent explicitement la déficience intellectuelle et développementale ou apportent des précisions sur les aménagements adaptés aux besoins des populations neurodiverses. Une exception positive est l'Inde, dont les directives et normes harmonisées de l'Inde pour l'accessibilité universelle (*Harmonised Guidelines & Standards for Universal Accessibility*) (2021) prévoient notamment l'utilisation de pictogrammes, de salles d'attente calmes et de différents niveaux d'intensité lumineuse.



Informations sur la santé accessibles

La disponibilité d'informations de santé dans des formats accessibles pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale sur les sites web nationaux varie considérablement. Aucune information dans de tels formats n'a été identifiée au Maroc, au Nigéria, au Pakistan et au Paraguay. En revanche, le Taipei chinois, l'Irlande et l'Afrique du Sud ont rendu certains documents disponibles en langage simplifié ou spécifiquement destinés aux personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale. L'Inde, l'Afrique du Sud et les États-Unis (en particulier l'État de Washington) ont promu l'accessibilité de l'information en santé au moyen de politiques ou de lignes directrices, bien que la qualité de leur mise en œuvre puisse varier.



Subventions pour le transport

Des subventions de transport pour les personnes handicapées existent, à un certain niveau, dans neuf des onze sites. Ces subventions s'appliquent généralement à l'ensemble des personnes handicapées, sans cibler spécifiquement les besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale, comme voyager avec un-e accompagnant-e. Aux États-Unis, toutes les personnes couvertes par l'assurance maladie *Medicaid* peuvent bénéficier d'un transport médical non urgent. Selon des analyses récentes, environ un tiers à la moitié des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale y sont assurées⁵³.

Les défis communs observés dans les sites incluent : le manque de conformité de la part des compagnies de transport, l'accessibilité physique et sensorielle limitée, ainsi que la complexité de la navigation dans les systèmes de transport, qui impose souvent l'appui d'autrui.

Des pratiques prometteuses existent en Inde et en Irlande, où la gratuité pour les accompagnants des personnes handicapées contribue à réduire les barrières financières.



Coordination des soins

Sept des onze sites ont signalé l'existence d'un dispositif de coordination des soins ou de personnel de soutien.

Par exemple, en Inde, les travailleuses Anganwadi — agentes de première ligne du Programme intégré de services de développement de l'enfant (*Integrated Child Development Services Scheme*, ICDS) — contribuent au repérage précoce et à l'orientation, touchant ainsi les jeunes enfants. Le Maroc mobilise des assistants médico-sociaux. Aux États-Unis, des agents de santé communautaires et des organismes de gestion des soins remplissent une fonction de coordination. Dans chaque pays, ces rôles diffèrent en portée et en efficacité : ils peuvent par exemple aider à l'identification d'un retard du développement, mais ne pas assurer la coordination des services nécessaires ou du soutien continu. Néanmoins, ces fonctions constituent une base sur laquelle les pays peuvent s'appuyer.

Ajustements de remboursement pour les prestataires



La brièveté des rendez-vous est un obstacle majeur à la qualité des soins pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale, en particulier lorsque les structures de remboursement découragent les consultations plus longues, comme c'est le cas aux États-Unis. Les résultats des ENS indiquent que de nombreux pays ne considèrent pas les ajustements de remboursement comme pertinents. Ce constat est corroboré par le fait que les incitations financières pour les personnels de santé figurent au quatrième rang (sur six) des défis identifiés par les répondants à l'enquête. Toutefois, les réponses à cette même enquête montrent que tant aux États-Unis (69 %, n=48) qu'à l'international (54 %, n=125), les personnels de santé voient dans le temps de consultation un facteur essentiel de qualité des soins. Globalement, 57 % (n=158) des personnels de santé interrogés estiment fermement qu'allonger la durée des consultations renforcerait l'auto-efficacité des soignants pour mieux répondre aux besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale, et 34 % supplémentaires (n=94) partagent également cet avis.

Nicole*

Je vis avec deux amies dans une résidence communautaire, pas loin de la ville où j'ai grandi et où ma famille habite, près d'une grande ville de Pennsylvanie. Je travaille à temps partiel dans une épicerie — j'y suis depuis 25 ans ! Pendant mon temps libre, je joue au golf avec Special Olympics et je fais du bénévolat dans une banque alimentaire de quartier, en livrant des courses à ceux qui en ont besoin.

Le personnel de ma maison communautaire m'apporte un soutien quotidien : rappels pour une alimentation saine, l'exercice, la prise de vitamines. Je fais de la musculation, je nage et je marche pour rester en forme. Mais habiter près de ma mère est très important pour ma santé, car elle m'aide beaucoup. J'ai plusieurs problèmes de santé, notamment liés à mon cœur, mon audition et ainsi que de l'arthrite. Cela m'amène à consulter de nombreux médecins. Chaque année, je vois ma gynécologue, mon médecin traitant et mon cardiologue. Je consulte aussi mon orthopédiste, un podologue, un ophtalmologiste et un docteur d'appareil auditif. Chaque année, je fais mes vaccins contre la grippe et la COVID, ainsi qu'une mammographie.

Mes médecins ne communiquent pas toujours entre eux, mais ils me posent des questions et m'écoutent. Parfois, je leur pose aussi des questions. Ma mère m'aide à transmettre certaines informations pour éviter que je sois trop stressée.

J'apprécie quand mes médecins sont patients, quand je dois répéter des choses, et j'aimerais qu'ils communiquent davantage entre eux : cela me faciliterait la vie.



Il existe donc de nombreux obstacles aux soins centrés sur la personne : information inaccessible, systèmes de soins complexes et mal coordonnés, environnements de santé physiquement et sensoriellement inaccessibles. Tout cela rend difficile pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale de prendre en main leur santé. Deux approches peuvent aider à progresser vers des soins centrés sur la personne : les passeports de santé ou hospitaliers et les navigateurs de patients. Les passeports de santé sont des documents détenus par le patient qui regroupent des informations essentielles sur sa santé : antécédents médicaux, traitements, préférences sensorielles et stratégies de communication⁵⁴. Cependant, ils ne sont pas utilisés partout et, lorsqu'ils le sont, ils ne sont pas toujours exploités correctement — les prestataires de soins ne prennent pas toujours le temps de les consulter⁵⁵. Néanmoins, en offrant aux personnels de santé un outil supplémentaire pour comprendre et répondre efficacement aux besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale, ces documents contribuent à améliorer la sécurité des patients en réduisant les barrières de communication qui peuvent limiter l'accès aux services appropriés. Les navigateurs de patients remplissent une fonction similaire de « passerelle » entre la personne ayant une déficience intellectuelle et développementale et le système, ou plus souvent les multiples structures, programmes et prestataires avec lesquels elle doit interagir⁵⁶.

AUTONOMIE, ACCOMPAGNEMENT ET PRISE DE DÉCISION

L'exclusion des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale de la prise de décision concernant leur propre santé constitue un autre exemple de leur invisibilité. Le *Rapport mondial sur le handicap et le développement* de 2018 des Nations Unies ne cite pas spécifiquement les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale, mais il souligne que l'exclusion des personnes handicapées des processus décisionnels en matière de santé contribue aux inégalités de santé et freine les progrès vers les objectifs mondiaux⁵⁷. Parmi les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale interrogées pour ce rapport, 32 % (n=203) ont déclaré prendre elles-mêmes leurs décisions de santé, 34 % (n=217) ont dit le faire parfois et 34 % (n=216) ont dit ne pas les prendre elles-mêmes. À une autre question, la grande majorité des répondants ayant une déficience intellectuelle et développementale (86 %, n=543) ont déclaré avoir quelqu'un qui les aide dans leurs décisions en matière de santé, tandis que 14 % (n=90) disent ne pas bénéficier de ce soutien.

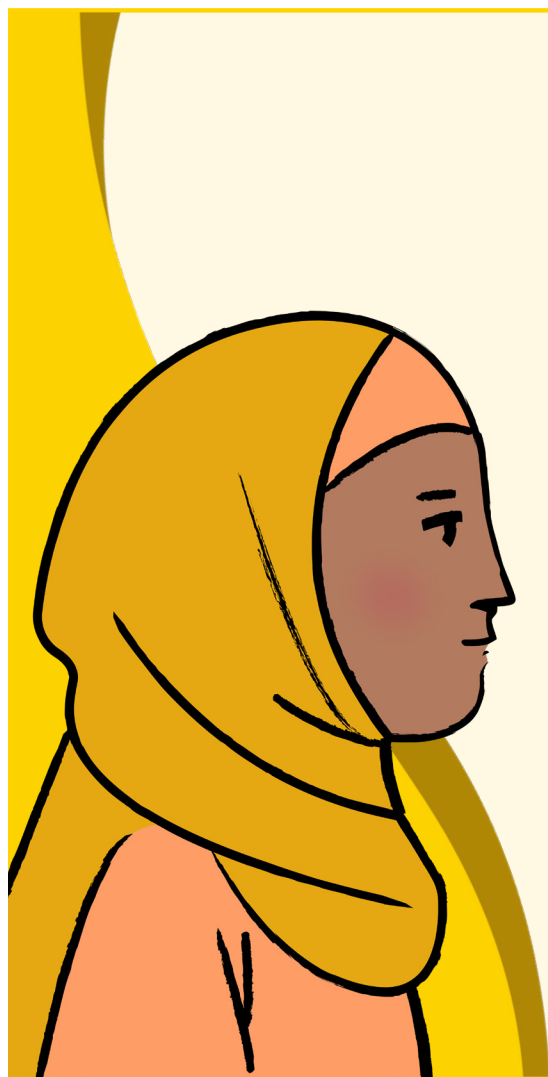
Il existe plusieurs façons dont les lois affirment ou au contraire refusent aux personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale la capacité de prendre des décisions pour elles-mêmes. Dans certains cas, les lois retirent explicitement la capacité juridique des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale, ce qui signifie qu'elles ne sont pas légalement autorisées à prendre leurs propres décisions, y compris celles liées à leur santé. Ces lois, qui s'appliquent automatiquement ou de manière catégorique, reposent souvent sur des hypothèses négatives concernant les capacités décisionnelles des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale. Elles transfèrent généralement l'autorité totale à des tuteurs, qui peuvent ou non associer la personne concernée aux décisions touchant sa vie. Les ENS ont révélé, par exemple, que le Code de la famille du Maroc, en recourant à une terminologie incompatible avec la CDPH, considère les personnes ayant une déficience mentale (terme localement utilisé pour inclure les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale) comme incapables de se représenter elles-mêmes légalement et les place sous autorité parentale. Une situation similaire a persisté au Paraguay jusqu'à une réforme historique en juillet 2025. Jusque-là, le Code civil du Paraguay stipulait que les personnes « atteintes de troubles mentaux, incapables de pourvoir à leurs besoins ou de gérer leurs biens » devaient être déclarées incapables et soumises à une tutelle, en contradiction directe avec la CDPH et la législation nationale d'application (Loi 3540/08)⁵⁸.

D'autres situations se rencontrent lorsque la législation ne retire pas catégoriquement la capacité juridique, mais autorise d'autres à demander ce retrait au cas par cas. Par exemple, chacun des États des États-Unis – y compris les trois où les ENS ont été menées – dispose d'une loi sur la tutelle⁵⁹. Une étude a révélé qu'en moyenne 40 % des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale, sur un échantillon national de plus de 25 000 personnes, étaient sous tutelle. Une autre étude a estimé qu'il y aurait plus d'un million d'Américains ayant une déficience intellectuelle et développementale sous régime de tutelle⁶⁰.

Enfin, certaines juridictions commencent à proposer des lois favorisant la prise de décision accompagnée, parallèlement à des lois qui continuent de permettre d'autres approches. En 2021, les lois de près d'un quart des États américains mentionnaient spécifiquement la prise de décision accompagnée, bien que la grande majorité des États continuent à exiger des tribunaux qu'ils examinent des options plus restrictives de décision

partagée ou substitutive⁶¹. Deux des trois États américains où des ENS ont été menées, à savoir les États de Washington et du Wisconsin, autorisent ou favorisent explicitement la prise de décision assistée⁶². De la même manière, en Inde, la Loi sur les droits des personnes handicapées de 2016 (*the Rights of Persons with Disabilities Act 2016*) confirme la capacité juridique des personnes handicapées tout en envisageant des régimes de tutelle limitée, et en reconnaissant explicitement l'importance d'un soutien pour leur permettre de prendre des décisions. Il est également vrai que certaines personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale peuvent choisir de recourir à une tutelle, un mandat de protection ou un dispositif similaire pour éviter l'isolement et garantir l'accès à des soutiens choisis.

Néanmoins, les lois qui privent les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale de leur capacité juridique ne constituent pas les seuls obstacles à leur inclusion dans la prise de décision en matière de santé.



Sana

Sana est née au Pakistan avec des problèmes cardiaques et de l'épilepsie. Depuis sa naissance, elle a souffert de troubles de santé nécessitant des soins et une attention continus. Sa mère, Naseem, est psychologue dans un institut de santé mentale à Lahore, au Pakistan. Malgré ses compétences professionnelles, Naseem a trouvé la navigation dans le système de santé éprouvante, car sa fille faisait face à des maladies fréquentes et à des retards dans l'acquisition de ses jalons de développement.

En grandissant, Sana avait tendance à s'enfuir, parfois même à quitter la maison. « Même quand elle a grandi, je la gardais sur mes genoux pour gérer son agitation », explique Naseem.

Quand Sana a eu ses premières règles à l'âge de 12 ans, sa famille a pris une décision difficile : une hystérectomie, une intervention chirurgicale consistant à retirer l'utérus. Sa mère explique : « La question était de savoir comment gérer ses règles. Elle aurait peut-être appris avec un accompagnement, mais pourquoi lui imposer ce fardeau ? »

Cette décision a été influencée par les inquiétudes de la famille concernant l'hygiène menstruelle et les craintes d'éventuels abus. Ils ont observé que le mariage est rarement possible pour des filles comme Sana, et leurs considérations projetaient une dépendance à vie pour Sana.

Naseem continue de croire que c'était la bonne décision pour sa fille et que le consentement parental devrait suffire dans ces situations. Elle affirme également que l'absence de directives ou de lois claires encadrant les interventions invasives pour les personnes Ayant une déficience intellectuelle impose un fardeau immense aux parents⁶².

L'histoire de Sana illustre que, même lorsque des lois existent pour protéger les droits des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale, les attitudes des familles, des proches aidant-e-s et de la société dans son ensemble peuvent encore constituer un obstacle entre l'individu et ses droits⁶³. Des lignes directrices claires et des protocoles normalisés en matière de prise de décision accompagnée peuvent contribuer à combler ce fossé entre la loi et la pratique, en permettant aux personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale, à leurs proches aidants et aux personnels de santé d'agir de manière appropriée, que ce soit pour des décisions majeures ou plus quotidiennes.

La prise de décision en matière de santé est aussi compliquée par la question des capacités des individus aux différents stades de leur vie ou à certains moments précis. Parce qu'elle était une enfant, une personne ayant une déficience intellectuelle et développementale, et une fille, Sana avait pratiquement la certitude que sa capacité d'agir serait ignorée ou niée. Le *Rapport mondial sur les enfants ayant une déficience développementale* (2023) recommande de prendre en compte l'évolution des capacités des enfants et jeunes ayant une déficience développementale⁶⁴. Une approche tenant compte de cette capacité évolutive serait plus adaptée aux personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale, puisque leur aptitude à prendre des décisions peut varier au cours de leur vie.

La législation actuellement en vigueur en Irlande répond à ces préoccupations liées à l'absence de lignes directrices et de protocoles standardisés, ainsi qu'à la prise en compte des capacités évolutives.

Pratique prometteuse : loi de 2015 sur la prise de décision assistée (capacité)

La Loi sur la prise de décision assistée (capacité) de 2015 d'Irlande (*Assisted Decision-Making [Capacity] Act 2015*) représente une avancée prometteuse à l'échelle mondiale sur cette question⁶⁵. Elle établit une présomption de capacité juridique pour toute personne en Irlande. Afin de permettre à chacun de prendre ses propres décisions, la loi a institué trois types d'accords de prise de décision, destinés à soutenir ceux qui rencontrent des difficultés à décider, et a défini un test fonctionnel pour évaluer la capacité. Ce test a pour caractéristique importante de reconnaître que la capacité n'est pas linéaire : une personne peut ne pas être jugée capable à un moment donné mais l'être plus tard. Enfin, pour mettre en œuvre les différents volets de la loi, le Service d'aide à la décision (*Decision Support Service*) a été créé. Ce service a publié une liste complète de protocoles et de codes de pratique à l'intention des professionnels de santé, destinés à encadrer les situations où une personne est jugée incapable de prendre ses propres décisions.

L'efficacité de l'ensemble des outils, ressources et systèmes liés à la prise de décision accompagnée doit tenir compte des besoins de l'« utilisateur final » ou du décideur visé. En l'absence d'aménagements raisonnables et d'accessibilité, l'exclusion perdure⁶⁶. Les bonnes pratiques en matière de prise de décision accompagnée ne sont pas mises en œuvre de manière cohérente et, lorsque des informations sont fournies, elles sont souvent truffées de jargon, ce qui les rend inaccessibles. Cela contribue à perpétuer l'exclusion des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale de toute participation effective aux décisions concernant leurs propres soins⁶⁷.

Le tableau ci-dessous résume les constats de l'évaluation au niveau du système concernant la manière dont la capacité juridique est protégée et la façon dont cette protection est mise en œuvre.

LOI(S) VISANT À PROTÉGER LES PERSONNES ET À LEUR DONNER LES MOYENS DE PRENDRE DES DÉCISIONS EN MATIÈRE DE SANTÉ ⁴					
	Il existe une loi sur la capacité juridique	La loi sur la capacité juridique fait spécifiquement référence aux personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale	La loi présume la capacité des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale et fournit des conseils pour aider les personnes à prendre leurs propres décisions ⁵	Il existe des critères pour évaluer la capacité	Il existe des protocoles et des codes de pratique auxquels les professionnels de la santé doivent se conformer si une personne est jugée inapte
Taipei chinois		68			
Inde					
Irlande					
Maroc ⁶⁹					
Nigéria					
Pakistan					
Paraguay		70			
Afrique du Sud				71	
États-Unis					
États-Unis - Pennsylvanie					
États-Unis - Washington		72			
États-Unis - Wisconsin					

CLÉ

Oui

Non

⁴ SOI reconnaît que certains pays peuvent désigner la déficience intellectuelle et développementale en recourant à d'autres terminologies, telles que « handicaps mentaux » ou « handicaps psychosociaux », ainsi qu'à d'autres termes aujourd'hui considérés comme dépassés, voire offensants. Dans le cadre de l'application de la légende de ce tableau, l'accent est mis spécifiquement sur les termes « intellectuel » et « développemental », associés aux notions de « handicap », de « trouble » ou de « déficience ». Une tentative a été faite pour signaler les cas où d'autres terminologies, pouvant avoir une pertinence locale pour désigner les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale, sont employées. Dans la plupart des cas, les références spécifiques aux personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale dans les lois relatives à la capacité juridique se retrouvent dans la définition même du handicap.

⁵ Comme indiqué dans cette cartographie et précédemment dans le rapport, rares sont les sites du *Rosemary Collaboratory* où une législation nie explicitement aux personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale toute capacité juridique. Toutefois, comme il est également rare que les lois fournissent des orientations concrètes pour aider les personnes à prendre leurs propres décisions, de nombreux sites où la loi présume la capacité apparaissent dans la colonne « non », celle-ci prenant en compte à la fois la présomption de capacité et l'existence de lignes directrices de soutien.

Les recommandations de ce rapport mettent l'accent sur, et apportent des nuances aux actions ciblées suivantes identifiées dans le *Rapport mondial sur l'équité en santé pour les personnes handicapées* (2022) :

22. Prendre en considération la gamme complète des services de santé le long d'un continuum de soins destinés aux personnes handicapées.
32. Mettre à disposition des personnes handicapées des aménagements raisonnables appropriés.

RECOMMANDATIONS

Les soins centrés sur la personne, par définition et pour toutes et tous, englobent un large éventail de considérations. Les recommandations qui concernent plus particulièrement les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale – et qui, par conséquent, sont souvent négligées – incluent :



Mettez en place des navigateurs de patients

Veillez à ce que les politiques et les aménagements aillent au-delà de l'accessibilité physique traditionnelle. Les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale présentent souvent des besoins complexes de santé ou d'autres besoins nécessitant une coordination au sein du système de santé, et parfois des liens avec d'autres secteurs. Les systèmes de santé devraient instaurer une fonction de navigation des patients afin de combler les écarts entre les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale et les prestataires, et de garantir l'accès à des soins et à des ressources adaptés. Cela pourrait se faire par la formation du personnel de santé existant ou par la création d'un nouveau corps professionnel.



Améliorez la qualité et la continuité des soins grâce à des aménagements centrés sur la communication

Adoptez et normalisez l'utilisation de passeports de santé/hospitaliers, de durées de rendez-vous prolongées et d'autres aménagements favorisant l'amélioration des soins par une meilleure communication. Les personnels de santé doivent être habilités, outillés et encouragés de manière appropriée à proposer des rendez-vous plus longs aux personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale, ainsi qu'à mettre en œuvre des aménagements tels que la priorisation de cette population (accès prioritaire aux files d'attente). Les gouvernements et les établissements de santé doivent garantir une mise en œuvre large et une formation sur l'utilisation de ces aménagements, afin d'assurer leur adoption et leur acceptabilité.



Renforcez et mettez en œuvre la prise de décision accompagnée

Réviser les législations pour supprimer les dispositions qui restreignent la capacité juridique des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale et qui ne sont pas harmonisées avec la CDPH. Intégrez, dans les cadres juridiques et politiques, la prise de décision accompagnée comme modèle par défaut, afin de garantir que les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale puissent participer activement aux décisions de santé. Les politiques et ressources favorisant la prise de décision accompagnée devraient inclure : a) des orientations et des formations pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale et pour les soutenir dans la compréhension de la prise de décision accompagnée ; b) des supports en langage clair, des aides visuelles, des listes d'avantages et de risques, ainsi que d'autres outils permettant aux personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale de participer aux décisions⁷³ ; (c) des orientations et formations pour les agents de santé et les magistrats (également impliqués dans l'évaluation de la capacité) ; d) une infrastructure institutionnelle pour superviser celles et ceux qui apportent ce soutien et mettre en relation les personnes qui en ont besoin avec celles qui peuvent le fournir, comme c'est le cas avec le *Decision Support Service* (Service de soutien à la décision) en Irlande⁷⁴.



Rendez l'information accessible et améliorez les compétences en littératie en santé des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale

Fournissez des programmes d'éducation en santé et des informations dans des formats accessibles pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale, afin de renforcer leur littératie en santé, de promouvoir leur autonomie et d'améliorer leurs résultats en matière de santé. Cela devrait inclure des ressources en format facile à lire et à comprendre (*Easy Read*⁷⁵), ainsi que des supports conçus selon les principes de la conception universelle. Ces mesures devraient être complétées par une éducation à la santé adaptée aux besoins spécifiques d'apprentissage, des approches qui bénéficieraient sans doute à des populations bien au-delà des seules personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale.

Michele

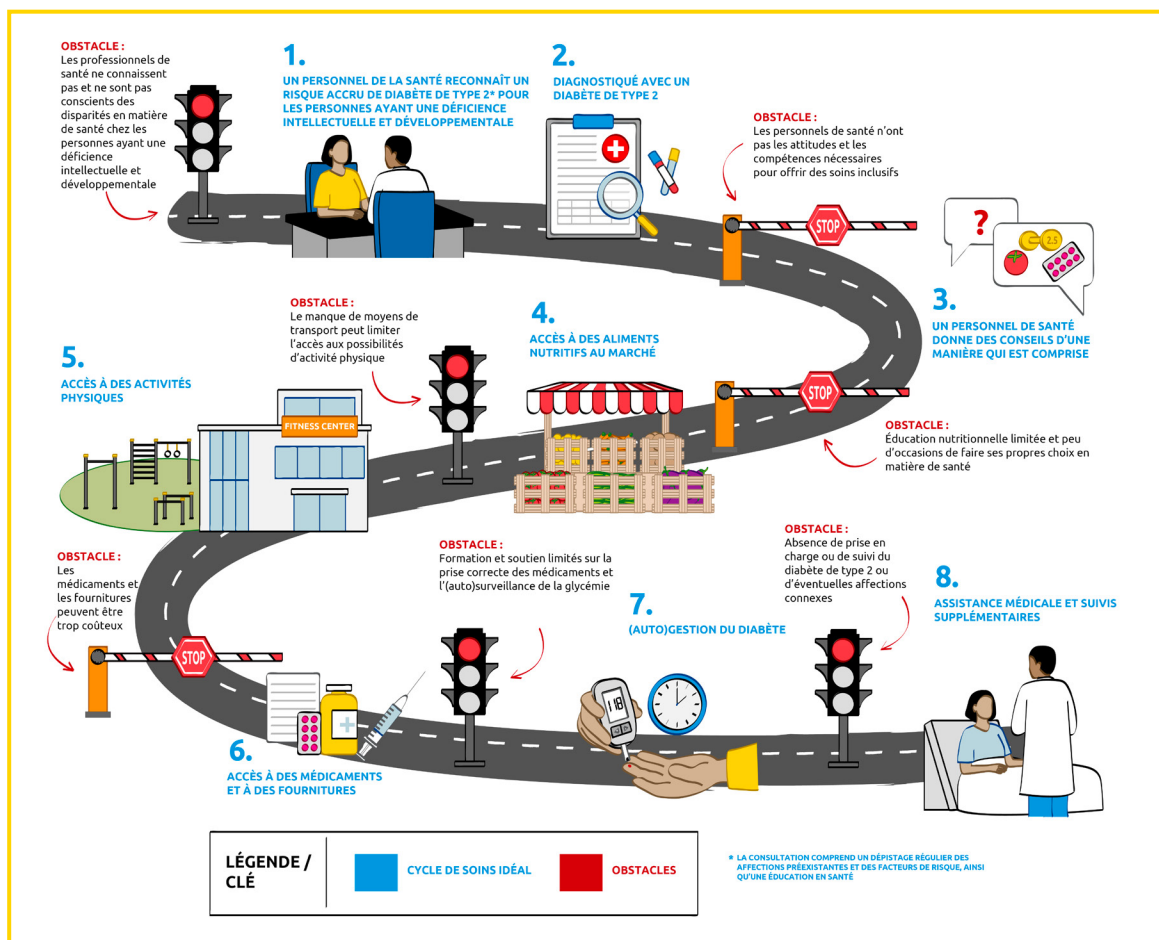
J'habite dans l'État de Washington, aux États-Unis. Récemment, on m'a diagnostiqué un diabète de type 2. Lors du rendez-vous, le médecin ne m'a pas demandé comment je préférais communiquer. Il a beaucoup parlé de l'impact du diabète sur ma vie, mais tout allait trop vite. Il n'a utilisé aucun support visuel ni pris le temps de vérifier si j'avais bien compris. Je me suis sentie dépassée, inquiète de commettre des erreurs.

J'ai retenu quelques recommandations — il m'a dit qu'il fallait que je fasse plus d'exercice, que je mange de petits repas toutes les trois heures et que je suive un régime pauvre en sucre. Il a aussi suggéré une boisson spéciale pour diabétiques, mais ma première pensée a été : « Comment vais-je pouvoir payer ça ? Je ne sais même pas si mon assurance couvrira cela. » (*à suivre*)

Michele

De plus, il n'y a pas de salle de sport près de chez moi. La plus proche est à plus de vingt minutes, et comme je ne conduis pas et qu'il n'y a pas de transports en commun ici, m'y rendre est impossible.

Je voudrais suivre les conseils du médecin, mais c'est difficile. Personne ne prend de mes nouvelles pour savoir comment je vais ou si j'ai besoin d'aide, et j'ai l'impression qu'une fois sortie du cabinet, on m'oublie. J'ai parfois besoin d'un accompagnement supplémentaire et de rappels pour rester sur la bonne voie, mais il n'existe aucun système pour fournir ce soutien.



PERSONNEL DE SANTÉ ET DE SOINS



Le manque de formation systématique du personnel de santé et de soins constitue l'un des principaux obstacles rencontrés par les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale dans l'accès aux soins. Cela concerne non seulement les cliniciens — médecins, infirmiers et infirmières. Cela concerne non seulement les cliniciens (médecins, infirmiers et infirmières), mais aussi un ensemble beaucoup plus large d'acteurs : agents de santé communautaires, personnels non médicaux travaillant dans le secteur de la santé, praticiens traditionnels, travailleurs sociaux, psychologues et autres personnels impliqués dans les soins directs dans le cadre de collaborations interprofessionnelles⁷⁶.

Nombre de ces personnels de santé et de soins entrent dans leur métier sans préparation, ou avec une préparation insuffisante, pour répondre aux besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale. Ces besoins non pris en compte perpétuent un cycle d'inégalités, car les prestataires ne disposent pas des outils ni des ressources nécessaires pour offrir des services de santé adaptés à cette population.

Cette section met en lumière l'importance cruciale de programmes de formation qui outillent les personnels de santé et de soins afin de mieux accompagner les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale. Elle présente également des exemples de progrès, propose des recommandations pour des cursus de formation inclusifs et souligne la nécessité de bâtir une main-d'œuvre compétente, bienveillante et inclusive.

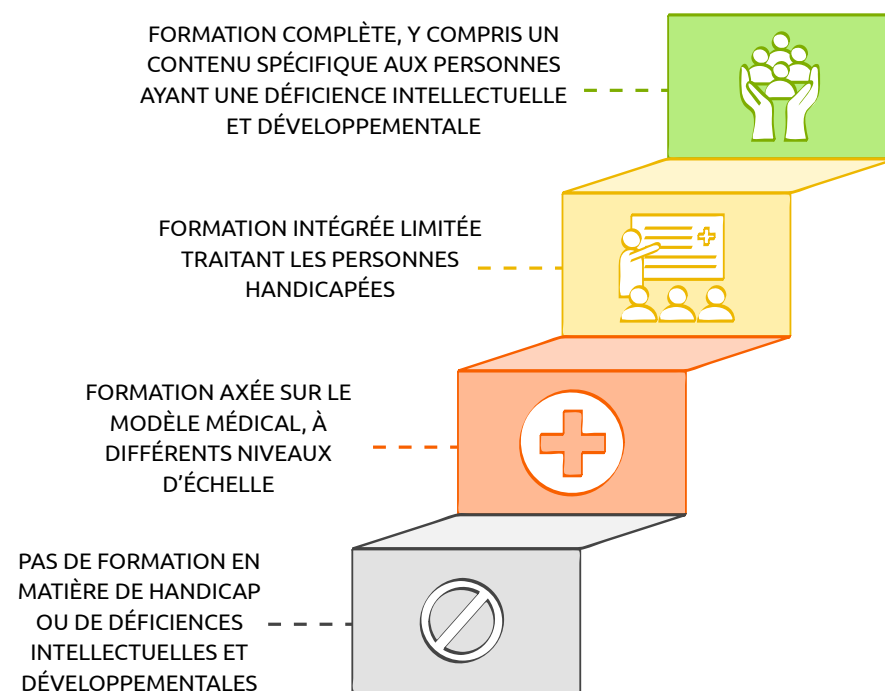
FORMATION POUR RÉPONDRE À LA DIVERSITÉ DES BESOINS DES PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET DÉVELOPPEMENTALE

Une main-d'œuvre formée pour répondre aux besoins spécifiques des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale est indispensable à l'équité en santé. Pourtant, on constate encore d'importantes lacunes dans les directives de formation destinées aux personnels de santé et de soins, laissant nombre d'entre eux insuffisamment préparés à assurer des soins de qualité pour ces personnes — un défi qui perdure. À l'échelle mondiale, l'étendue et la qualité de ces formations varient considérablement, allant d'une absence quasi totale de formation à des programmes complets et basés sur les compétences. Comprendre cette diversité d'approches permet de mettre en évidence à la fois les manques et les opportunités de réforme.

De nombreux personnels de santé et de soins reçoivent une formation limitée sur la prise en charge des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale. Par exemple, une enquête menée auprès de jeunes médecins récemment diplômés en Malaisie a révélé que seuls 28 % d'entre eux avaient bénéficié de plus de cinq heures d'enseignement sur la déficience intellectuelle et développementale⁷⁷. Même dans les pays où le handicap figure au programme des études médicales, la déficience intellectuelle et développementale est souvent négligée ou abordée uniquement sous l'angle clinique et technique, ce qui contribue à renforcer une vision strictement médicale du handicap.

Des soins de qualité pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale exigent bien plus que des connaissances cliniques. Au Nigéria, le programme médical du Conseil médical et dentaire (*Medical and Dental Council*) inclut des modules spécifiques sur la déficience intellectuelle ainsi que des contenus connexes en médecine sociale, marquant une volonté d'institutionnaliser cette formation. Au Pakistan, les compétences générales relatives aux soins pour les personnes handicapées sont intégrées, mais sans aborder spécifiquement la déficience intellectuelle et développementale. Quant à l'Inde, elle avait adopté cette approche avant ses réformes récentes de programme d'études.

ÉTAPES VERS LA FORMATION INCLUSIVE DU PERSONNEL DE SANTÉ INCLUSIF



Au-delà de la compréhension des pathologies spécifiques, les prestataires doivent savoir communiquer efficacement avec les personnes, comprendre leurs priorités en matière de santé, leur garantir un sentiment de sécurité et leur apporter un soutien qui dépasse les seuls aspects biomédicaux des soins. À titre d'exemple, un phénomène de « dissimulation diagnostique » (*diagnostic overshadowing*) peut se produire lorsque les personnels de la santé attribuent à tort les plaintes ou comportements d'une personne à sa déficience intellectuelle et développementale⁷⁸. Les seules connaissances cliniques ne suffisent donc pas pour répondre à ce problème.

Adam

Bonjour, je m'appelle Adam. J'ai 16 ans, je vis avec une déficience intellectuelle et j'ai de l'épilepsie. Je vais dans un centre de soins qui me rend vraiment heureux. J'adore jouer au football et monter à cheval. En ce moment, je travaille avec une équipe sur un grand projet : nous construisons une statue de l'Afrique avec du plastique recyclé !

En raison de ma santé, je dois prendre des médicaments tous les jours et aller souvent chez le médecin. Je vois différents prestataires de soins comme des neurologues et des thérapeutes. Un jour, j'ai arrêté de prendre mes médicaments parce que je voulais me sentir plus adulte et indépendant. À l'époque, je ne comprenais pas l'importance de ce traitement. Ma famille et les professionnels du centre m'ont aidé à reprendre mes médicaments chaque jour. Ils m'ont parlé avec bienveillance et m'ont tout expliqué. Cela m'a redonné un sentiment de sécurité.

Aujourd'hui, j'aime vraiment quand les prestataires de santé m'expliquent les choses clairement, afin que je puisse faire mes propres choix concernant ma santé.



L'un des principaux défis pour la prise en charge des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale est de surmonter les barrières de communication. Les personnels de santé et de soins peuvent parler trop vite ou utiliser un jargon complexe, et ils sous-utilisent parfois — par manque d'habitude — les outils d'évaluation et de diagnostic adaptés aux personnes qui communiquent sans langage verbal. Parmi les personnes avec une déficience intellectuelle et développementale ayant répondu à l'enquête, 52 % (n=344) ont indiqué toujours comprendre leur prestataire, mais 69 % (n=457) ont déclaré qu'une autre personne devait souvent les aider à comprendre ce que disait ou expliquait leur prestataire de santé. Cela montre qu'il existe une marge importante d'amélioration des compétences en communication des prestataires. Interrogés sur ce qui pourrait améliorer leurs soins de santé, l'une des trois réponses les plus fréquemment citées (n=239) était : « des explications plus claires et faciles à comprendre de la part des professionnels de santé ». Du côté des personnels de santé, 61 % (n=169) ont fortement approuvé l'idée que des formations spécifiques sur la déficience intellectuelle et développementale seraient une stratégie efficace pour renforcer leur sentiment d'efficacité personnelle, avec 31 % supplémentaires (n=86) en accord, et 74 % (n=201) ont considéré que le développement professionnel continu sur le handicap était une mesure importante pour améliorer les services de santé pour les personnes avec une déficience intellectuelle et développementale, 22 % (n=61) supplémentaires le jugeant modérément important.

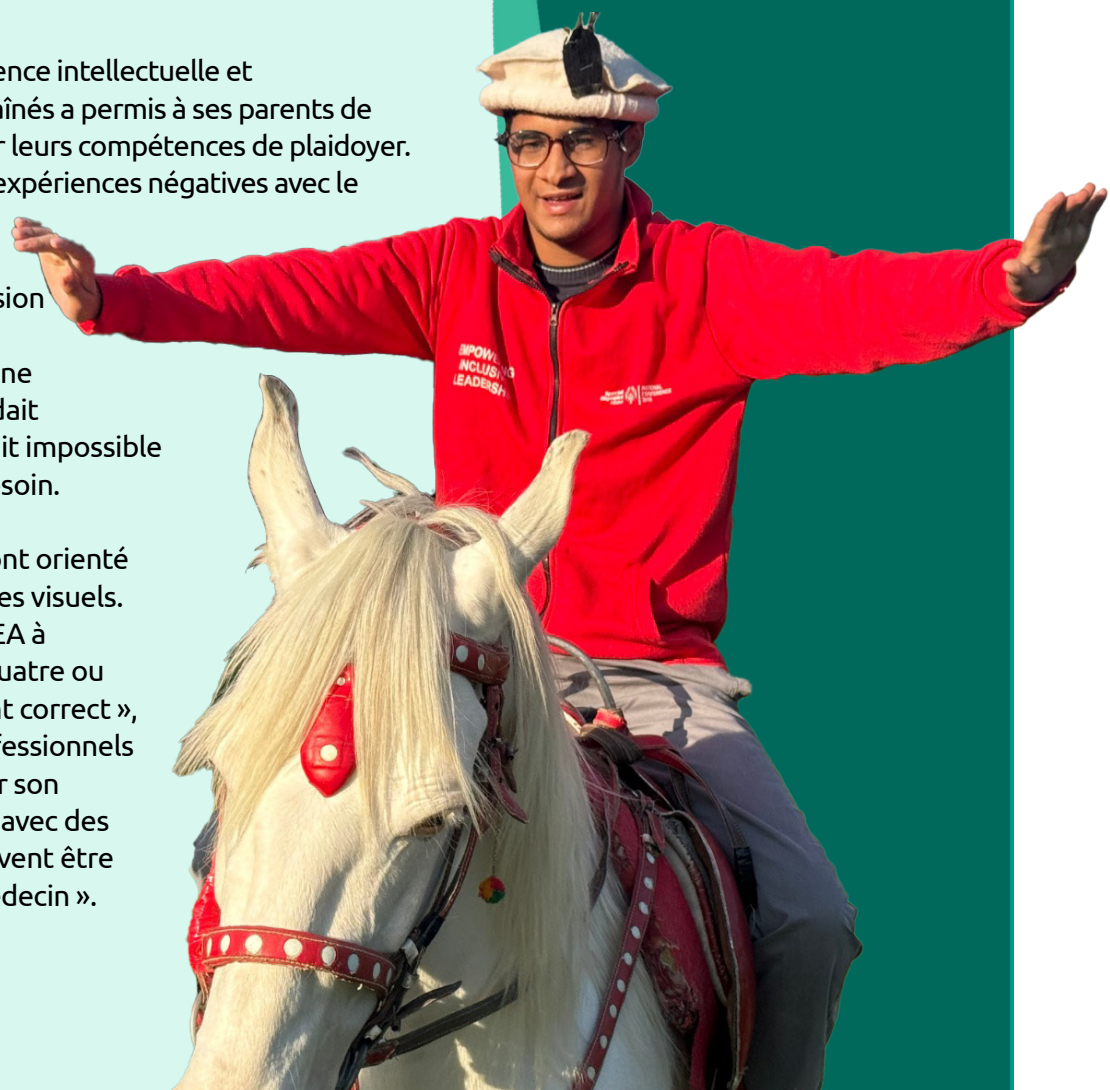
En effet, le *Rapport mondial sur l'équité en santé pour les personnes handicapées* (2022) appelle à des formations qui couvrent à la fois les besoins spécifiques à certaines conditions (par exemple, la prévention des escarres) et des approches inclusives du handicap pour répondre aux besoins de santé largement représentés dans la population générale (par exemple, les soins de maternité)⁷⁹.

Talha

Talha est le troisième enfant de ses parents à vivre avec une déficience intellectuelle et développementale. L'expérience acquise avec ses frères et sœurs aînés a permis à ses parents de mieux comprendre le développement de l'enfant et de développer leurs compétences de plaidoyer. Malgré cela, Talha a rencontré de nombreux obstacles et a eu des expériences négatives avec le système de santé dans sa ville natale de Karachi, au Pakistan.

En grandissant, ses parents ont remarqué qu'il regardait la télévision à une distance anormalement proche. Ils l'ont emmené consulter quatre ou cinq ophtalmologistes, mais aucun n'a réussi à établir une prescription. Talha n'arrivait pas à lire les lettres qu'on lui demandait d'identifier. Même après l'utilisation de gouttes dilatatrices, il était impossible de déterminer correctement la correction visuelle dont il avait besoin.

Avec l'appui de Special Olympics Pakistan, les parents de Talha l'ont orienté vers une institution partenaire du mouvement pour des dépistages visuels. Celle-ci utilise un protocole fondé sur l'échelle d'acuité visuelle LEA à symboles, plutôt que sur le tableau de lettres traditionnel. « En quatre ou cinq minutes, nous avons obtenu le chiffre, et il était parfaitement correct », explique le père de Talha, Nauman, soulignant la capacité de professionnels bien formés pour obtenir une prescription fiable de lunettes pour son fils. Dans ce centre, les professionnels savent comment travailler avec des personnes ayant un handicap, qui, comme le note Nauman, « peuvent être verbales, mais avoir des difficultés à comprendre ce que dit le médecin ».



Pour combler ces lacunes persistantes, l'OMS a lancé un processus visant à élaborer des normes mondiales pour une formation et une éducation à l'inclusion du handicap fondées sur les compétences. La première consultation, tenue en février 2025, a réuni des experts, dont des personnes handicapées, afin d'orienter ce travail.

Actuellement, la plupart des pays n'ont pas de critères d'agrément exigeant que les personnels de santé reçoivent, après l'obtention de leur diplôme et au début de leur pratique, une formation leur permettant d'assurer des soins de qualité aux personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale. Cette formation devrait être continue, s'appuyer sur les connaissances acquises et aborder la manière d'adapter la prestation des services à l'âge de la personne ayant une déficience intellectuelle et développementale et à l'évolution de ses besoins.



Pratique prometteuse : formation sur les déficiences intellectuelles et développementales tout au long de la carrière professionnelle

À Oman, les enseignants de l'Université de technologie et des sciences appliquées (*University of Technology and Applied Sciences*) ont été formés aux besoins de santé spécifiques des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale. Alors qu'au départ l'accent était mis sur la physiothérapie, des enseignants d'autres disciplines de la santé ainsi que des départements universitaires ont également été associés dans le cadre de la mission de formation interprofessionnelle. Désormais, ces enseignants collaborent pour former les étudiants en classe, mener des projets de recherche conjoints sur le sport et l'intégration sociale des personnes avec une déficience intellectuelle et développementale, et offrir aux professionnels de santé déjà formés ainsi qu'aux étudiants des occasions de travailler avec ce public. Outre la préparation de la future main-d'œuvre en santé, des efforts sont aussi déployés pour toucher les professionnels déjà en exercice : l'Association omanaise de physiothérapie (*Oman Physical Therapy Association*) s'est engagée à former ses membres et à poursuivre ses initiatives visant à améliorer la qualité des services de santé destinés aux personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale.

Les gouvernements nationaux et les organisations internationales de santé devraient promouvoir des critères normalisés pour l'octroi et le renouvellement des licences professionnelles, et encourager les pratiques inclusives. La formation et la certification sur la qualité des soins pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale doivent être intégrées à toutes les étapes de la carrière des personnels de santé, afin de garantir que, chaque fois qu'une personne avec une déficience intellectuelle et développementale sollicite des soins, elle puisse rencontrer un prestataire compétent et formé. La formation doit être intégrée dans l'enseignement général des prestataires de soins — non pas comme un module optionnel, mais comme une compétence de base pour l'ensemble des personnels de santé, en lien avec les exigences d'accréditation ou de formation continue.

Les recommandations de ce rapport mettent l'accent sur, et apportent des nuances aux actions ciblées suivantes identifiées dans le *Rapport mondial sur l'équité en santé pour les personnes handicapées* (2022) :

26. Former l'ensemble des prestataires de services de santé à l'intégration du handicap

RECOMMANDATIONS

Les personnes handicapées, en tant que groupe, subissent la stigmatisation, et les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale sont en outre confrontées à des obstacles spécifiques de communication ainsi qu'à l'invisibilité de nombreux de leurs besoins. Les recommandations suivantes visent à promouvoir les connaissances, compétences et attitudes dont les personnels de santé et de soins ont besoin pour garantir l'inclusion :



Exigez une formation complète et fondée sur des données probantes

Rendez obligatoire, dans les programmes de formation initiale, les dispositifs d'accréditation et le développement professionnel continu, la formation des équipes interprofessionnelles de santé et de soins. Cette formation devrait combiner différentes méthodes : évaluations standardisées des capacités, cours magistraux, études de cas, apprentissage par simulation et apprentissage expérientiel intégrant la participation de personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale, en veillant à ce que :

- i. Les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale soient des collaborateurs actifs dans l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation des contenus de formation, en partageant leurs expériences vécues et, le cas échéant, en jouant le rôle de patients standardisés. Leur participation doit être volontaire et respectueuse.
- ii. Les approches pédagogiques soient adaptées aux besoins des personnels de santé et de soins dans leurs différentes disciplines — y compris les personnels non médicaux, les travailleurs de soutien et les praticiens traditionnels — tout en répondant à la diversité des besoins de la communauté des personnes avec une déficience intellectuelle et développementale.



Suivez les progrès à l'aide de mesures standardisées

Évaluez l'efficacité des formations des personnels de santé en recourant à des mesures standardisées mais adaptables, qui prennent en compte la satisfaction des patients à l'égard des soins reçus, l'accessibilité et les résultats de santé souhaités. Les systèmes de santé de chaque pays devraient intégrer des indicateurs clés et mesurables dans des évaluations d'impact plus larges, afin de garantir la redevabilité et l'amélioration continue des résultats de formation.



Promouvez et garantisiez la visibilité des personnes avec une déficience intellectuelle et développementale dans le système de santé

Favorisez la compréhension que les services de santé sont destinés à tous, en veillant à ce que les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale soient représentées dans les supports des systèmes de santé. Incluez les personnes avec une déficience intellectuelle et développementale au sein de la main-d'œuvre en santé, notamment comme navigateurs de patients. Ces approches peuvent améliorer les soins centrés sur la personne et contribuer à remettre en question les stéréotypes.

DONNÉES POUR LE SUIVI ET LA RECHERCHE



Les expériences des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale dans les systèmes de santé passent souvent inaperçues, rendant leurs besoins invisibles aux yeux des prestataires de soins, des décideurs et de la société. L'absence de données désagrégées masque les inégalités auxquelles cette population est confrontée, freine les progrès et bloque l'accès à des soins équitables. Il est impossible de suivre les besoins spécifiques des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale et de garantir que les personnels de santé soient en mesure d'y répondre sans données.

Cette section examine comment le suivi, grâce à une collecte systématique, une désagrégation et une utilisation des données dans l'ensemble des composantes des systèmes d'information sanitaire, peut ouvrir la voie à des changements concrets. Cela inclut non seulement les données sur l'accès aux services, mais aussi sur les résultats de santé — par exemple, les taux de maladies évitables chez les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale, la mortalité prématurée ou l'exposition à des facteurs de risque. Le suivi suppose également que les pays puissent contrôler la mise en œuvre et l'impact des mesures inclusives. Par exemple, lorsqu'un contenu relatif au handicap est intégré dans les programmes de formation médicale, il est essentiel de suivre à la fois son déploiement et ses effets concrets sur les attitudes des prestataires et l'expérience des patients.

Des systèmes solides de suivi et de recherche fondés sur les données peuvent renforcer la redevabilité des gouvernements, autonomiser les communautés et catalyser des interventions ciblées. Cette section explore des pratiques prometteuses et des recommandations pour combler ces lacunes de données, en soulignant le potentiel transformateur de rendre l'invisible plus visible.

Pratique prometteuse : Suivi Indépendant de la Qualité (*Independent Monitoring for Quality, IM4Q*)

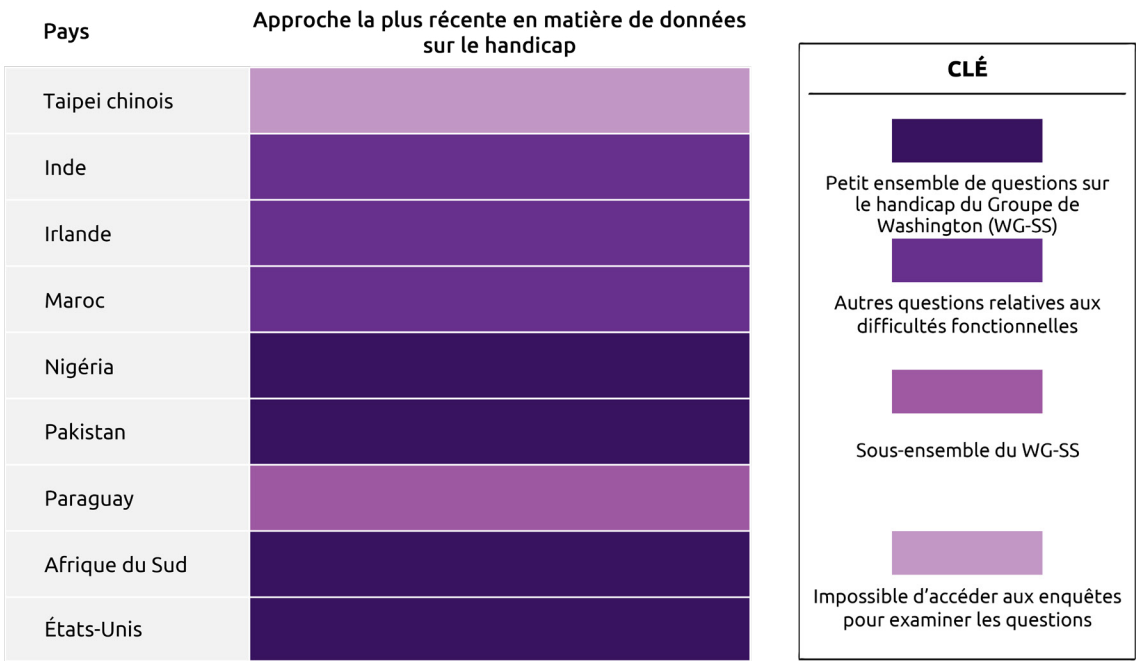
Le programme de Suivi Indépendant de la Qualité, (*Independent Monitoring for Quality, IM4Q*), fonctionne dans l'État de Pennsylvanie, aux États-Unis, pour s'assurer que les voix des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale soient entendues. L'objectif de l'IM4Q est d'améliorer la qualité de vie et des services offerts aux personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale en recueillant directement leurs avis et en les utilisant pour proposer des changements de politiques. Cela permet de garantir que les services répondent à leurs besoins et préférences spécifiques. Plutôt que de se concentrer uniquement sur ce que les agences jugent important, l'IM4Q veille à ce que les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale aient leur mot à dire. Leurs contributions aident à orienter les services pour qu'ils soient mieux alignés sur leurs objectifs personnels, tels que trouver un emploi, vivre de façon autonome ou accéder à des soins spécialisés.

Le programme réalise environ 5 000 entretiens chaque année, en impliquant directement les personnes bénéficiant des services, leurs familles et d'autres personnes qui les connaissent bien. En incluant des personnes issues de divers modes de vie (foyers familiaux, petits groupes, grands centres résidentiels), l'IM4Q recueille un large éventail d'expériences. Ces retours aident à identifier les points forts et les domaines nécessitant des améliorations. Par exemple, l'accès aux dispositifs de communication, les opportunités de vote ou encore le soutien personnalisé à l'emploi sont des thèmes abordés au cours des entretiens. Les questions liées à la santé sont également couvertes, comme les niveaux adéquats de soins, la préparation aux urgences, la qualité des soins médicaux et dentaires, l'accès aux soins et la capacité à exprimer ses besoins en matière de santé. Au fil du temps, les résultats de l'IM4Q ont guidé des changements de politiques et des améliorations systémiques, rendant les services destinés aux personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale en Pennsylvanie plus centrés sur la personne, plus réactifs et plus inclusifs.

Les informations recueillies par l'IM4Q sont activement utilisées pour orienter les politiques et les décisions de financement qui influencent directement les services dans la vie réelle. Par exemple, lorsque plusieurs répondants et leurs familles ont signalé un manque d'appareils de communication adaptés, le Bureau de Programmes Développementaux (*Office of Developmental Programs*) de Pennsylvanie a donné la priorité à la mise à disposition de ces soutiens. De même, lorsque des personnes interrogées ont exprimé leur volonté de voter mais n'étaient pas inscrites, des efforts ont été faits pour améliorer leur participation civique au vote.

L'une des lacunes identifiées par les ENS menées par le *Rosemary Collaboratory* est le manque de données de population concernant les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale et leurs résultats de santé. Cela s'explique principalement par le fait que de nombreux pays et États s'appuient sur le Petit ensemble de questions sur le handicap du Groupe de Washington (WG-SS) pour leurs recensements nationaux et leur surveillance de la santé publique. Le WG-SS identifie les limitations fonctionnelles et représente un progrès important dans la standardisation

de la collecte de données sur les personnes en situation de handicap. Cependant, il a été critiqué pour ne pas faire la différence entre les déficiences développementales et les déficiences acquises à l'âge adulte, ce qui limite sa sensibilité à identifier les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale⁸⁰.



L'examen documentaire, notamment l'analyse menée par l'Initiative sur les données relatives au handicap (*Disability Data Initiative*) des recensements de population et de logement ainsi que des enquêtes auprès des ménages⁸¹, a révélé que :

- Quatre pays parmi les neuf ayant mené une ENS s'appuient sur le WG-SS.
- Quatre autres utilisent d'autres questions liées aux difficultés fonctionnelles, dont un qui emploie un sous-ensemble du WG-SS.
- Un pays n'avait aucune question identifiable sur les difficultés fonctionnelles dans les documents publics.

L'approche la plus récente de chaque site est détaillée à l'annexe 3.

De plus, même les questions autres que celles du WG-SS ont du mal à faire la différence entre les personnes avec une déficience intellectuelle et développementale et les autres déficiences touchant la cognition ou la communication, entraînant un sous-dénombrement⁸².

En plus de la difficulté à identifier les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale au niveau de la population, celles-ci sont également largement sous-représentées dans les études évaluées par les pairs, les essais cliniques, les enquêtes nationales de santé et les recherches portant sur les déterminants sociaux de la santé⁸³. Cette sous-représentation s'explique notamment par les obstacles au recrutement et à la participation⁸⁴. Les études s'appuient souvent sur des méthodes et des protocoles inaccessibles, comme des enquêtes longues ou complexes, des exigences de déplacement, ou encore la nécessité d'un niveau élevé de littératie pour comprendre les formulaires de consentement.

Obtenir le consentement éclairé pose également des défis logistiques : si de nombreuses personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale peuvent donner leur consentement, d'autres peuvent avoir recours à des dispositifs de prise de décision substitutive, ce qui ajoute des couches de complexité et allonge les délais de recherche⁸⁵. Dans bien des cas, les comités d'éthique de la recherche considèrent les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale avant tout comme une population vulnérable, et non comme une population sous-représentée, ce qui peut mener à leur exclusion, parfois au nom de leur protection.

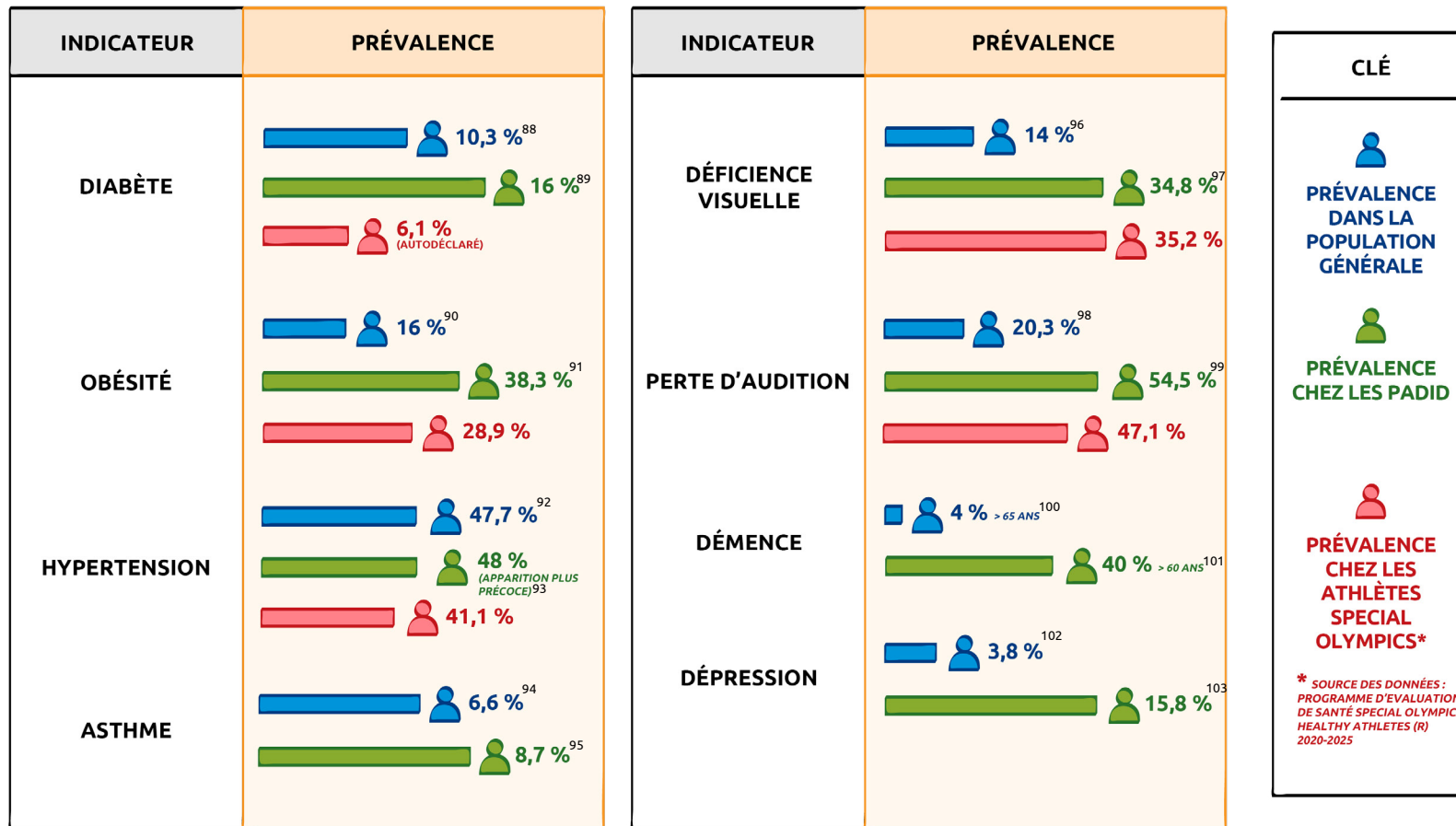
Bien que les préoccupations éthiques liées à la collecte de données auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale soient importantes, elles ne doivent pas justifier leur exclusion de la recherche. Les pratiques de recherche devraient au contraire respecter et accommoder la diversité de leurs capacités de participation. Des mesures spécifiques de recrutement et de consentement ont d'ailleurs démontré leur efficacité pour obtenir l'approbation des comités d'éthique de la recherche⁸⁶.

Une revue canadienne des essais cliniques a révélé que plus de 90 % d'entre eux avaient été conçus de manière à exclure les personnes présentant une déficience intellectuelle et développementale, même si de simples ajustements, tels que la présentation orale des formulaires de consentement, auraient pu permettre leur participation⁸⁷. De plus, les efforts de recrutement sont souvent limités par des canaux de communication restreints (téléphone, bulletins communautaires), ce qui pénalise de manière disproportionnée les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale.

L'absence ou l'exclusion de cette population des recherches de grande envergure restreint les études à des champs spécialisés, limite la diffusion des résultats et empêche leur intégration dans les politiques de santé publique. Il est essentiel de surmonter ces obstacles pour faire en sorte que les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale soient non seulement visibles, mais aussi prioritaires dans les recherches qui éclairent les politiques sanitaires et sociales.

NÉCESSITÉ D'INCLURE LES DONNÉES RELATIVES AUX PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET DÉVELOPPEMENTALE DANS LES SYSTÈMES D'INFORMATION SANITAIRE

Les recherches et données disponibles sur les résultats de santé des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale sont souvent peu représentatives ou difficilement généralisables à l'ensemble de cette population et, par conséquent, elles ne sont pas prises en compte dans la planification nationale ni dans l'allocation des ressources. Sans données nationales précises sur les besoins en santé et les lacunes dans la prestation de services, les gouvernements et les personnels de santé et de soins peinent à mobiliser les ressources nécessaires pour mettre en œuvre les recommandations formulées. L'absence de données rend difficile l'identification à la fois des obstacles systémiques à l'accès — comme l'absence de moyens de communication accessibles — et des manques plus concrets dans l'offre de services, tels que des transports inadéquats ou une disponibilité limitée de soins spécialisés.



L'absence de données systématiques compromet également les efforts de collaboration, y compris la capacité des ministères gouvernementaux à travailler ensemble. Elle entraîne une confusion quant au nombre réel de personnes concernées et à leurs besoins, et freine la planification intersectorielle¹⁰⁴. Elle conduit aussi à un financement et une planification insuffisants, qui constituent des obstacles majeurs à la mise en œuvre, même des meilleures politiques et approches. En outre, cette lacune met en péril la sécurité sanitaire : des données désagrégées sont essentielles à la surveillance et à la répartition des ressources en matière de santé, notamment dans des situations d'urgence telles que la pandémie de COVID-19¹⁰⁵.

Enfin, les données doivent également être collectées de manière systématique dans le cadre d'un système de santé plus large et d'efforts élargis de collecte d'informations. Les données désagrégées, telles que soulignées dans ODD cible 17.18¹⁰⁶, sont essentielles pour mettre en lumière les inégalités et veiller à ce que personne ne soit laissé pour compte. Elles permettront une meilleure compréhension de la manière dont les systèmes de santé atteignent et desservent les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale tout au long de leur vie, et pas seulement à un ou deux moments donnés. Le soutien des capacités évolutives de ces personnes nécessitera des interventions fondées sur les données.

LES DONNÉES COMME CATALYSEUR D'ACTION ET DE RESPONSABILITÉ

Les données sont essentielles pour fournir une base de référence à partir de laquelle les parties prenantes, y compris les gouvernements, peuvent confirmer l'impact des programmes et corriger le tir si les améliorations en matière d'accès aux soins et de bien-être général des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale ne sont pas atteintes. La responsabilité de la collecte des données sur la santé de la population, y compris la santé des personnes handicapées, incombe aux gouvernements. Cependant, de nombreuses organisations extérieures au gouvernement collectent des données sur les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale, leur état de santé et les facteurs qui influent sur leur santé.

Pratique prometteuse : Consultation mondiale internationale de *Down Syndrome International* et *Humanity & Inclusion*

« Les gens voient la mention du syndrome de Down et ferment leur esprit à tout le reste. C'est comme si j'étais un syndrome, et non une personne. »

En 2024, *Down Syndrome International* (DSi), en partenariat avec *Humanity & Inclusion* (HI), a mené une consultation mondiale sur l'équité en santé afin de comprendre les défis auxquels sont confrontées les personnes ayant un syndrome de Down et les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale dans l'accès à des soins de santé de qualité. Au total, 754 individus et 118 organisations de 95 pays ont participé, dont 139 personnes ayant un syndrome de Down ou une déficience intellectuelle. Certaines des conclusions incluent :

- La satisfaction vis-à-vis des soins de santé généraux est faible parmi les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale. Seules 26 % ont déclaré que les soins étaient « acceptables » et seulement 15 % se sont dites « satisfaites ».
 - Les soins de santé sont inabordables pour de nombreuses personnes, en particulier dans les pays à faible revenu, où moins de 20 % ont indiqué que les soins étaient abordables. Les gens sont contraints de choisir entre différents services de santé essentiels.
- (à suivre)

- Beaucoup de personnes n'ont pas accès aux services nécessaires, notamment à l'orthophonie et aux services de santé mentale.
- Les prestataires de soins manquent souvent de formation en communication inclusive et en approche centrée sur la personne. En conséquence, les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale se retrouvent face à des informations de santé inaccessibles, à une communication insuffisante et à une exclusion routinière des décisions concernant leurs propres soins de santé.
- La transition entre les soins pédiatriques et les soins pour adultes est mal soutenue, et l'accent est davantage mis sur la santé des bébés et des enfants ayant une déficience intellectuelle que sur celle des adultes.
- Des cas de discrimination et de refus de soins sur la base du handicap ont été signalés.
- Les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale, en particulier les femmes et les filles, sont confrontées à des stérilisations forcées et à un accès limité aux services de santé sexuelle et reproductive.

Les gouvernements doivent être prêts à examiner et à agir en fonction des résultats de ces données, en particulier lorsque leurs propres efforts peuvent ne pas permettre de recueillir les mêmes informations ou de le faire de manière adéquate. Par exemple, les données du programme Special Olympics Healthy Athletes® offrent un aperçu précieux de l'état de santé de la sous-population de personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale qui participent avec Special Olympics. De la même manière, les ENS et les enquêtes menées par SOI fournissent une base utile pour informer les gouvernements des lacunes dans les systèmes de santé concernant les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale. Toutefois, ces sources ne sont pas exhaustives. La collecte de données de haute qualité, à une échelle bien plus vaste, est essentielle.

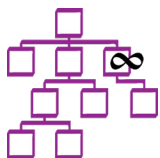
Enfin, les données sont précieuses pour les organisations et les communautés qui défendent les besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale. Ces entités sont souvent partenaires dans la collecte et la validation des données au niveau des ménages et des communautés. Elles jouent également un rôle important dans l'analyse des lacunes, tant dans les données que dans les réponses apportées, ainsi que dans le partage de ces informations avec les gouvernements. Leur rôle d'intermédiaire et de plaidoyer est crucial pour veiller à ce que les systèmes de santé se développent en intégrant l'inclusivité des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale et en tenant compte des besoins de cette population afin qu'elle ne soit pas rendue invisible.

Les recommandations de ce rapport mettent l'accent sur, et apportent des nuances aux actions ciblées suivantes identifiées dans le *Rapport mondial sur l'équité en santé pour les personnes handicapées (2022)* :

17. Faire participer les personnes handicapées à la recherche et les inclure dans le personnel de recherche en santé
39. Intégrer des indicateurs d'inclusion du handicap dans les cadres de suivi et d'évaluation des systèmes de santé des pays

RECOMMANDATIONS

La collecte et l'analyse efficaces des données sont essentielles pour répondre aux inégalités de santé auxquelles sont confrontées les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale. Ces processus permettent de mettre en lumière les lacunes dans l'offre de soins de santé et constituent des outils puissants pour orienter le changement politique et renforcer la responsabilité. Afin que les services de santé destinés à cette population soient équitables et efficaces, les recommandations suivantes devraient être envisagées à l'échelle mondiale :



Améliorez la désagrégation des données selon le type de déficience ou de handicap

Renforcez les systèmes existants de collecte de données afin de s'assurer que les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale soient correctement prises en compte, en utilisant des mesures standardisées et/ou des outils plus adaptés permettant de refléter plus précisément leur état de santé et leurs besoins.



Rendez les données accessibles au public

Assurez un accès ouvert aux données sur les résultats de santé et la couverture des services pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale. Développez des tableaux de bord ou des rapports publics, dans un format accessible, afin de permettre aux organisations et aux individus de suivre les progrès réalisés et d'identifier les lacunes systémiques.



Promouvez une recherche inclusive et fondée sur les données, avec et pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale

Utilisez des méthodes participatives de collecte de données impliquant directement les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale et leurs défenseurs, afin de garantir des données inclusives et représentatives pour améliorer les politiques et les services. Investissez dans la recherche qui identifie les pratiques prometteuses pour la prestation de soins de santé aux personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale, en veillant à leur participation active dans la conception et la mise en œuvre des études. Intégrez les résultats de ces recherches dans des stratégies de santé publique plus larges, afin d'améliorer les services, les politiques et les résultats de santé pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale.

APPEL À L'ACTION



Invisible, inconnu, non respecté. Ces mots caractérisent l'expérience des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale dans les systèmes de santé à travers le monde. En conséquence, elles connaissent d'importantes inégalités de santé, notamment des taux plus élevés d'obésité, de diabète, de maladies cardiaques et de troubles de santé mentale que la population générale.

C'est ici que vous intervenez.

Le travail visant à combler ces lacunes est ambitieux et crucial, mais réalisable, et chacun a un rôle à jouer.

Partagez ce rapport pour aider à rendre les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale, leurs besoins et leurs revendications plus visibles auprès des décideurs des systèmes de santé à travers le monde. C'est essentiel, car il incombe à ces décideurs d'aider les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale à recevoir les soins, l'attention et le respect qu'elles méritent, et de leur permettre de vivre plus longtemps et en meilleure santé. Parmi les quinze recommandations de ce rapport, des progrès significatifs dans les quatre recommandations suivantes, au cours des trois à cinq prochaines années, sont possibles et contribueront à renforcer l'attention nécessaire portée aux personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale et à atteindre la santé pour toutes et tous :



Gouvernance, leadership et engagement

Investissez dans la visibilité et la voix des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale. Des investissements plus importants dans l'inclusion sont nécessaires, et garantir que les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale aient leur mot à dire dans ces investissements les rendra aussi efficaces que possible.



Soins centrés sur la personne

Protégez et promouvez la diffusion d'informations de santé en formats faciles à lire comme mesure d'adaptation essentielle. Exigez une conception universelle pour les documents et procédures des systèmes de santé peut contribuer à améliorer la qualité et la continuité des soins, ainsi que l'autonomie des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale.



Personnel de santé et de soins

Rendez obligatoire, dans les programmes, les accréditations et la formation continue, la formation des équipes de santé et de soins interprofessionnelles, en intégrant les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale dans l'élaboration et la mise en œuvre de cette formation.



Données pour le suivi et la recherche

Améliorez la désagrégation des données par types de handicap afin de garantir que les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale soient correctement représentées dans les systèmes de données de santé, et publiez les données de santé concernant les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale dans des formats accessibles.

Malgré l'ampleur des inégalités de santé vécues par les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale, les solutions dont elles ont besoin sont souvent négligées.

En travaillant ensemble, nous pouvons faire en sorte que les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale soient visibles, mais aussi autonomisées, soutenues et incluses dans tous les aspects de la société, en commençant par leur santé.

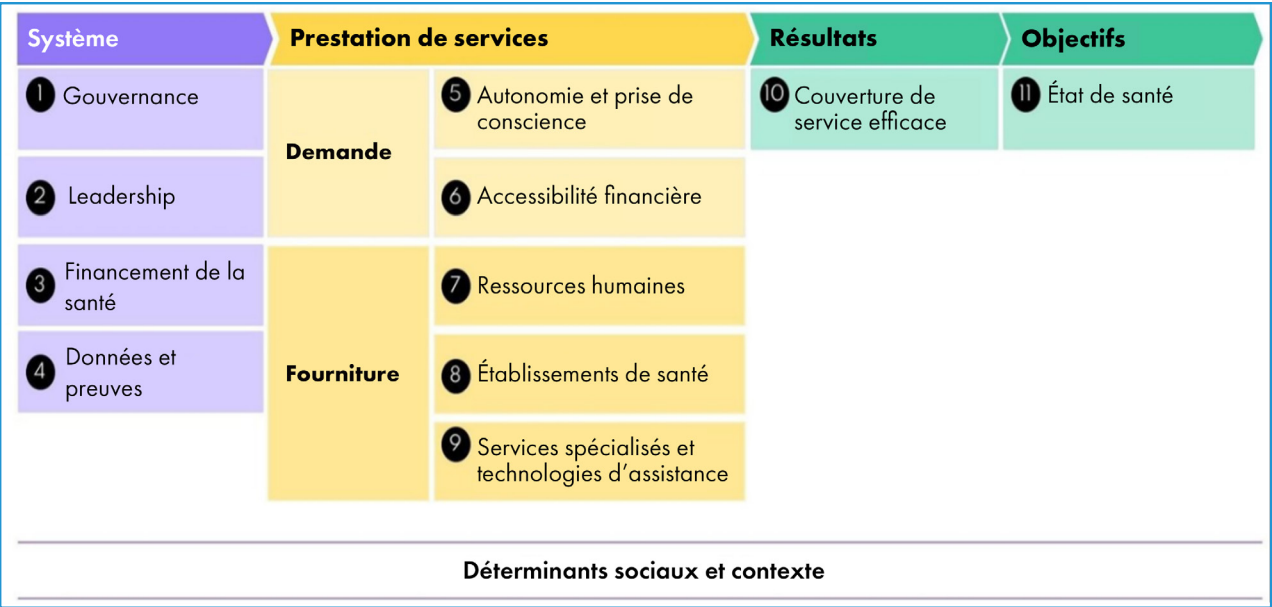
GLOSSAIRE ET ANNEXES



ASC	Agent de santé communautaire	SOI	Special Olympics International
CDPH	Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées	WG-SS	Petit ensemble de questions sur le handicap du Groupe de Washington (<i>Washington Group Short Set on Functioning</i>)
CSU	Couverture sanitaire universelle		
ENS	Évaluation au niveau du système		
GALC	Conseil mondial du leadership des athlètes (<i>Global Athlete Leadership Council</i>)		
IM4Q	Suivi Indépendant de la Qualité (<i>Independent Monitoring for Quality</i>)		
MBI	Missing Billion Initiative		
ODD	Objectifs de développement durable		
OMS	Organisation mondiale de la Santé		
OPH	Organisation de personnes handicapées		
RALC	Conseil régional de leadership des athlètes (<i>Regional Athlete Leadership Council</i>)		

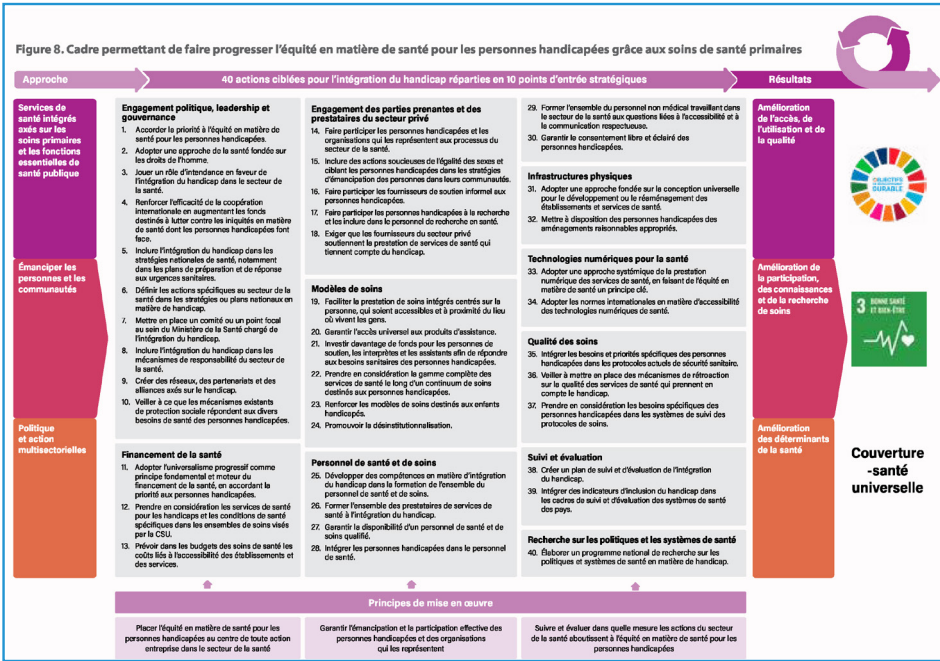
Annexe 1 :

Évaluation au niveau du système de Missing Billion (traduction non officielle)



Annexe 2 :

Cadre permettant de faire progresser l'équité en matière de santé pour les personnes handicapées grâce aux soins de santé primaires, de l'OMS



Annexe 3 : Collecte de données relatives au handicap

Site	Collecte de données relatives au handicap
Taipei chinois	Diverses enquêtes contenant des données sur le handicap sont utilisées, notamment l'« Annuaire des indicateurs sociaux » de la Direction du budget, de la comptabilité et des statistiques, le recensement de la population et du logement et l' enquête sur les conditions de vie et la demande des personnes handicapées du Ministère de la Santé et de la Protection sociale. Ces enquêtes ne semblent pas être accessibles au public, mais les graphiques de données indiquent qu'il est peu probable que les questions soient du WG-SS (indicateurs sociaux , recensement).
Inde	Le Bureau national des statistiques de l'Inde a mis en œuvre le National Sample Survey (NSS) lors de son 76 ^e cycle en 2018 sous le nom d'Enquête sur les personnes handicapées. Elle n'inclut pas le WG-SS (voir pages 4 à 6).
Irlande	L' enquête annuelle Healthy Ireland , ainsi que le recensement de 2006 et l' enquête nationale sur le handicap de 2006 , incluent une désagrégation des données sur le handicap qui distingue la déficience intellectuelle. En outre, l' enquête sur la santé en Irlande comprend des questions plus similaires à celles du WG-SS.
Maroc	Le Maroc a mis en œuvre un recensement national et une enquête nationale sur le handicap en 2014, qui incluaient tous deux le WG-SS ainsi qu'une série complémentaire de questions portant sur des sujets tels que l'environnement familial, l'accessibilité, l'accès aux soins de santé et l'éducation pour les personnes indiquant un quelconque degré de difficulté au sein du WG-SS.
Nigéria	L'Enquête Démographique et de Santé (DHS) la plus récente du Nigéria a eu lieu en 2023-2024 , en reprenant les questions du WG-SS.
Pakistan	L' Enquête Démographique et de Santé (DHS) a été menée en 2017-2018 au Pakistan, avec les questions du WG-SS. Le recensement de 2023 incluait le WG-SS.

Site	Collecte de données relatives au handicap
Paraguay	<p>Le Paraguay a effectué son dernier recensement en 2022 et a utilisé des versions du WG-SS avec des modifications. En 2012, l'un des changements a été d'ajouter une parenthèse explicative à la question sur le domaine cognitif, mentionnant (entre autres) le syndrome de Down et l'autisme. En 2022, le recensement comprenait des questions pour quatre domaines seulement : la vision, l'ouïe, la mobilité et les soins personnels.</p>
Afrique du Sud	<p>Le dernier recensement de l'Afrique du Sud a eu lieu en 2022 et comprenait le WG-SS. L'enquête générale auprès des ménages la plus récente a eu lieu en 2024 et inclut également le WG-SS. L'Afrique du Sud a mené sa dernière fois l'Enquête Démographique et de Santé (DHS) en 2016, en y incluant les questions du WG-SS.</p>
États-Unis	<p>L'enquête nationale par entretien sur la santé (National Health Interview Survey – NHIS) est menée chaque année et comprend des questions similaires à celles du WG-SS. Des questions supplémentaires approfondissent certains domaines, tels que la cognition et le fonctionnement social. La NHIS demande également si la difficulté a commencé avant l'âge de 22 ans.</p> <p>Le système de suivi des facteurs de risque comportementaux (Behavioral Risk Factor Surveillance System – BRFSS) est une enquête continue menée chaque année. Depuis 2016, le BRFSS a utilisé les questions qui posent six questions de limitation fonctionnelle similaires à celles du WG-SS, mais les choix de réponse sont oui/non.</p>

NOTES DE FIN

- ¹ Organisation mondiale de la Santé (2022). *Global report on health equity for persons with disabilities*. United Nations Digital Library System. <https://digitallibrary.un.org/record/3998942?ln=en&v=pdf>, citant Hosking, F.J., Carey, I. M., Shah, S. M., Harris, T., DeWilde, S., Beighton, C. et Cook, D.G. (2016). Mortality among adults with intellectual disability in England: Comparisons with the general population. *American Journal of Public Health*, 106(8), 1483–1490. <https://doi.org/10.2105/aiph.2016.303240>.
- ² O’Leary, L., Hughes-McCormack, L., Dunn, K., & Cooper, S. (2018). Early death and causes of death of people with Down syndrome: A systematic review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(5), 687–708. <https://doi.org/10.1111/jar.12446>; Heslop, P., Blair, P. S., Fleming, P., Hoghton, M., Marriott, A., & Russ, L. (2013). The Confidential Inquiry into premature deaths of people with intellectual disabilities in the UK: a population-based study. *The Lancet*, 383(9920), 889–895. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(13\)62026-7](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(13)62026-7).
- ³ Voir, par exemple, McMahon, M. et Hatton, C. (2020). A comparison of the prevalence of health problems among adults with and without intellectual disability: A total administrative population study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(1), 316–325. <https://doi.org/10.1111/jar.12785>; Morin, D., Mélineau-Côté, J., Ouellette-Kuntz, H., Tassé, M. J., & Kerr, M. (2012). A Comparison of the Prevalence of Chronic Disease Among People with and Without Intellectual Disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(6), 455–463. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-117.6.455>; Emerson E, Hatton C, Baines S, Robertson J Emerson, E., Hatton, C., Baines, S., & Robertson, J. (2016). The physical health of British adults with intellectual disability: cross sectional study. *International Journal for Equity in Health*, 15(1). <https://doi.org/10.1186/s12939-016-0296-x>; Hatton, C., Emerson, E., Robertson, J., & Baines, S. (2017). The mental health of adolescents with and without mild/moderate intellectual disabilities in England: Secondary analysis of a longitudinal cohort study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(5), 768–777. <https://doi.org/10.1111/jar.12428>, tel que cité dans (Organisation mondiale de la Santé, 2022, p. 64).
- ⁴ Carulla, L. S., Reed, G. M., Vaez-azizi, L. M., Cooper, S., Leal, R. M., Bertelli, M., Adnams, C., Cooray, S., Deb, S., Dirani, L. A., Girimaji, S. C., Katz, G., Kwok, H., Luckasson, R., Simeonsson, R., Walsh, C., Munir, K., & Saxena, S. (2011). Intellectual developmental disorders: towards a new name, definition and framework for “mental retardation/intellectual disability” dans ICD-11. *World Psychiatry*, 10(3), 175–180. <https://doi.org/10.1002/j.2051-5545.2011.tb00045.x>.
- ⁵ Voir, par exemple, Shakespeare, T. (2010). The social model of disability. Dans Lennard J. Davis (éd.) *The Disability Studies Reader* (p. 266 à 273). Routledge. http://thedigitalcommons.org/docs/shakespeare_social-model-of-disability.pdf; Goering, S. (2015). Rethinking disability: the social model of disability and chronic disease. *Current Reviews in Musculoskeletal Medicine*, 8(2), 134–138. <https://doi.org/10.1007/s12178-015-9273-z>.
- ⁶ Lauer, E., & McCallion, P. (2015). Mortality of People with Intellectual and Developmental Disabilities from SelectUSState Disability Service Systems and Medical Claims Data. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(5), 394–405. <https://doi.org/10.1111/jar.12191>.
- ⁷ Kuper, H., & Smythe, T. (2023). Are people with disabilities at higher risk of COVID-19-related mortality?: a systematic review and meta-analysis. *Public Health*, 222, 115–124. <https://doi.org/10.1016/j.puhe.2023.06.032>.
- ⁸ Intellectual and developmental disabilities—an under-recognised driver of cancer mortality. (2024). *The Lancet Oncology*, 25(4), 411. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(24\)00146-3](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(24)00146-3).
- ⁹ Cho, I. Y., Koo, H. Y., Um, Y. J., Park, Y. M., Kim, K. M., Lee, C. E., & Han, K. (2024). Intellectual Disabilities and risk of cardiovascular diseases: a population-based cohort study. *Disability and Health Journal*, 18(2), 101754. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2024.101754>.
- ¹⁰ Scior, K. (2011). Public awareness, attitudes and beliefs regarding intellectual disability: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 32(6), 2164–2182. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.07.005>; Nixon, M., Thomas, S. D. M., Daffern, M., & Ogloff, J. R. P. (2017). Estimating the risk of crime and victimisation in people with intellectual disability: a data-linkage study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 52(5), 617–626. <https://doi.org/10.1007/s00127-017-1371-3>; Lund, E. M. (2021). Disability-related abuse in people with intellectual and developmental disabilities: Considerations across the lifespan. Dans *International review of research in developmental disabilities* (p. 77–97). <https://doi.org/10.1016/bs.irdd.2021.07.006>.

- ¹¹ Kett, M., Cole, E., & Turner, J. (2020). Disability, Mobility and Transport in Low- and Middle-Income Countries: A Thematic Review. *Sustainability*, 12(2), 589. <https://doi.org/10.3390/su12020589>.
- ¹² En outre, une enquête distincte portant sur des sujets similaires a été menée un peu plus tôt auprès de personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale au Paraguay et a recueilli 50 réponses. Bien que le calendrier et les éléments des enquêtes aient légèrement varié, des efforts ont été déployés pour fusionner leurs données, lorsque cela était valable sur le plan méthodologique (questions communes).
- ¹³ Le Conseil mondial du leadership des athlètes (GALC) est l'un des moyens par lesquels les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale participent à la définition des stratégies et à la gouvernance de fond du mouvement Special Olympics. Le GALC est entièrement composé d'athlètes (personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale), dont au moins un représente chacune des sept régions des Special Olympics. Ces personnes ont été désignées et élues par un groupe de pairs au niveau régional (Conseil régional du leadership des athlètes, RALC). Les membres de chaque RALC sont composés d'athlètes des sections Special Olympics de cette région ; les sections des Special Olympics disposent également de conseils de direction des athlètes qui donnent des conseils sur des questions plus localisées, et les athlètes qui rejoignent la RALC et la GALC commencent généralement par des opportunités de leadership locales. Le GALC fournit des commentaires, des conseils et des idées au conseil d'administration et à l'équipe de direction de Special Olympics International. Le GALC se réunit en ligne tous les mois, et chaque membre du GALC transmet les informations/consultations partagées lors de cette réunion au RALC de sa région, qui porte la consultation au niveau de la section. Le flux d'informations s'inverse ensuite de telle sorte que les réponses parviennent au GALC, qui est en mesure de transmettre les questions et les recommandations d'un échantillon mondial de personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale. Les membres de la GALC ont un mandat de quatre ans, le RALC et ses équivalents locaux étant également régulièrement renouvelés (mandats de deux à quatre ans).
- ¹⁴ Nations Unies. (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>.
- ¹⁵ Comité des droits des personnes handicapées. (2018). *Observation générale n° 7 (2018), sur la participation des personnes handicapées, y compris des enfants handicapés, par l'intermédiaire des organisations qui les représentent, à la mise en œuvre de la Convention et au suivi de son application (CRPD/C/GC/7)*. Nations Unies. <https://docs.un.org/fr/crpd/c/gc/7>.
- ¹⁶ Les États-Unis ont signé la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées mais ne l'ont pas ratifiée. Le Taipei chinois a démontré son engagement en faveur du contenu de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées en adoptant la Loi visant à mettre en œuvre la Convention relative aux droits des personnes handicapées (*Protection des droits des enfants et des personnes handicapées*) (*Act to Implement the Convention on the Rights of Persons with Disabilities [Protecting the rights of children and the disabled]*). (29 septembre 2022). Yuan exécutif, République de Chine (Taïwan). Consulté le 24 juillet 2025 sur <https://english.ey.gov.tw/News3/9E5540D592A5FECD/db39792e-781c-4604-90ca-a93a06c68b84#:~:text=Human%20rights%20are%20universal%20values,rights%20of%20these%20two%20groups>.
- ¹⁷ Shah, A., World Bank, & South Asia Poverty Reduction and Economic Management Unit. (2012). Making federalism work – the 18th Constitutional Amendment. Dans la *série de documents politiques de la Banque mondiale sur le Pakistan*. <https://documents1.worldbank.org/curated/en/687281468057882110/pdf/871020NWP0Box30ing0Federalism0Work.pdf> ; voir, par exemple, la loi de 2017 sur les personnes handicapées du Baloutchistan (*the Balochistan Persons with Disability Act 2017*), la loi de 2018 sur l'autonomisation des personnes handicapées du Sindh (*the Sindh Empowerment of Persons with Disability Act 2018*) et la loi de 2022 sur l'autonomisation des personnes handicapées du Pendjab (*the Punjab Empowerment of Persons with Disabilities Act 2022*).
- ¹⁸ Organisation mondiale de la Santé et Fonds des Nations Unies pour l'enfance. (2023). (*Global report on children with developmental disabilities: from the margins to the mainstream*). <https://www.unicef.org/media/145016/file/Global-report-on-children-with-developmental-disabilities-2023.pdf> ; Bonardi A., Krahn G., Morris A. et le groupe de travail national sur les données sanitaires nationales et locales (2019). Enriching our Knowledge: State and Local Data to Inform Health Surveillance of the Population with Intellectual and Developmental Disabilities. Dans *Administration on Intellectual and Developmental Disabilities*. https://acl.gov/sites/default/files/Aging%20and%20Disability%20in%20America/Final_State_Data_Paper_09.25.2019%20word%20master%20508%20compliant.pdf ; Havercamp, S. M., & Scott, H. M. (2014). National health surveillance of adults with disabilities, adults with intellectual and developmental disabilities, and adults with no disabilities. *Disability and Health Journal*, 8(2), 165–172. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2014.11.002> ; Krahn, G. L. (2019). A call for better data on prevalence and health surveillance of people with intellectual and developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 57(5), 357–375. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-57.5.357>.

- ¹⁹ Organisation mondiale de la Santé. (2011). *Rapport mondial sur le handicap*. <https://www.who.int/teams/noncommunicable-diseases/sensory-functions-disability-and-rehabilitation/world-report-on-disability> ; Organisation mondiale de la Santé, 2022, p. 97.
- ²⁰ *The Developmental Disabilities Assistance and Bill of Rights Act of 2000 (DD Act) funding allocations*. (n.d.). ACL Administration for Community Living. <http://acl.gov/about-acl/developmental-disabilities-assistance-and-bill-rights-act-2000-dd-act-funding-allocations>; *Center for Transition to Adult Health Care for Youth with Disabilities - Family Voices* (5 juin 2025). Family Voices. <https://familyvoices.org/healthcaretransition/>.
- ²¹ La Loi de mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (Act to Implement the Convention on the Rights of Persons with Disabilities) vise à intégrer la CDPH dans l'ordre juridique interne. La Loi sur la protection des droits des personnes handicapées (People with Disabilities Rights Protection Act) protège le droit à la santé et définit le handicap comme incluant les personnes présentant des « déficiences mentales » qui « peuvent être considérées comme souffrant de l'une des catégories de dysfonctionnements suivantes », l'une de ces catégories étant « les fonctions mentales et les structures du système nerveux ».
- ²² Des politiques existent toutefois depuis le début des années 1990 pour promouvoir l'intervention en faveur de la petite enfance.
- ²³ Le Manuel de l'assurance maladie nationale de Taiwan (Handbook of Taiwan's National Health Insurance) et le Projet visant à améliorer la qualité des services médicaux psychiatriques pour les personnes handicapées mentales (Project to Improve the Quality of Psychiatric Medical Services for People with Mental Disabilities) font tous deux référence aux personnes ayant des handicaps mentaux, compris localement comme incluant le trouble du développement intellectuel.
- ²⁴ La Politique nationale sur le handicap de 2006 (National Policy on Disabilities 2006) mentionne la fourniture d'un enseignement spécialisé, d'orthophonie, d'ergothérapie et de dispositifs d'assistance aux personnes ayant des handicaps mentaux (compris localement comme incluant les troubles intellectuels). La Politique nationale de santé de 2017 (National Health Policy, 2017) « recommande d'élargir la portée des interventions pour inclure la détection précoce et la réponse aux retards de développement et aux handicaps de la petite enfance, l'éducation des adolescents et en matière de santé sexuelle, le changement de comportement en ce qui concerne la consommation de tabac et d'alcool, le dépistage, les conseils en matière de prévention primaire et de prévention secondaire des maladies chroniques courantes, qu'elles soient transmissibles et non transmissibles ». Bien que ces politiques soient importantes, aucune ne favorise l'accès à une gamme complète de services de santé pour les personnes handicapées.
- ²⁵ En Inde, la santé publique est un sujet d'État selon la liste II de la septième annexe de la Constitution de l'Inde. Par conséquent, la responsabilité principale en matière de santé incombe aux gouvernements des États et des territoires de l'Union. Cependant, le Ministère de la Santé et du Bien-être familial aide les États et les territoires de l'Union à renforcer les systèmes de santé afin de fournir un accès universel à des services de santé de qualité. L'une des principales initiatives est le RBSK, dont il a été question plus haut, qui propose des services de dépistage médical et d'intervention précoce gratuits pour les enfants âgés de 0 à 18 ans afin de détecter et de gérer les « anomalies congénitales, maladies, déficiences et retards de développement ».
- ²⁶ Les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale et la nécessité de les prendre en compte dans les plans de mise en œuvre des programmes ont été spécifiquement mentionnées dans la Stratégie nationale de santé sexuelle 2015-2020 (National Sexual Health Strategy 2015-2020) et dans *Smile agus Sláinte* : Politique nationale de santé bucco-dentaire (National Oral Health Policy).
- ²⁷ La loi-cadre de 2016 adopte une définition des personnes handicapées qui diffère légèrement de celle de la CDPH, qui fait explicitement référence aux troubles intellectuels. Bien que la loi ne mentionne pas directement les « troubles intellectuels », elle utilise les termes « *mental [ou] psychic* » (en arabe – ذهني أو عقلي). Ces termes sont généralement compris comme englobant les handicaps liés au fonctionnement intellectuel et cognitif. L'historique législatif suggère que les rédacteurs avaient l'intention d'inclure les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale, et les mesures gouvernementales ultérieures confirment cette interprétation.
- ²⁸ En plus d'inclure la « déficience intellectuelle... » dans la définition du handicap, la Loi d'interdiction de la discrimination à l'égard des personnes handicapées de 2018 (Discrimination Against Persons with Disabilities Prohibition Act 2018) stipule qu'« [une] personne ayant un handicap mental a droit à des services médicaux et de santé gratuits dans toutes les institutions publiques ».
- ²⁹ Le Cadre du plan stratégique national de développement sanitaire (2018-2022) (National Strategic Health Development Plan Framework, 2018-2022) mentionnait la prévention des handicaps causés par les maladies non transmissibles et les maladies tropicales négligées.
- ³⁰ La Politique nationale en faveur des personnes handicapées, datant de 2002 (National Policy for Persons with Disabilities, 2002) utilise une terminologie aujourd'hui considérée comme péjorative pour désigner les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale.

- ³¹ La législation en question est la Loi sur les soins de santé mentale (*Mental Health Care Act*), qui affirme le droit à des soins de santé mentale spécifiquement pour « les personnes présentant un handicap intellectuel grave ou profond ».
- ³² Le Cadre politique et plan stratégique nationaux de santé mentale 2023-2030 (*National Mental Health Policy Framework and Strategic Plan 2023-2030*) indiquent que « les problèmes et comportements de santé mentale » abordés par la politique incluent « les troubles neurodéveloppementaux tels que les troubles du spectre autistique [et] les déficiences intellectuelles graves et profondes accompagnées de troubles mentaux comorbides » (p. 13). Cependant, l'accent est mis sur la prestation de services de santé mentale, plutôt que sur une gamme complète de services de santé.
- ³³ Le Cadre politique et la stratégie nationaux en matière de soins palliatifs, 2017-2022 (*National Policy Framework and Strategy on Palliative Care, 2017-2022*) mentionnait les besoins uniques des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale.
- ³⁴ Le Plan stratégique national de lutte contre le VIH, la tuberculose et les IST 2017-2022 (*National Strategic Plan for HIV, TB and STIs 2017-2022*) comprenait des données sur les personnes handicapées et leurs besoins et risques en matière de santé et de droits sexuels et reproductifs. Le nouveau plan stratégique national de lutte contre le VIH, la tuberculose et les IST, 2023-2028 (*National Strategic Plan for HIV, TB and STIs, 2023-2028*) identifie les personnes handicapées comme un groupe prioritaire dans ses principales actions, et définit un ensemble minimum de services incluant les personnes souffrant de handicaps physiques et mentaux.
- ³⁵ La Loi sur les Américains ayant un handicap (*Americans with Disabilities Act*) et l'article 504 de la Loi sur la rééducation (*Rehabilitation Act*) traitent tous deux de la santé des personnes handicapées. Elles sont complétées par des directives administratives (politiques) et par la jurisprudence.
- ³⁶ Les États-Unis n'ont pas nécessairement de plan sectoriel de santé comme cela peut exister dans d'autres pays. Dans le cadre de l'initiative de *Healthy People 2030* (initiative américaine de santé publique) visant à fixer des objectifs sur dix ans au sein du Bureau de la prévention des maladies et de la promotion de la santé (*Office of Disease Prevention and Health Promotion*) du Ministère fédéral de la Santé et des Services sociaux (*Department of Health and Human Services*), certains des 507 objectifs sont spécifiques aux personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale et d'autres aux personnes handicapées en général.
- ³⁷ La plupart des plans spécifiques aux maladies aux États-Unis incluent des indicateurs liés aux disparités, y compris pour les personnes handicapées. Le Plan national de lutte contre la maladie d'Alzheimer (*National Plan to Address Alzheimer's Disease*) comprend diverses actions relatives aux personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale, en général, et du syndrome de Down, en particulier.
- ³⁸ La Loi sur la santé mentale et les déficiences intellectuelles de 1966 (*Mental Health & Intellectual Disabilities Act of 1966*) impose à l'État de garantir la disponibilité et la prestation équitable de services adéquats en matière de santé mentale et de déficience intellectuelle pour tous ceux qui en ont besoin.
- ³⁹ Le Département des Affaires économiques et sociales des Nations Unies (2024) a révélé la gravité de la sous-représentation des personnes handicapées parmi le personnel de la fonction publique, soulignant que les personnes handicapées sont « représentées à moins de la moitié de leur part dans la population nationale dans plusieurs pays ». (Département des affaires économiques et sociales des Nations Unies, 2024). *Disability and Development Report 2024: Accelerating the realization of the sustainable development goals by, for and with persons with disabilities*. p. 46. <https://social.desa.un.org/sites/default/files/inline-files/Goal3.pdf>.
- ⁴⁰ Cette liste a été consultée et une copie a été enregistrée localement en juillet 2024 ; toutefois, le lien semble avoir été interrompu depuis lors.
- ⁴¹ Législature de l'État de Washington, HB 1541, 2024 <https://app.leg.wa.gov/billsummary?BillNumber=1541&Year=2023&Initiative=false> ; Rapport sur le projet de loi de la Chambre 2E2SHB 1541 <https://lawfilesext.leg.wa.gov/biennium/2023-24/Pdf/Bill%20Reports/House/1541-S2.E2%20HBR%20FBR%2024.pdf?q=20250528095740>.
- ⁴² McCue, T. (20 mars 2024). "Nothing About Us Without Us!" *DD Ombuds - Office of Developmental Disabilities Ombuds*. <https://ddombuds.org/2024/03/20/nothing-about-us-without-us/>.
- ⁴³ Comité des droits des personnes handicapées, 2018, II A. *L'International Disability Alliance* (IDA), dont les membres sont des OPH, applique différents critères pour les différents types d'adhésion. Pour les organisations mondiales et régionales, par exemple, « La majorité de ses organisations membres doivent être des organisations composées et dirigées par des personnes handicapées ou, dans le cas des personnes handicapées intellectuelles, composées et dirigées par des personnes handicapées intellectuelles et des membres de leur famille... Il doit avoir une majorité de personnes handicapées dans les organes directeurs de l'organisation, ou dans le cas des personnes handicapées intellectuelles, les personnes handicapées intellectuelles et les membres de leur famille constituent la majorité des dirigeants organes de l'organisation. » (International Disability Alliance, 2022). *Guidelines on seeking a Membership*. https://www.internationaldisabilityalliance.org/sites/default/files/membership_guidelines_final_20_01_23.pdf

- ⁴⁴ Le rapport présente les résultats d'une enquête sur la participation des OPH dans des programmes et politiques de développement. Bien qu'il s'agisse d'un sujet distinct de la gouvernance nationale, nous n'avons pas été en mesure de trouver des raisons pour lesquelles une dynamique similaire ne s'appliquerait pas. L'IDA déclare toutefois que l'enquête était la première du genre et a réfuté la représentativité des résultats des OPH dans le monde. (International Disability Alliance, 2020). *Increasingly Consulted, but not yet Participating: IDA Global Survey on Participation of Organisations of Persons with Disabilities in development Programmes and Policies*. p. 8).
- ⁴⁵ International Disability Alliance, 2020, p. 52
- ⁴⁶ Les États américains font exception, probablement en partie parce que la Loi sur l'assistance aux personnes ayant des troubles du développement et la Charte des droits de 2000 (*Developmental Disabilities Assistance and Bill of Rights Act of 2000*) impose à tous les États et territoires à créer des groupes d'auto-représentation appelés « conseils des États sur les troubles du développement » (*ACL Administration for Community Living*). <https://acl.gov/programs/aging-and-disability-networks/state-councils-developmental-disabilities> et leur fournit un financement.
- ⁴⁷ Bundeszahnärztekammer, KZBV, Deutsche Gesellschaft für Alterszahnmedizin et Berufsverband Deutscher Oralurgen. (s.d.) (Chambre fédérale des dentistes, KZBV, Société allemande de médecine dentaire gériatrique et Association professionnelle des chirurgiens-dentistes allemands). *Mundgesund trotz Handicap und hohem Alter: Konzept zur vertragszahnärztlichen Versorgung von Pflegebedürftigen und Menschen mit Behinderungen*. https://www.bzaek.de/fileadmin/PDFs/presse/AuB_Konzept.pdf;
- Remboursement des soins dentaires pour les personnes handicapées en Allemagne. (2010). Dans *Missing Billion*. https://static1.squarespace.com/static/5d79d3afbc2a705c96c5d2e5/t/6442baa2d9b8d30777a235dd/1682094754815/MB+best+practice+Germany_vf.pdf.
- ⁴⁸ Des estimations récentes indiquent que les déterminants sociaux de la santé représentent « entre 30 % et 55 % des résultats en matière de santé des personnes ». (Bhavnani, S. K., Zhang, W., Bao, D., Raji, M., Ajewole, V., Hunter, R., Kuo, Y., Schmidt, S., Pappadis, M. R., Smith, E., Bokov, A., Reistetter, T., Visweswaran, S., & Downer, B. (2025). Subtyping Social Determinants of Health in the "All of Us" Program: Network Analysis and Visualization study. *Journal of Medical Internet Research*, 27, e48775. <https://doi.org/10.2196/48775>). En ce qui concerne la population générale, l'OMS a déclaré que « [s']agissant d'influer sur les résultats sanitaires, les déterminants sociaux de l'équité en santé l'emportent sur les influences génétiques ou l'accès aux soins de santé en ce qui concerne les résultats de santé ». (Organisation mondiale de la Santé, 6 mai 2025). *Déterminants sociaux de la santé*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/social-determinants-of-health>). Les données spécifiques aux personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale du développement sont limitées. Une étude de cohorte menée en Angleterre, par exemple, a révélé que les personnes ayant une déficience intellectuelle sont beaucoup plus susceptibles que la population générale de mourir de causes qui pourraient être traitées par des soins de santé de qualité. (Hosking et al., 2016). Une analyse des données d'enquêtes menées auprès de personnes ayant des troubles d'apprentissage en Angleterre a révélé qu'« une fois que nous avons pris en compte les différences entre les facteurs socio-économiques et les opportunités de participation sociale dans l'environnement local, la probabilité accrue de développer la plupart des problèmes de santé et des facteurs de risque chez les personnes ayant des troubles d'apprentissage a chuté de façon spectaculaire ». (Hatton, C. (4 octobre 2016). Health inequalities and the 'hidden majority' of adults with learning disabilities. *UK Health Security Agency*. <https://ukhsa.blog.gov.uk/2016/10/04/health-inequalities-and-the-hidden-majority-of-adults-with-learning-disabilities/#:~:text=We%20found%20that%20people%20with,in%20itself%20a%20health%20condition>).
- ⁴⁹ Landes, S. D., Turk, M. A., Formica, M. K., McDonald, K. E., & Stevens, J. D. (2020). COVID-19 outcomes among people with intellectual and developmental disability living in residential group homes in New York State. *Disability and Health Journal*, 13(4), 100969. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.100969>.
- ⁵⁰ Organisation mondiale de la Santé. (2015). *WHO Global Strategy on People-centred and Integrated Health Services: Interim Report*. https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/155002/WHO_HIS_SDS_2015.6_eng.pdf?sequence=1; Organisation mondiale de la Santé (2016). *Cadre pour des services de santé intégrés centrés sur la personne*. https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA69/A69_39-fr.pdf.
- ⁵¹ World Health Organization (2022); O'Leary et al. (2018); Heslop et al. (2013); Lauer and McCallion (2015); Kuper and Smythe (2023); "Intellectual and Developmental Disabilities—an Under-recognised Driver of Cancer Mortality," 2024; Cho et al. (2024).
- ⁵² Doherty, A. J., Atherton, H., Boland, P., Hastings, R., Hives, L., Hood, K., James-Jenkinson, L., Leavey, R., Randell, E., Reed, J., Taggart, L., Wilson, N., & Chauhan, U. (2020). Barriers and facilitators to primary health care for people with intellectual disabilities and/or autism: an integrative review. *BJGP Open*, 4(3), bjgpopen20X101030. <https://doi.org/10.3399/bjgpopen20X101030>; Moskowitz, L. J., Braconnier, M., & Jeffay, M. (2019). Anxiety and Phobias in Individuals with Intellectual Disabilities. Dans *Autism and child psychopathology series* (pp. 813–842). https://doi.org/10.1007/978-3-030-20843-1_44.

- ⁵³ Les ENS aux États-Unis impliquaient une analyse plus détaillée de deux ensembles de données nationaux : la *National Health Interview Survey* (NHIS) et la *National Core Indicator Survey on Intellectual and Developmental Disabilities* (NCI-IDD). La NHIS utilise le Petit ensemble de questions sur le handicap du Groupe de Washington, dont les limites relatives à la population ayant une déficience intellectuelle et développementale sont décrites dans la section « Données pour le suivi et la recherche » du présent rapport. La NCI-IDD est une enquête de moindre envergure et plus ciblée sur les adultes ayant une déficience intellectuelle et développementale qui reçoivent des services Medicaid. Aux fins des analyses de la NHIS, SOI a défini opérationnellement les adultes ayant une déficience intellectuelle et développementale comme des adultes âgés de 22 à 85 ans qui ont déclaré présenter de graves limitations (c'est-à-dire beaucoup de difficultés ou une incapacité à accomplir certaines tâches) dans un ou plusieurs des trois domaines fondamentaux du WG-SS (c'est-à-dire la cognition, les soins personnels et/ou la communication), et ont indiqué que cette limitation était survenue avant l'âge de 22 ans. Ce groupe sous-estime peut-être encore la population ayant une déficience intellectuelle et développementale qui éprouve moins de difficultés. Parmi le groupe NHIS, 62,3 % ont déclaré bénéficier d'une assurance maladie publique ; en réponse à une question distincte, 49,2 % ont déclaré bénéficier d'une assurance *Medicaid* et 13,7 % ont déclaré bénéficier d'une double couverture (*Medicaid* et *Medicare*). Parmi les personnes interrogées pour le NCI-IDD, 33,4 % bénéficiaient de *Medicaid* uniquement, tandis que 37,5 % bénéficiaient de *Medicaid* et *Medicare*.
- ⁵⁴ Northway, R., Rees, S., Davies, M., & Williams, S. (2017). Hospital passports, patient safety and person-centred care: A review of documents currently used for people with intellectual disabilities in the UK. *Journal of Clinical Nursing*, 26(23–24), 5160–5168. <https://doi.org/10.1111/jocn.14065>.
- ⁵⁵ Northway et al. (2017).
- ⁵⁶ Budde, H., Williams, G. A., Scarpetti, G., Kroezen, M., & Maier, C. B. (2022). What are patient navigators and how can they improve integration of care? [Policy brief]. *Policy Brief*, 2. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/350972/Policy-brief-44-1997-8073-eng.pdf?sequence=1>; Brunelli, V. N., Beggs, R. L., & Ehrlich, C. E. (2021). Case study discussion: The important partnership role of Disability Nurse Navigators in the context of abrupt system changes because of COVID-19 pandemic. *Collegian Journal of the Royal College of Nursing Australia*, 28(6), 628–634. <https://doi.org/10.1016/j.colegn.2021.04.007>.
- ⁵⁷ Département des affaires économiques et sociales des Nations Unies, 2024. p. 91.
- ⁵⁸ Le texte original se lit comme suit : « Serán declarados incapaces y quedarán sujetos a curatela los mayores de edad y los menores emancipados que por causa de enfermedad mental no tengan aptitud para cuidar de su persona o administrar sus bienes, así como los sordomudos que no sepan darse a entender por escrito u otros medios, que se hallen en las mismas circunstancias. » (Code civil du Paraguay (Loi n° 1183/85)). Article 73. https://www.oas.org/dil/esp/codigo_civil_paraguay.pdf.
- ⁵⁹ Kelly, A. M., Hershey, L. B., & Marsack-Topolewski, C. N. (2020). A 50-state review of guardianship laws: Specific concerns for special needs planning. *Journal of Financial Service Professionals*, 75(1), 59–79. https://commons.emich.edu/fac_sch2021/260/;
Georgetown University Center for Child and Human Development. *Guardianship statutes in the states*. Complex Moral Issues: End-of-Life Decisions for Adults With Significant Intellectual Disabilities. <https://gucchd.georgetown.edu/complex/guardianship-statutes.html>.
- ⁶⁰ Bradley, V., Hiersteiner, D., St. John, J., & Bourne, M. L. (avril 2019). What do NCI data reveal about the guardianship status of people with IDD? Dans *National Core Indicators Data Brief*. https://legacy.nationalcoreindicators.org/upload/core-indicators/NCI_GuardianshipBrief_April2019_Final.pdf; National Council on Disability. (2018). *Beyond guardianship: toward alternatives that promote greater Self-Determination*. <https://www.ncd.gov/assets/uploads/docs/ncd-guardianship-report-accessible.pdf>.
- ⁶¹ Jonathan Martinis and others, "State Guardianship Laws and Supported Decision-Making in the United States After Ross and Ross v. Hatch: Analysis and Implications for Research, Policy, Education, and Advocacy," *Journal of Disability Policy Studies* (2021), disponible sur <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/10442073211028586>.
- ⁶² National Resource Center for Supported Decision-Making. (n.d.). SDM around the USA: U.S. Supported Decision-Making Laws. Support Without Courts for People With Disabilities. <https://supportwithoutcourts.org/sdm-around-the-usa/>; Washington State Legislature, Uniform Guardianship, Conservatorship, and other Protective Arrangements Act <https://app.leg.wa.gov/RCW/default.aspx?cite=11.130>; 2017 Wisconsin Act 345 <https://docs.legis.wisconsin.gov/2017/related/acts/345>.
- ⁶³ Cette dynamique existe au-delà du contexte de la stérilisation forcée. Voir, par exemple, *Malachie: From Chains to 2019 World Games* (15 août 2018). Special Olympics. <https://www.specialolympics.org/stories/impact/malachie-from-chains-to-2019-world-games>; Human Rights Watch. (2023). "Better to make yourself invisible." <https://www.hrw.org/report/2020/06/04/better-make-yourself-invisible/family-violence-against-people-disabilities-mexico>.
- ⁶⁴ Organisation mondiale de la Santé et Fonds des Nations Unies pour l'enfance, 2023.

- ⁶⁵ *Decision-making and Consent: Assisted Decision-making*. (2020). Inclusion Ireland. <https://inclusionireland.ie/wp-content/uploads/2020/12/Decision-making-and-Consent-Assisted-Decision-making-Capacity-Act-2015-1.pdf>.
- ⁶⁶ Sullivan WF, Heng J. Supporting adults with intellectual and developmental disabilities to participate in health care decision making. *Can Fam Physician*. 2018 Apr;64(Suppl 2):S32-S36. PMID: 29650742; PMCID: PMC5906782.
- ⁶⁷ Bigby, C., Whiteside, M., & Douglas, J. (2017). Providing support for decision making to adults with intellectual disability: Perspectives of family members and workers in disability support services. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 44(4), 396–409. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1378873>; Downs, J., Keeley, J., Skoss, R., Mills, J., Nevill, T., Schippers, A., Lindly, O., & Thompson, S. (2024). Perspectives on the essential skills of healthcare decision making in children and adolescents with intellectual disability. *International Journal for Equity in Health*, 23(1). <https://doi.org/10.1186/s12939-024-02204-5>.
- ⁶⁸ L'article 14 du Code civil prévoit que le tribunal peut désigner un tuteur pour « toute personne qui n'est pas en mesure de faire une déclaration d'intention, de recevoir une déclaration d'intention ou qui n'est pas capable de discerner le résultat de la déclaration d'intention en raison d'un handicap mental » ("any person who is not able to make declaration of intention, receive declaration of intention, or who lacks the ability to discern the outcome of the declaration of intention due to mental disability"). Comme indiqué précédemment, le terme « handicap mental » est compris localement comme incluant les déficiences intellectuelles et développementales.
- ⁶⁹ Comme indiqué précédemment, le Code de la famille du Maroc, en recourant à une terminologie incompatible avec la CDPH, considère les personnes ayant une déficience mentale (terme localement utilisé pour inclure les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale) comme incapables de se représenter elles-mêmes légalement et les place sous autorité parentale. Bien qu'il fournisse certains critères pour évaluer les capacités, ceux-ci semblent moins détaillés et plus subjectifs que les critères détaillés dans la législation d'autres sites.
- ⁷⁰ Comme indiqué précédemment, jusqu'en 2025, le Code civil stipulait que les personnes « atteintes de troubles mentaux, incapables de pourvoir à leurs besoins ou de gérer leurs biens » devaient être déclarées incapables et soumises à une tutelle, en contradiction directe avec la CDPH et la législation nationale d'application (Loi 3540/08 relative à la Convention relative aux droits des personnes handicapées).
- ⁷¹ La personne qui demande la nomination d'un administrateur pour le bien doit expliquer pourquoi elle estime que la personne atteinte d'un trouble intellectuel grave ou profond est incapable de gérer ses biens. (Loi sur la santé mentale, n° 17 de 2002, chapitre VIII, article 60.2).
- ⁷² La législation de Washington stipule qu'« une personne ayant atteint l'âge de consentir à prendre une décision particulière en matière de soins de santé est présumée avoir la capacité, à moins qu'un professionnel de santé ne détermine raisonnablement que la personne n'est pas capable de prendre la décision en raison de son incapacité démontrée à comprendre et à apprécier la nature et les conséquences d'un problème de santé, du traitement proposé, y compris les résultats escomptés, les avantages, les risques et les alternatives au traitement proposé, y compris le non-traitement, et à prendre une décision éclairée un résultat d'une déficience cognitive. » ("a person who is of the age of consent to make a particular health care decision is presumed to have capacity, unless a health care provider reasonably determines the person lacks capacity to make the health care decision due to the person's demonstrated inability to understand and appreciate the nature and consequences of a health condition, the proposed treatment, including the anticipated results, benefits, risks, and alternatives to the proposed treatment, including nontreatment, and reach an informed decision as a result of cognitive impairment.") (RCW 7.70.068 <https://app.leg.wa.gov/rcw/default.aspx?cite=7.70.068>).
- ⁷³ *Supported Decision-Making: Frequently asked questions*. American Civil Liberties Union. https://www.aclu.org/wp-content/uploads/legal-documents/faq_about_supported_decision_making.pdf; National Resource Center. (4 avril 2024). *Supported Decision-Making Tools for supported Decision-Making*. <https://supporteddecisionmaking.org/resource-library/>.
- ⁷⁴ Sullivan WF et al. (2018); National Council on Disability. (2019). *Turning Rights Into Reality: How Guardianship and Alternatives Impact the Autonomy of People with Intellectual and Developmental Disabilities*. https://www.ncd.gov/assets/uploads/reports/2019/ncd_turning-rights-into-reality_508_0.pdf.
- ⁷⁵ *Easy read*. Foundation for People With Learning Disabilities. <https://www.learningdisabilities.org.uk/learning-disabilities/a-to-z/e/easy-read>.
- ⁷⁶ Voir, par exemple, Organisation mondiale de la Santé (2022). p. 226 ; Mkabile, S. & Swartz, L. (2022). Traditional healers' explanatory models of intellectual disability in Cape Town. *Transcultural Psychiatry*, 59(3), 263–273. <https://doi.org/10.1177/13634615211055967>.
- ⁷⁷ Moyle, J. L., Iacono, T., & Liddell, M. (2010). Knowledge and perceptions of newly graduated medical practitioners in Malaysia of their role in medical care of people with developmental disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(2), 85–95. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00252.x>.

- ⁷⁸ Diagnostic overshadowing among groups experiencing health disparities. (22 juin 2022). *Sentinel Event Alert, A complimentary publication of The Joint Commission*. <https://www.jointcommission.org/-/media/tjc/documents/resources/patient-safety-topics/sentinel-event/sea-65-diagnostic-overshadowing-6-16-22-final.pdf>
- ⁷⁹ Organisation mondiale de la Santé (2022). p. 215.
- ⁸⁰ *Advantages and Limitations of Washington Group-Short Set*. Arab Digital Inclusion Platform. <https://e-inclusion.unescwa.org/node/1358#:~:text=Less%20effective%20for%20children%20aged,the%20nature%20of%20environmental%20barriers>.
- ⁸¹ *Disability Statistics Database (DS-QR)*. Disability Data Initiative. <https://ds-qr.disabilitydatainitiative.org/DS-QR/#>.
- ⁸² Gordon, C. (19 décembre 2023). *NCD Letter to Census on proposed change to disability questions in American Community Survey*. National Council on Disability. <https://www.ncd.gov/letters/2023-12-19-ncd-letter-to-census-on-proposed-change-to-disability-questions-in-american-community-survey/>; Havercamp, S.M., Krahn, G., Larson, S., Weeks, J.D. and the National Health Surveillance for IDD Workgroup (2019). Working Through the IDD Data Conundrum: Identifying People with Intellectual Disability and Developmental Disabilities in National Population Surveys. Washington, DC: Administration on Intellectual and Developmental Disabilities. https://acl.gov/sites/default/files/Aging%20and%20Disability%20in%20America/National_Data_Paper_AIDD-ACL_09.25.2019%20508%20compliant.pdf; Hall, J. P., Goddard, K. S., Ipsen, C., Myers, A., & Kurth, N. K. (2024). Counting everyone: evidence for inclusive measures of disability in federal surveys. *Health Affairs Scholar*, 2(9). <https://doi.org/10.1093/haschl/qxae106>.
- ⁸³ Plosky, W. D., Ne'eman, A., Silverman, B. C., Strauss, D. H., Francis, L. P., Stein, M. A., & Bierer, B. E. (2022). Excluding people with disabilities from clinical research: eligibility criteria lack clarity and justification. *Health Affairs*, 41(10), 1423–1432. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2022.00520>.
- ⁸⁴ Sadler, T. (2023). *Inclusive methods for engaging people with intellectual and developmental disabilities in research practices*. Center on Knowledge Translation for Disability and Rehabilitation Research. <https://ktdrr.org/products/info-briefs/KTDRR-EngagingPeopleWithIDD-508.pdf>.
- ⁸⁵ Brooker, K., Van Dooren, K., Tseng, C., McPherson, L., Lennox, N., & Ware, R. (2014). Out of sight, out of mind? The inclusion and identification of people with intellectual disability in public health research. *Perspectives in Public Health*, 135(4), 204–211. <https://doi.org/10.1177/1757913914552583>.
- ⁸⁶ Grady, C. (2015). Institutional review boards. *CHEST Journal*, 148(5), 1148–1155. <https://doi.org/10.1378/chest.15-0706>; Havercamp, S.M. et al. (2019).
- ⁸⁷ Feldman, M.A., Bossett, J., Collet, C. et Burnham-Riosa, P. (2013). Where are persons with intellectual disabilities in medical research? A survey of published clinical trials. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(9), 800–809. <https://doi.org/10.1111/jir.12091>.
- ⁸⁸ Diabetes around the world - 2024: Number of adults (20–79 years) with diabetes worldwide. (2024). [Dataset]. Dans *IDF Diabetes Atlas 11th edition* (11th edition). https://diabetesatlas.org/media/uploads/sites/3/2025/04/IDF_Atlas_11th_Edition_2025_Global-Factsheet.pdf.
- ⁸⁹ Balogh, R. S., Lake, J. K., Lin, E., Wilton, A., & Lunsy, Y. (2014). Disparities in diabetes prevalence and preventable hospitalizations in people with intellectual and developmental disability: a population-based study. *Diabetic Medicine*, 32(2), 235–242. <https://doi.org/10.1111/dme.12573>.
- ⁹⁰ *Age-standardized prevalence of obesity among adults (18+ years)* (27 février 2024). Organisation mondiale de la Santé. <https://data.who.int/indicators/i/C6262EC/BEFA58B>.
- ⁹¹ Hsieh, K., Rimmer, J. H., & Heller, T. (2013). Obesity and associated factors in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(9), 851–863. <https://doi.org/10.1111/jir.12100>.
- ⁹² Fryar, C., Kit, B., Carroll, M., & Afful, J. (2024). Hypertension Prevalence, Awareness, Treatment, and Control among Adults Ages 18 and Older: United States, August 2021–August 2023. Dans *NCHS Data Brief*. Centers for Disease Control and Prevention. <https://doi.org/10.15620/cdc/164016>
- ⁹³ Schroeder, E. C., DuBois, L., Sadowsky, M., & Hilgenkamp, T. I. (2020). Hypertension in Adults with Intellectual Disability: Prevalence and risk factors. *American Journal of Preventive Medicine*, 58(5), 630–637. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2019.12.011>.
- ⁹⁴ Global Burden of Disease due to Asthma. (2022). [Dataset]. Dans *The Global Asthma Report 2022*. Global Asthma Network. <https://globalasthmareport.org/burden/burden.php#:~:text=The%20overall%20prevalence%20of%20current%20asthma%20symptoms%20in,children%2C%2011.0%25%20for%20adolescents%2C%20and%206.6%25%20for%20adults>.
- ⁹⁵ McCormick, B. (22 juillet 2024). Patients with intellectual disabilities face distinct challenges in COPD, asthma care. *AJMC*. <https://www.ajmc.com/view/patients-with->

[intellectual-disabilities-face-distinct-challenges-in-copd-asthma-care.](#)

- ⁹⁶ Burton, Matthew J et al. (2021). The Lancet Global Health Commission on Global Eye Health: vision beyond 2020. *The Lancet Global Health*, Volume 9, Issue 4, e489 - e551 [https://www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS2214-109X\(20\)30488-5/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS2214-109X(20)30488-5/fulltext).
- ⁹⁷ Warburg, M. (2001). Visual impairment in adult people with moderate, severe, and profound intellectual disability. *Acta Ophthalmologica Scandinavica*, 79(5), 450–454. <https://doi.org/10.1034/j.1600-0420.2001.790504.x>.
- ⁹⁸ Haile, Lydia M et al. (2021). Hearing loss prevalence and years lived with disability, 1990–2019: findings from the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet*, 397(10278), 996–1009 [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(21\)00516-X/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(21)00516-X/fulltext).
- ⁹⁹ Andersson, E., Arlinger, S., Magnusson, L., & Hamrin, E. (2012). Audiometric screening of a population with intellectual disability. *International Journal of Audiology*, 52(1), 50–56. <https://doi.org/10.3109/14992027.2012.700773>.
- ¹⁰⁰ Kramarow, E. A. (2024). Diagnosed Dementia in Adults Age 65 and Older: United States, 2022. Dans *National Health Statistics Reports*. Centres pour le contrôle et la prévention des maladies. <https://doi.org/10.15620/cdc/154766>.
- ¹⁰¹ Paiva, A. F., Nolan, A., Thumser, C., & Santos, F. H. (2020). Screening of Cognitive Changes in Adults with Intellectual Disabilities: A Systematic Review. *Brain Sciences*, 10(11), 848. <https://doi.org/10.3390/brainsci10110848>.
- ¹⁰² *Depressive disorder (depression)*. (31 mars 2023). Organisation mondiale de la Santé. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/depression>.
- ¹⁰³ Cooper S-A et al. (2015). Multiple physical and mental health comorbidity in adults with intellectual disabilities: population-based cross-sectional analysis. *BMC Family Practice*, 16(1), 1–11. <https://bmcpimcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12875-015-0329-3>.
- ¹⁰⁴ Abualghaib, O., Groce, N., Simeu, N., Carew, M. T., & Mont, D. (2019). Making Visible the Invisible: Why Disability-Disaggregated Data Is Vital to “Leave No-One Behind.” *Sustainability*, 11(11), 3091. <https://doi.org/10.3390/su11113091>.
- ¹⁰⁵ Nations Unies. (2020). *Policy Brief: A Disability-Inclusive Response to COVID-19*. <https://unsdg.un.org/sites/default/files/2020-05/Policy-Brief-A-Disability-Inclusive-Response-to-COVID-19.pdf>.
- ¹⁰⁶ Nations Unies. *Cadre mondial d’indicateurs relatifs aux objectifs et aux cibles du Programme de développement durable à l’horizon 2030*. https://unstats.un.org/sdgs/indicators/Global%20Indicator%20Framework%20after%202021%20refinement_Fre.pdf.
- ¹⁰⁷ Abualghaib et al. (2019).



Special Olympics
Health

MADE
POSSIBLE BY **Golisano** FOUNDATION