

Atlas

RESSOURCES MONDIALES POUR LES PERSONNES
PRÉSENTANT DES DÉFICIENCES INTELLECTUELLES
2007

Le présent document constitue une traduction française du rapport de l'Organisation Mondiale de la Santé publié en 2007 et intitulé :

WHO Atlas : Global Resources for Persons with Intellectual Disabilities.

© World Health Organization 2007

Source du document original : www.who.int/mental_health/evidence/atlas_id_2007.pdf

Cette traduction ne constitue en aucune façon un document officiel de l'Organisation Mondiale de la Santé.

Le Directeur général de l'Organisation Mondiale de la Santé a accordé les droits de traduction de ce rapport pour une édition française, pour fins de distribution au Canada, aux centres de réadaptation en déficience intellectuelle Gabrielle-Major, Lisette-Dupras et de l'Ouest de Montréal ainsi qu'au Centre collaborateur OMS de Montréal pour la recherche et la formation en santé mentale à l'Institut Universitaire en Santé Mentale Douglas. Ces derniers sont les seuls responsables du contenu de ce document.

La traduction et la reproduction totales ou partielles de ce document sont autorisées à la condition que la source soit mentionnée.

La référence suivante est proposée : CRDI Gabrielle-Major, CR Lisette-Dupras, CR de l'Ouest de Montréal, Centre collaborateur OMS de Montréal (2008). *Atlas : Ressources mondiales pour les personnes présentant des déficiences intellectuelles*, Montréal, CRDI-GM, CRLD, CROM, Montréal, Canada, 112 p.

© CRDI Gabrielle-Major, CR Lisette-Dupras, CR de l'Ouest de Montréal, 2008

Dépôt légal : Bibliothèque nationale du Québec, 2008

Bibliothèque nationale du Canada, 2008

ISBN 2-9808067-X

Table des matières

Avant-propos	9
Préface	11
L'Équipe et ses partenaires	12
Introduction	13
Méthodologie	14
■ Procédure	14
Élaboration et validation du questionnaire et du glossaire	14
Collecte de données	14
Analyse des données	15
■ Limites	16
Résultats par thèmes	17
■ Terminologie et systèmes de classification	17
■ Politiques et programmes	22
■ Législation, protection et campagnes de sensibilisation auprès du public	27
Législation et protection	27
Campagnes de sensibilisation auprès du public	30
■ Financement	31
■ Allocations gouvernementales	34
■ Services pour les enfants, les adolescents et les adultes	37
Organisations des services dans les pays participants	38
Services résidentiels	39
Services de santé	41
Services spécifiques à la déficience intellectuelle	42
Éducation	44
Travail	46
Autres services	47
Services aux familles	48
■ Facteurs ayant un impact sur l'accès aux services	49
■ Prévention	52
■ Professionnels et standards de pratique	53
Professionnels impliqués dans la prestation des services	53
Standards de pratique pour les professionnels	53
■ Formation	55
■ Rôle des ONG et des organisations internationales	60
■ Information et recherche	64
■ Commentaires	66
Pays à faible revenu	66
Pays à revenu moyen inférieur	68
Pays à revenu moyen supérieur	68
Pays à revenu élevé	69

Synthèse des résultats	70
Disponibilité de l'information	70
Utilisation de la terminologie et des systèmes de classification	70
Visibilité de la question de la déficience intellectuelle	70
Sources de financement.....	70
Prestation des services	71
Accès aux services	71
Efforts de prévention	71
Ressources humaines et formation.....	71
Rôle des ONG et des organisations internationales	71
Écart des ressources entre les pays	72
Pistes d'actions	73
Changer les priorités des gouvernements et de la société.....	73
Identifier clairement les autorités imputables.....	73
Rétrécir l'écart entre les besoins et les ressources financières.....	73
Reconnaître le rôle des familles.....	73
Distribuer les ressources entre les pays et à l'intérieur de ces derniers.....	74
Résoudre le problème de l'institutionnalisation	74
Développer les compétences.....	74
Considérer la déficience intellectuelle comme un problème de santé publique	74
Promouvoir les droits de la personne et le droit à la santé.....	74
Références	76
Annexe I	
■ Listes des États participants membres de l'OMS, des membres associés de l'OMS, des régions et des territoires	77
Annexe II	
■ Liste des participants nationaux.....	81
Annexe III	
■ Questionnaire de l'Atlas-DI	89
Annexe IV	
■ Glossaire des termes employés dans le questionnaire de l'Atlas-DI	99

■ Liste des tableaux

Tableau 1	Terminologie employée pour nommer la déficience intellectuelle (pourcentages des pays par régions de l'OMS)	17
Tableau 2	Terminologie employée pour nommer la déficience intellectuelle (pourcentages des pays selon les catégories de revenu)	18
Tableau 3	Systèmes de diagnostic / classification utilisés en lien avec la déficience intellectuelle (pourcentages des pays par régions de l'OMS)	20
Tableau 4	Systèmes de diagnostic / classification utilisés en lien avec la déficience intellectuelle (pourcentages des pays selon les catégories de revenu)	20
Tableau 5	Présence de politiques ou de programmes nationaux spécifiques à la déficience intellectuelle (pourcentages des pays par régions de l'OMS)	24
Tableau 6	Présence de politiques ou de programmes nationaux spécifiques à la déficience intellectuelle (pourcentages des pays selon les catégories de revenu)	24
Tableau 7	Ministères / Départements responsables du financement ou du suivi des programmes destinés aux enfants et aux adolescents (pourcentages des pays par régions de l'OMS)	25
Tableau 8	Ministères / Départements responsables du financement ou du suivi des programmes destinés aux enfants et aux adolescents (pourcentages des pays selon les catégories de revenu)	25
Tableau 9	Ministères / Départements responsables du financement ou du suivi des programmes destinés aux adultes (pourcentages des pays par régions de l'OMS)	26
Tableau 10	Ministères / Départements responsables du financement ou du suivi des programmes destinés aux adultes (pourcentages des pays selon les catégories de revenu)	26
Tableau 11	Sources de financement pour les services en déficience intellectuelle (pourcentages des pays par régions de l'OMS)	32
Tableau 12	Sources de financement pour les services en déficience intellectuelle (pourcentages des pays selon les catégories de revenu)	32
Tableau 13	Répartition des sources de financement pour les services en déficience intellectuelle (pourcentages médians par régions de l'OMS)	32
Tableau 14	Répartition des sources de financement pour les services en déficience intellectuelle (pourcentages médians selon les catégories de revenu)	32
Tableau 15	Présence et nature des allocations gouvernementales (pourcentages des pays par régions de l'OMS)	35
Tableau 16	Présence et nature des allocations gouvernementales (pourcentages des pays selon les catégories de revenu)	35
Tableau 17	Accès aux allocations gouvernementales (pourcentages par régions de l'OMS)	36
Tableau 18	Accès aux allocations gouvernementales (pourcentages des pays selon les catégories de revenu)	37
Tableau 19	Services résidentiels destinés aux enfants et aux adolescents (pourcentages des pays par régions de l'OMS)	40
Tableau 20	Services résidentiels destinés aux enfants et aux adolescents (pourcentages des pays selon les catégories de revenu)	40
Tableau 21	Services résidentiels destinés aux adultes (pourcentages des pays par régions de l'OMS)	40
Tableau 22	Services résidentiels destinés aux adultes (pourcentages des pays selon les catégories de revenu)	41
Tableau 23	Services de santé destinés aux enfants et aux adolescents (pourcentages des pays par régions de l'OMS)	41
Tableau 24	Services de santé destinés aux enfants et aux adolescents (pourcentages des pays selon les catégories de revenu)	42
Tableau 25	Services de santé destinés aux adultes (pourcentages des pays par régions de l'OMS)	42

Tableau 26	Services de santé destinés aux adultes (pourcentages des pays selon les catégories de revenu)	42
Tableau 27	Services spécifiques à la déficience intellectuelle destinés aux enfants et aux adolescents (pourcentages des pays par régions de l'OMS)	43
Tableau 28	Services spécifiques à la déficience intellectuelle destinés aux enfants et aux adolescents (pourcentages des pays selon les catégories de revenu)	43
Tableau 29	Services spécifiques à la déficience intellectuelle destinés aux adultes (pourcentages des pays par régions de l'OMS)	44
Tableau 30	Services spécifiques à la déficience intellectuelle destinés aux adultes (pourcentages des pays selon les catégories de revenu)	44
Tableau 31	Perspectives d'éducation pour les enfants et les adolescents (pourcentages des pays par régions de l'OMS)	45
Tableau 32	Perspectives d'éducation pour les enfants et les adolescents (pourcentages des pays selon les catégories de revenu)	45
Tableau 33	Perspectives d'éducation pour les adultes (pourcentages des pays par régions de l'OMS)	46
Tableau 34	Perspectives d'éducation pour les adultes (pourcentages des pays selon les catégories de revenu)	46
Tableau 35	Services socioprofessionnels (pourcentages des pays par régions de l'OMS)	46
Tableau 36	Services socioprofessionnels (pourcentages des pays selon les catégories de revenu)	47
Tableau 37	Autres services destinés aux enfants et aux adolescents (pourcentages des pays par régions de l'OMS)	47
Tableau 38	Autres services destinés aux enfants et aux adolescents (pourcentages des pays selon les catégories de revenu)	47
Tableau 39	Autres services destinés aux adultes (pourcentages des pays par régions de l'OMS)	48
Tableau 40	Autres services destinés aux adultes (pourcentages des pays selon les catégories de revenu)	48
Tableau 41	Services destinés aux familles des personnes présentant une déficience intellectuelle (pourcentages des pays par régions de l'OMS)	48
Tableau 42	Services destinés aux familles des personnes présentant une déficience intellectuelle (pourcentages des pays selon les catégories de revenu)	49
Tableau 43	Facteurs ayant un impact sur l'accessibilité des services (pourcentages des pays par régions de l'OMS)	50
Tableau 44	Facteurs ayant un impact sur l'accessibilité des services (pourcentages des pays selon les catégories de revenu)	50
Tableau 45	Moyens pour maintenir la qualité des soins et des services (pourcentages des pays par régions de l'OMS)	54
Tableau 46	Moyens pour maintenir la qualité des soins et des services (pourcentages des pays selon les catégories de revenu)	54
Tableau 47	Formation continue destinée aux professionnels (pourcentages des pays par régions de l'OMS)	57
Tableau 48	Formation continue destinée aux professionnels (pourcentages des pays selon les catégories de revenu)	57
Tableau 49	Programmes académiques pré-gradués (pourcentages des pays par régions de l'OMS)	58
Tableau 50	Programmes académiques pré-gradués (pourcentages des pays selon les catégories de revenu)	58
Tableau 51	Programmes académiques post-gradués (pourcentages des pays par régions de l'OMS)	59
Tableau 52	Programmes académiques post-gradués (pourcentages des pays selon les catégories de revenu)	59
Tableau 53	Domaines d'activités des ONG (pourcentages des pays par régions de l'OMS)	61
Tableau 54	Domaines d'activités des ONG (pourcentages des pays selon les catégories de revenu)	62
Tableau 55	Domaines d'activités des organisations internationales (pourcentages des pays par régions de l'OMS)	63
Tableau 56	Domaines d'activités des organisations internationales (pourcentages des pays selon les catégories de revenu)	64
Tableau 57	Présence de publications relatives à la déficience intellectuelle (pourcentages des pays par régions de l'OMS)	64
Tableau 58	Présence de publications relatives à la déficience intellectuelle (pourcentages des pays selon les catégories de revenu)	65
Tableau 59	Pistes d'actions : Résumé des questions soulevées par l'Atlas-DI et des actions proposées	75

■ Liste des graphiques

Figure 1	Terminologie employée pour nommer la déficience intellectuelle (pourcentages des pays par régions de l'OMS).....	17
Figure 2	Systèmes de diagnostic / classification utilisés en lien avec la déficience intellectuelle (pourcentages des pays par régions de l'OMS)	19
Figure 3	Présence de politiques ou de programmes nationaux spécifiques à la déficience intellectuelle (pourcentages des pays par régions de l'OMS)	22
Figure 4	Présence de politiques ou de programmes nationaux spécifiques à la déficience intellectuelle (pourcentages des pays selon les catégories de revenu)	22
Figure 5	Ministères / Départements responsables des politiques, du financement ou du contrôle des programmes spécifiques à la déficience intellectuelle (pourcentages des pays par régions de l'OMS)	23
Figure 6	Présence d'une législation visant à protéger les droits des personnes présentant une déficience intellectuelle (pourcentages des pays par régions de l'OMS)	27
Figure 7	Présence d'une législation visant à protéger les droits des personnes présentant une déficience intellectuelle (pourcentages des pays selon les catégories de revenu)	27
Figure 8	Présence d'un système de protection judiciaire pour les personnes présentant une déficience intellectuelle (pourcentages des pays par régions de l'OMS)	29
Figure 9	Présence d'un système de protection judiciaire pour les personnes présentant une déficience intellectuelle (pourcentages des pays selon les catégories de revenu)	29
Figure 10	Présence de dispositions spéciales pour les contrevenants présentant une déficience intellectuelle (pourcentages des pays par régions de l'OMS)	30
Figure 11	Présence de dispositions spéciales pour les contrevenants présentant une déficience intellectuelle (pourcentages des pays selon les catégories de revenu)	30
Figure 12	Sources de financement pour les services en déficience intellectuelle (pourcentages des pays par régions de l'OMS)	31
Figure 13	Présence et nature des allocations gouvernementales (pourcentages des pays par régions de l'OMS)	34
Figure 14	Niveau d'accès élevé (> 75 %) aux allocations gouvernementales (pourcentages des pays par régions de l'OMS)	37
Figure 15	Niveau d'accès élevé (> 75 %) aux allocations gouvernementales (pourcentages des pays selon les catégories de revenu)	37
Figure 16	Paliers gouvernementaux responsables des services en déficience intellectuelle (pourcentages des pays par régions de l'OMS)	38
Figure 17	Paliers gouvernementaux responsables des services en déficience intellectuelle (pourcentages des pays selon les catégories de revenu)	38
Figure 18	Organisations responsables des services en déficience intellectuelle (pourcentages des pays par régions de l'OMS)	39
Figure 19	Organisations responsables des services en déficience intellectuelle (pourcentages des pays selon les catégories de revenu)	39
Figure 20	Facteurs ayant un impact sur l'accès aux services (pourcentages des pays par régions de l'OMS).....	49
Figure 21	Stratégies de prévention à la déficience intellectuelle (pourcentages des pays par régions de l'OMS).....	52
Figure 22	Stratégies de prévention à la déficience intellectuelle (pourcentages des pays selon les catégories de revenu).....	52
Figure 23	Professionnels impliqués dans la prestation des services en déficience intellectuelle (pourcentages des pays par régions de l'OMS)	53
Figure 24	Présence de standards de pratique pour les professionnels (pourcentages des pays par régions de l'OMS)	54
Figure 25	Présence de standards de pratique pour les professionnels (pourcentages des pays selon les catégories de revenu)	54
Figure 26	Formation des professionnels impliqués dans la prestation des services (pourcentages des pays par régions de l'OMS).....	56
Figure 27	Présence des ONG et des organisations internationales en déficience intellectuelle (pourcentages des pays par régions de l'OMS)	60
Figure 28	Présence des ONG et des organisations internationales en déficience intellectuelle (pourcentages des pays selon les catégories de revenu)	60
Figure 29	Domaines d'activités des ONG et des organisations internationales (pourcentages des pays par régions de l'OMS).....	62
Figure 30	Recherche et données en déficience intellectuelle (pourcentages des pays par régions de l'OMS)	65
Figure 31	Recherche et données en déficience intellectuelle (pourcentages des pays selon les catégories de revenu)	65

■ Table des cartes géographiques

Carte 1	États participants membres de l'OMS et membres associés de l'OMS.....	15
Carte 2	Régions de l'OMS.....	15
Carte 3	Pays utilisant l'expression « retard mental ».....	18
Carte 4	Pays utilisant l'expression « déficience intellectuelle ».....	19
Carte 5	Pays utilisant la CIM-10 comme système de diagnostic/ classification.....	21
Carte 6	Pays utilisant le DSM-IV comme système de diagnostic/ classification.....	23
Carte 7	Présence de politiques ou de programmes nationaux spécifiques à la déficience intellectuelle.....	28
Carte 8	Présence d'une législation visant à protéger les droits des personnes présentant une déficience intellectuelle.....	33
Carte 9	Financement des services basé sur les taxes.....	34
Carte 10	Services financés par les ONG.....	36
Carte 11	Présence de pension d'invalidité.....	22
Carte 12	Impact du statut socioéconomique sur l'accès aux services.....	50
Carte 13	Impact de la localisation géographique sur l'accès aux services.....	51
Carte 14	Impact du milieu, urbain et rural, sur l'accès aux services.....	51
Carte 15	Présence de recherches en déficience intellectuelle.....	66

■ Liste des acronymes

AAIDD	<i>American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (autrefois AAMR)</i>
AIRHM	Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales
AMP	Association mondiale de psychiatrie
CIF	Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
CIM	Classification internationale des maladies
DM-ID	<i>Diagnostic Manual Intellectual Disability</i>
DSM	Manuel diagnostique et statistique des maladies mentales
IASSID	<i>International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities</i>
PIDESC	Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels
IDRM	<i>International Disability Rights Monitor</i>
II	Inclusion internationale
IPS	Institut de pédagogie spécialisée
MDRI	<i>Mental Disability Rights International</i>
MSD	Département de la santé mentale et des substances psychoactives
NADD	<i>National Association for the Dually Diagnosed</i>
OCDE	Organisation de coopération et de développement économiques
OMS	Organisation mondiale de la santé
ONG	Organisations non gouvernementales
OPS	Organisation panaméricaine de la santé
QI	Quotient intellectuel
UNESCO	Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture

Avant-propos

Les personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) sont souvent les plus vulnérables et les plus exposées aux violations des droits de la personne; souvent ce sont elles qui reçoivent le moins de services et sont même privées de leur dignité. Ce sont ces personnes qui sont les plus susceptibles d'être isolées dans de grandes institutions, incapables d'obtenir les services essentiels en matière de santé et d'éducation et tenues à l'écart de rapports sociaux normaux. Ceci malgré le fait qu'il est bien connu que la déficience intellectuelle est un domaine négligé; même les données essentielles sur la présence ou l'absence de ressources et de services pour cette population n'existent pas dans la plupart des pays du monde.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et le Centre Collaborateur OMS de Montréal ont travaillé de concert pour réaliser le tout premier « *Atlas : Ressources mondiales pour les personnes présentant des déficiences intellectuelles (Atlas-DI)* ». Le principal objectif de l'Atlas-DI est d'améliorer la connaissance et la prise de conscience des disparités globales et régionales, en fournissant les données essentielles et nécessaires sur les ressources et les services mis à la disposition des personnes présentant une déficience intellectuelle selon les pays. Ce rapport contient l'information de 147 pays, représentant 95 % de la population mondiale. L'information porte spécifiquement sur la terminologie et les systèmes de classification utilisés pour cette population, les politiques et législation, le financement et les allocations gouvernementales, les services, la prévention, les ressources humaines, la formation, la recherche et les systèmes d'information, et le rôle des ONG et des organisations internationales. De plus, l'Atlas-DI comprend un glossaire complet des termes et définitions des concepts de base en déficience intellectuelle ainsi que le questionnaire utilisé pour la collecte des données quantitatives et qualitatives.

L'Atlas-DI démontre globalement une absence de politique et de législation appropriées ainsi qu'une insuffisance importante de services et de ressources allouées au soutien des personnes présentant une déficience intellectuelle. La situation est particulièrement préoccupante dans la plupart des pays à revenus faible ou moyen. L'absence de consensus sur la terminologie de base et les critères de classification dans le domaine de la déficience intellectuelle ne contribuent pas à améliorer la situation.

Les conclusions de ce rapport serviront aux professionnels, aux ONG, aux agences de développement, aux organismes de services sociaux et de santé publique, aux personnes responsables de la planification des services et de l'élaboration des politiques, aux chercheurs et aux familles des personnes présentant une déficience intellectuelle et, spécifiquement, aux personnes présentant une déficience intellectuelle. Ce rapport constitue un appel à la communauté internationale, à la mobilisation des ressources et au respect des droits des personnes présentant une déficience intellectuelle.

Nous espérons de tout cœur que cet Atlas-DI aidera les décideurs dans l'élaboration d'une réponse adéquate aux besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle et de leurs familles.

Gaston P Harnois
 Directeur, Centre collaborateur OMS de Montréal
 pour la recherche et la formation en santé mentale
 à l'Institut Universitaire en Santé mentale Douglas

Benedetto Saraceno
 Directeur, Département de santé mentale
 et de l'abus des substances psychoactives
 Organisation Mondiale de la Santé

*« Je souhaite que la santé
soit enfin considérée non plus comme
une bénédiction que l'on espère,
mais comme un droit de l'homme
pour lequel on se bat. »*

Kofi Annan

Préface

C'est avec le plus grand plaisir qu'en tant qu'éditeurs, nous vous présentons cet « Atlas : Ressources mondiales pour les personnes présentant des déficiences intellectuelles » (Atlas-DI).

Trois raisons ont présidé à la réalisation de cet Atlas. D'abord, il y a l'importance que l'OMS accorde à la déficience intellectuelle conjugué au fait qu'une collecte globale de données dans ce secteur a été longtemps négligée et que, conséquemment, il y avait un besoin réel d'avoir une base de données exhaustive pour servir de catalyseur au soutien et à la planification des efforts. Ensuite, l'émergence croissante du handicap comme préoccupation incontournable en matière de droits de la personne, telle que récemment énoncée par l'ONU dans la Convention internationale sur les droits des personnes handicapées (UNGA, 2007), ainsi que l'établissement du lien conceptuel entre la santé et les droits de la personne (OHCHR, 2000; OMS, 2002; Gruskin et al, 2005) et l'implication de ce lien pour la déficience intellectuelle auprès des obligations des États basées sur les traités. Enfin, la création récente d'un lien entre l'OMS et le domaine de la déficience intellectuelle via le Centre collaborateur OMS de Montréal, et ses partenaires, les centres de réadaptation en déficience intellectuelle Lisette-Dupras et de l'Ouest de Montréal (PAHO/WHO, 2004; Lecomte & Mercier, 2007) a permis la coordination d'un Atlas des ressources mondiales en déficience intellectuelle à partir d'une équipe de recherche basée à l'intérieur d'établissements offrant des services directs aux personnes présentant une déficience intellectuelle et à leurs familles. Par ailleurs, il est important de noter que ceci s'inscrit dans la foulée des travaux de l'OMS sur la santé et le vieillissement des personnes présentant une déficience intellectuelle (Thorpe et al, 2000; Janicki, 2000; WHO/IASSID/II, 2001).

Ce projet avait pour but de dresser un portrait des ressources et des services pour les personnes présentant une déficience intellectuelle offerts dans les États membres de l'OMS, les membres associés de l'OMS, les régions et les territoires, en compilant et calculant la distribution par régions et niveau de revenu. L'objectif est l'utilisation éventuelle de cette information afin de favoriser une prise de conscience, aux niveaux national et international, et contribuer à une amélioration du soutien offert aux personnes présentant une déficience intellectuelle et à leurs familles. Les lecteurs visés par l'Atlas-DI sont les personnes responsables de la planification nationale de politiques et de services en matière de santé et de services sociaux. Cependant, l'Atlas sera également utile aux personnes responsables de l'offre de services en déficience intellectuelle, ainsi qu'aux organismes internationaux et aux ONG qui œuvrent en déficience intellectuelle, aux défenseurs et militants des droits de la personne, aux professionnels et aux étudiants en santé publique et, finalement, à la société civile en général.

Seuls les utilisateurs et les lecteurs de l'Atlas-DI pourront juger de sa valeur, mais nous croyons que ce projet a contribué à la cause de la déficience intellectuelle de trois façons. Il a premièrement permis d'identifier les écarts et les besoins en ressources et services en déficience intellectuelle à travers le monde. Deuxièmement, il a permis le développement de deux outils de portée régional ou national : un glossaire des termes utilisés en déficience intellectuelle et un questionnaire permettant d'établir un portrait des services (voir les Annexes III et IV). Finalement, l'Atlas-DI a créé un réseau de répondants nationaux dans le domaine de la déficience intellectuelle. (voir Annexe II).

Nous sommes conscients des limites inhérentes aux résultats présentés dans l'Atlas-DI. Toutes les suggestions pour en améliorer la qualité ou l'exhaustivité seront les bienvenues, surtout celles en provenance de pays où l'information est rare. Nous espérons que ce projet, en démontrant la faisabilité d'une étude mondiale sur la déficience intellectuelle, sera un premier pas vers une actualisation globale de l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle et leurs familles, grâce à la reconnaissance de la nécessité d'implanter des politiques et des programmes susceptibles de combler les écarts de services et de ressources à travers le monde.

Shekhar Saxena
Marco Garrido Cumbera

Céline Mercier
Jocelin Lecomte

L'équipe et ses partenaires

Ce projet a été conçu et implanté conjointement par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et le Centre collaborateur OMS de Montréal pour la recherche et la formation en santé mentale à l'Institut Universitaire en Santé Mentale Douglas. L'équipe était composée de Shekhar Saxena et Marco Garrido-Cumbrera de l'OMS, et de Céline Mercier et Jocelin Lecomte, (coordonnateur du projet Atlas-DI) de Montréal, et éditeurs du rapport. Tarun Dua a assuré un support technique à ce projet. Benedetto Saraceno et Gaston Harnois ont enrichi le projet de leur vision et de leurs conseils.

Ce projet a bénéficié du support financier des centres de réadaptation Lisette-Dupras et de l'Ouest de Montréal, du Ministère de la santé et des services sociaux du Québec, de l'Office des personnes handicapées du Québec, de la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement, et du gouvernement du Canada (Bureau de la condition des personnes handicapées et Agence canadienne de Santé Publique). Les opinions et interprétations contenues dans ce rapport ne reflètent pas nécessairement celles des gouvernements du Canada ou du Québec.

La révision interne de ce document a été menée par des collègues du Département de santé mentale et de l'abus des substances psychoactives de l'OMS ainsi que par des Conseillers Régionaux en santé mentale et de l'abus des substances psychoactives : Thérèse Agossou, du Bureau Régional pour l'Afrique; José Miguel Caldas-Almeida, Itzak Levav et Jorge Rodriguez, du Bureau Régional pour les Amériques; Vijay Chandra, du Bureau Régional pour l'Asie du Sud-Est; Matthijs Muijen, du Bureau Régional pour l'Europe; Mohammad Taghi Yasamy, du Bureau Régional de la Méditerranée orientale, et Xiangdong Wang, du Bureau Régional du Pacifique occidental.

Les personnes suivantes ont contribué à la révision externe du questionnaire, du glossaire et du rapport final, Sayyed Ali Samadi, Andrea Aznar, Giulia Balboni, Julie Beadle-Brown, David Braddock, Valérie J Bradley, Yannick Courbois, Xenia Mas De Vergara, Éric Emerson, Satish Girimaji, Diego Gonzalez Castenon, Marie-Claire Haelewyck, Abdul Hameed Al Habeeb, Michèle Isaac, Henry Kwok, Ruth Luckasson, Jayanthi Narayan, Trevor Parmenter, Brian Robertson, Luis Salvador-Carulla, Johannes Schädler, Robert L Schalock, Uma Tuli, et Michael Wehmeyer.

Nos remerciements vont à tous les répondants nationaux qui ont procédé de manière diligente à la cueillette et à la transmission des données contenues dans le présent rapport (la liste des répondants apparaît à l'Annexe II), ainsi qu'à leurs ministères respectifs, organisations non gouvernementales (ONG), universités et centres de recherches.

Nous adressons enfin un merci tout spécial à Geneviève Boyer, France Desjardins, Donald Foidart, Dominique Fortin, Valérie Houde, Daphné Lamontagne et Fanny Lemetayer pour leur contribution à ce projet. Rosemary Westermeyer a quant à elle aidé à la production du rapport. Ginette Girard, Anie Payette et Lise Pelletier ont pris part à la réalisation de la version française de ce document.

Introduction

Actuellement, l'information quant aux ressources et services disponibles pour les personnes présentant une déficience intellectuelle est rare, incomplète et demeure principalement l'apanage des pays à revenu élevé. Obtenir des renseignements sur la disponibilité ou la nature des services ainsi que sur leur accès pour un pays donné est ardu et l'information n'est pas globalement colligée. Pour ce qui est de la disponibilité et du type d'information concernant les ressources et les services au niveau national, il existe des écarts importants entre les pays à revenu élevé, ceux à revenu moyen ou à faible revenu. Certains pays à revenu élevé possèdent beaucoup d'information; des rapports détaillés, s'appuyant sur des systèmes d'information considérables, y ont été publiés. Par opposition, la documentation en provenance des pays à revenu moyen ou ceux à faible revenu, est beaucoup plus rare et inexacte. La plupart du temps, cette documentation s'appuie sur les expériences spécifiques d'un petit groupe d'individus, un type de diagnostic ou encore un territoire. Cependant, quel que soit le niveau de revenu, il demeure difficile d'obtenir une image globale décrivant la situation nationale du pays. Les renseignements quantitatifs quant aux contributions des familles et des organisations non gouvernementales sont à toute fin utile, inexistant même lorsque leur rôle est reconnu. Un des objectifs du nouvel Atlas des ressources mondiales pour les personnes présentant des déficiences intellectuelles, est de commencer à combler ce manque d'information à partir des renseignements fournis par des personnes-clés travaillant, dans différents milieux, à l'amélioration de la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle dans tous les États membres de l'OMS, les membres associés de l'OMS, les régions et les territoires.

Méthodologie

■ Procédure

Élaboration et validation du questionnaire et du glossaire

Un questionnaire, d'abord élaboré par l'IASSID (*International Association for Scientific Studies in intellectual Disabilities*) pour recueillir de l'information sur les services et les ressources pour les personnes présentant une déficience intellectuelle, a constitué le point de départ de ce projet. Les régions à couvrir ainsi que les données à recueillir pour chacune, ont été établies en collaboration avec des experts en déficience intellectuelle de partout à travers le monde (voir la section portant sur l'équipe et ses partenaires) et une revue des Atlas existants. Les versions successives ont été soumises à ces experts pour évaluation jusqu'à ce qu'un consensus soit atteint. Le même processus a été simultanément utilisé pour élaborer un glossaire accompagnant le questionnaire. Le questionnaire et le glossaire ont d'abord été élaborés en anglais puis traduits dans trois langues (français, espagnol et russe). Une version française du questionnaire et du glossaire se retrouvent aux annexes III et IV. Les définitions utilisées dans le glossaire ont été énoncées pour les besoins de ce projet et ne constituent aucunement des définitions officielles de l'OMS.

Le questionnaire a été divisé en 10 sections : (1) définition et diagnostic / classification ; (2) épidémiologie de la déficience intellectuelle ; (3) politiques, programmes, et législation ; (4) financement et allocations ; (5) services aux enfants, aux adolescents et aux adultes ; (6) services aux familles ; (7) ressources humaines ; (8) rôle des ONG ; (9) rôle des organisations internationales ; et (10) information et recherche.

Au cours de notre recherche d'une terminologie non ambiguë et ne suscitant pas la controverse, nous avons rencontré plusieurs expressions utilisées pour nommer la déficience intellectuelle qui étaient plus ou moins acceptées parmi les différentes disciplines, professions et cultures. Le système de Classification internationale des maladies (CIM) de l'OMS utilise l'expression « retard mental », même si plusieurs intervenants, incluant des groupes représentant les personnes présentant une déficience intellectuelle et leurs familles, ont de sérieuses réserves quant à l'emploi de cette expression. Dans le présent document, l'utilisation de l'expression « déficience intellectuelle » (DI) a permis d'en faciliter la lecture puisqu'elle semblait la plus acceptable à tous les intervenants ayant collaboré au rapport.

Collecte de données

La collecte de données s'est effectuée par l'intermédiaire de répondants nationaux. Un ensemble de critères ont été utilisés pour établir un groupe de répondants aussi homogène que possible. Ainsi, les répondants devaient être des spécialistes dans le domaine de la déficience intellectuelle, et représenter, par ordre de préférence : (1) le gouvernement ou le ministère responsable de la déficience intellectuelle ; (2) un organisme public jouant un

rôle conseil auprès du gouvernement en matière de déficience intellectuelle ; (3) un ONG national travaillant en déficience intellectuelle ; ou (4) une université réputée ou un institut de recherche spécialisé en déficience intellectuelle.

Les répondants nationaux ont complété le questionnaire à l'aide du glossaire ; ils pouvaient consulter toute autre source d'information disponible et d'autres collaborateurs qui pouvaient être mieux informés sur une question précise. Ils étaient invités à communiquer avec le coordonnateur du projet à Montréal pour toute question qui demandait à être clarifiée. Les répondants pouvaient compléter le questionnaire en anglais ou dans une des trois autres langues, mais la version anglaise était la référence. Le questionnaire pouvait être complété en version électronique et les répondants étaient invités à faire parvenir toute autre documentation jugée pertinente.

Plus des deux tiers (67,8 %) des questionnaires ont été complétés ou approuvés par un membre du gouvernement ou d'un ministère national responsable de la déficience intellectuelle. Environ le quart (23,8 %) des questionnaires ont été complétés par des ONG, et 18,4 % par des universités et instituts de recherche. Dans les pays à faible revenu, 58,1 % des répondants provenaient du gouvernement alors que dans les pays à revenu moyen supérieur, cette proportion était de 78,1 %. Dans les pays à revenu élevé, la deuxième source de provenance des répondants, après les gouvernements (45,7 %), était les universités et les instituts de recherche (34,3 %). Dans les pays à faible revenu, les ONG nationales ont constitué la deuxième source d'information en importance (30,2 %), après les gouvernements (58,1 %). Dans le Sud-Est asiatique et en Europe, les membres des universités ou des centres de recherche ont constitué une part importante des répondants (60,0 % et 34,0 %, respectivement). En Afrique, plus d'un tiers (37,1 %) des répondants provenaient des ONG nationales, alors qu'en Amériques 72,0 % provenaient du gouvernement. La liste complète des participants nationaux se retrouve à l'annexe II.

Dans certains pays, et à l'initiative des répondants, le questionnaire a été complété par une équipe dont les membres provenaient de plus d'une catégorie, et parfois même des quatre catégories de répondants. À 17 reprises, nous avons reçu plus d'un questionnaire pour le même pays. Dans ces cas, nous avons donné priorité, suivant nos critères de préférences, à la provenance des répondants (i.e. priorité aux représentants du gouvernement). Par ailleurs, lorsqu'un de ces questionnaires était incomplet et qu'il était impossible de rejoindre le répondant, l'information manquante était alors puisée dans le questionnaire du répondant ayant la priorité suivante.

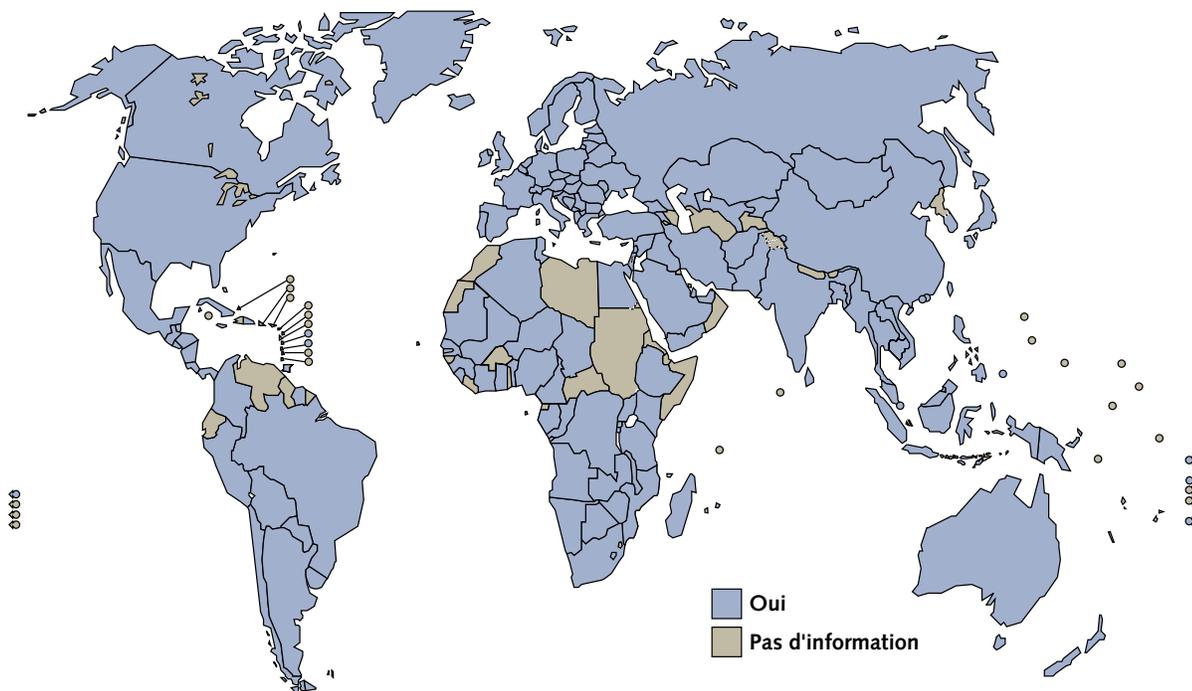
Les questionnaires ont été vérifiés et codifiés dès réception. Les réponses inscrites dans « autres » catégories ont été redistribuées dans les autres catégories disponibles lorsque nécessaire. Nous

avons communiqué avec certains répondants pour compléter ou clarifier l'information.

Nos résultats sont basés sur 147 questionnaires complétés et reçus (143 États membres de l'OMS, un membre associé de l'OMS et trois régions de l'OMS), correspondant à un taux de réponse de l'ordre de 74,6 % des pays, représentant 94,6 % de la population mondiale (2007).

Quelques variations du taux de réponses ont été notées selon les régions de l'OMS, avec les taux les plus faibles en Asie du Sud-Est (41,7 %) et en Méditerranée orientale (54,2 %), en comparaison avec le taux le plus élevé en Europe (90,4 %). Ce type de variation n'apparaît pas lorsque les pays sont divisés par strates selon le niveau de revenu ; les quatre catégories étaient proches du pourcentage médian total (74,6 %) de réponses (entre 70,5 % et 79,5 %).

Carte 1 États participants membres de l'OMS et membres associés de l'OMS

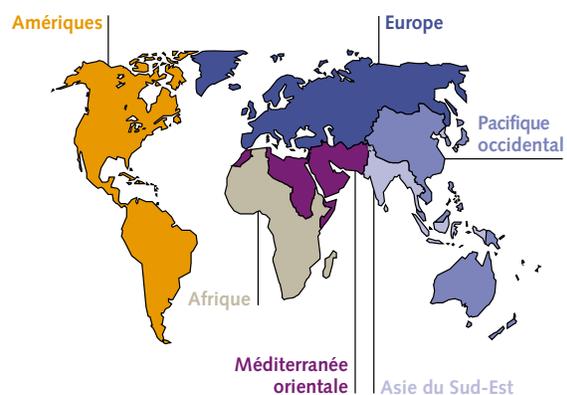


Analyse des données

Les données ont été compilées dans Microsoft Excel et analysées à l'aide du logiciel SPSS. Des analyses descriptives statistiques ont été faites des données afin de calculer la fréquence et les pourcentages, et de mesurer les tendances médianes.

Des corrélations ont été faites suivant les six régions de l'OMS (Afrique, Amériques, Asie du Sud-Est, Europe, Méditerranée orientale, et Pacifique occidental) et les quatre catégories de revenu par pays établies par la Banque Mondiale en se basant sur le revenu national brut (RNB) per capita en 2003 (voir Annexe I). Ces catégories sont : faible revenu (765 \$ par année et moins), revenu moyen inférieur (766 \$ à 3 035 \$), revenu moyen supérieur (3 036 \$ à 9 385 \$), et revenu élevé (9 386 \$ et plus).

Carte 2 Régions de l'OMS



■ Limites

Une étude de cette envergure présente forcément certaines limites. Une première réside dans la formulation du questionnaire. Devant l'absence d'une terminologie internationale, ainsi que la diversité des milieux, on ne peut prétendre du fait qu'un mot signifiera exactement la même chose pour tous les répondants ou encore que les mots utilisés correspondent à la réalité de chacun. Conséquemment, la fiabilité des résultats est affectée par la difficulté à assurer une compréhension commune de chaque question, ce qui maintiendrait la cohérence des réponses. Nous avons standardisé le vocabulaire utilisé autant que possible afin de réduire au minimum les risques d'ambiguïté, les erreurs de compréhension et les divergences, en produisant un glossaire et en nommant un coordonnateur international, basé à Montréal, pour répondre aux interrogations des répondants. La vérification de chaque questionnaire, et le contact avec les répondants auront permis de corriger les incohérences les plus évidentes.

La prestation des services, étant parfois sous la responsabilité de plus d'un ministère et partagée entre plusieurs agences au statut différent (i.e. public, privé, sans but lucratif) et entre différents paliers de gouvernement (par exemple dans les États fédéraux), a constitué une autre difficulté pour recueillir et colliger les données.

Une autre limite est inhérente au processus d'analyse selon les niveaux de revenu par pays ou régions de l'OMS; par exemple, l'agrégation de pays comme le Canada, les États-Unis, le Mexique, le Guatemala et le Brésil, crée un biais au regard des différences économiques, géographiques, culturelles et régionales majeures existantes entre ces pays.

D'autre part, l'information recueillie était parfois incomplète. À titre d'exemple, les activités du secteur public et les services offerts par des intervenants professionnels sont habituellement mieux documentés que ceux du secteur privé ou des ONG. Les ressources traditionnelles et les initiatives venant de la base sont peu documentées et conséquemment moins présentes dans notre étude. On peut dire la même chose du soutien apporté par la communauté, les familles, ou les « guérisseurs traditionnels ».

Par ailleurs, on peut identifier plusieurs sources potentielles de biais. La plus évidente est l'absence de données factuelles sur les ressources en déficience intellectuelle. Dans ces circonstances, les répondants devaient compter sur des approximations, sinon sur leurs propres expériences. De plus, l'absence de données factuelles est plus susceptible de se produire dans les pays ou les régions qui partagent certaines caractéristiques, ce qui pourrait affecter davantage les résultats.

Le format (i.e. nécessitant une réponse par « oui » ou « non ») de la plupart des questions ne permettait pas de recueillir de données sur l'étendue et la qualité des services. Ce format crée un biais tendant à surévaluer la disponibilité des services et des activités. Ainsi la présence d'un service donné dans la capitale

d'un pays répondant ou d'un projet pilote permettait de répondre « oui », même si le service était accessible à quelques personnes seulement. Pour éviter de tels biais, la formulation des questions favorisait la référence aux tendances générales en utilisant des mots comme « généralement » ou « la plupart du temps ». Une question a spécialement été formulée pour traiter des facteurs territoriaux, culturels et socioéconomiques pouvant avoir un impact sur l'accès aux services en déficience intellectuelle. Tout compte fait, il faut noter que les choix étaient limités dans plusieurs questions et que la réponse ne reflète peut-être pas la situation réelle dans un pays donné.

Compte tenu de la priorité accordée aux types de répondants, (la plupart étant membres du gouvernement ou associés au gouvernement), les résultats étaient donc susceptibles d'être biaisés par une perspective gouvernementale. D'autant plus que les questions avaient été approuvées, et parfois même modifiées, par les gouvernements. Cette limitation est due au fait que dans les pays à faible ou moyen revenus, l'information quant aux services en déficience intellectuelle est concentrée au niveau du gouvernement national. De plus, l'OMS, à titre d'autorité dans la direction et la coordination en matière de santé au sein de l'Organisation des Nations Unies (ONU), maintient des relations étroites avec ces gouvernements. Néanmoins, un peu moins de la moitié des répondants provenaient des ONG ou des universités. Ainsi, en dépit des biais apparents face aux sources gouvernementales, les données globales ont été obtenues d'un vaste ensemble de personnes de divers horizons (voir Annexe II).

Finalement, l'information épidémiologique sur la déficience intellectuelle est rare, incomplète et demeure principalement l'apanage des pays à revenu élevé. Les taux de prévalence et d'incidence de la déficience intellectuelle sont basés sur des évaluations qui peuvent varier considérablement (Fujiura, 2005; OMS, 2001; Leonard & Wen, 2002; Durkin, 2002). La question numéro 2 du questionnaire Atlas-DI demandait aux répondants d'évaluer le nombre de personnes présentant une déficience intellectuelle dans leur pays (par 100 000 habitants). Les réponses obtenues évaluaient parfois le taux par 100 000 habitants et d'autres fois donnaient le nombre exact pour le pays, ce qui souligne les différentes interprétations de la question et le manque de fiabilité des données épidémiologiques recueillies dans le cadre de ce projet. En conséquence, de telles données n'ont pas été incluses dans ce rapport.

Résultats par thèmes

■ Terminologie et systèmes de classification

Plusieurs termes ou définitions sont utilisés pour nommer la déficience intellectuelle : retard mental, handicap mental, déficience intellectuelle, difficultés d'apprentissage. Toutes ces définitions ont cependant trois critères en commun : des limitations significatives du fonctionnement intellectuel, des limitations du comportement adaptatif, et une manifestation de ces symptômes avant l'âge adulte.

L'expression « retard mental » est la plus utilisée par les répondants des 147 pays participants (76,0 %) suivie par « déficience intellectuelle » (56,8 %), « handicap mental » (39,7 %) et « déficience mentale » (39,0 %).

« Alors que les conditions qui causent le retard mental ou la déficience intellectuelle sont universelles, la façon de conceptualiser, évaluer et catégoriser cet état varie selon le pays, la culture et la situation économique ».

(Felce, 2006)

Le « retard mental » est l'expression la plus utilisée par les pays de toutes les catégories de revenu, et par les six régions de l'OMS. L'expression est cependant moins utilisée dans les pays à revenu élevé (60,0 %) que dans les autres catégories de revenu, et moins souvent dans les pays répondants du Pacifique occidental (63,6 %) que dans les autres régions de l'OMS. L'utilisation de l'expression « déficience intellectuelle » varie selon le niveau de revenu : utilisée dans les pays à revenu élevé (80,0 %), la différence est notable avec les autres pays (entre 44,4 % et 54,8 %).

Figure 1 Terminologie employée pour nommer la déficience intellectuelle (pourcentages des pays par régions de l'OMS)

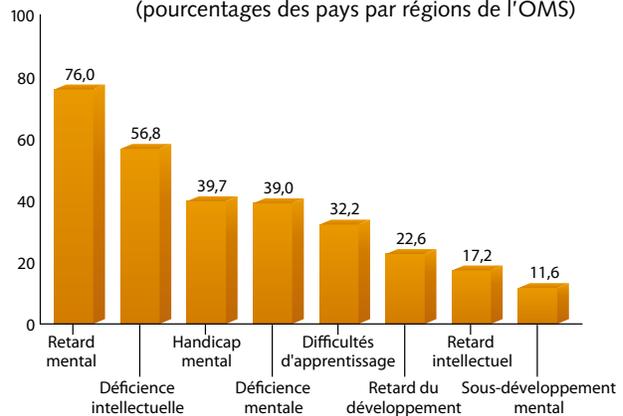


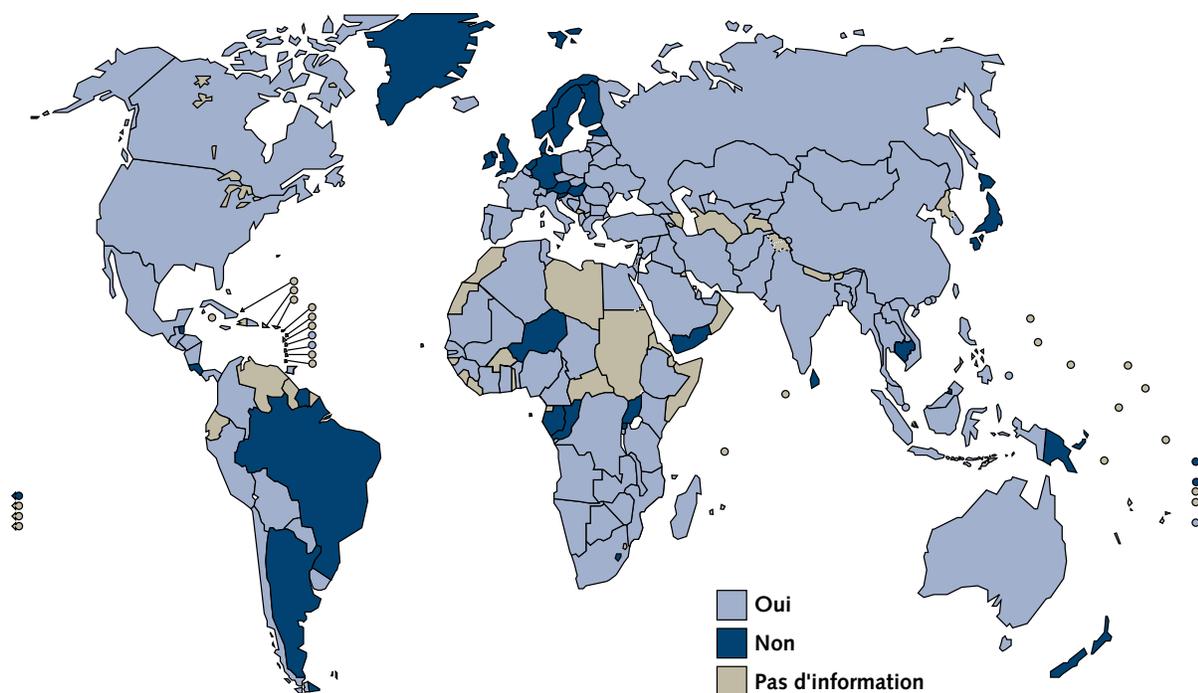
Tableau 1 Terminologie employée pour nommer la déficience intellectuelle (pourcentages des pays par régions de l'OMS)

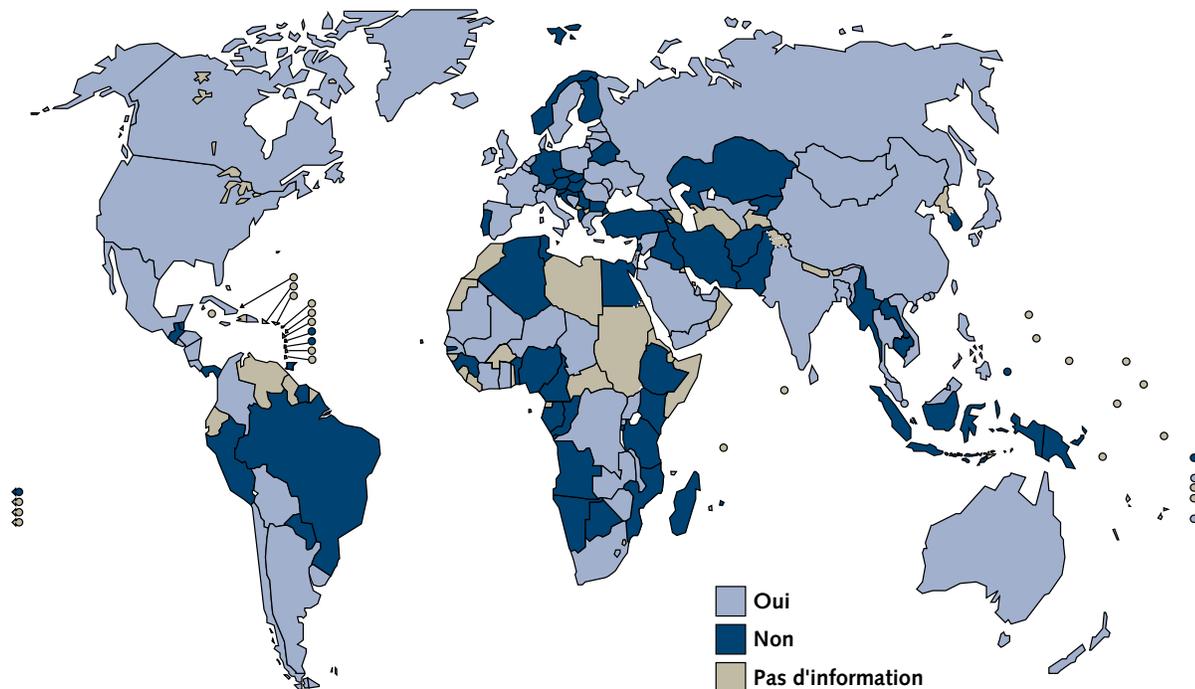
	Mondial		Afrique	Amériques	Asie du Sud-Est	Europe	Méditerranée orientale	Pacifique occidental	N
	% des pays	Nombre de pays							
Déficience intellectuelle	56,8 %	83	47,1 %	60,0 %	80,0 %	59,6 %	46,2 %	63,6 %	146
Déficience mentale	39,0 %	57	55,9 %	44,0 %	0 %	34,0 %	46,2 %	22,7 %	146
Difficultés d'apprentissage	32,2 %	47	35,3 %	32,0 %	60,0 %	27,7 %	23,1 %	36,4 %	146
Handicap mental	39,7 %	58	61,8 %	16,0 %	80,0 %	34,0 %	46,2 %	31,8 %	146
Retard du développement	22,6 %	33	14,7 %	16,0 %	20,0 %	29,8 %	23,1 %	27,3 %	146
Retard intellectuel	17,2 %	25	26,5 %	12,5 %	60,0 %	19,1 %	0 %	4,5 %	145
Retard mental	76,0 %	111	82,4 %	80,0 %	80,0 %	70,2 %	92,3 %	63,6 %	146
Sous-développement mental	11,6 %	17	11,8 %	12,0 %	60,0 %	6,4 %	23,1 %	4,5 %	146

Tableau 2 Terminologie employée pour nommer la déficience intellectuelle
(pourcentages des pays selon les catégories de revenu)

	Mondial		Faible revenu	Revenu moyen inférieur	Revenu moyen supérieur	Revenu élevé	N
	% des pays	Nombre de pays					
Déficience intellectuelle	56,8 %	83	54,8 %	47,6 %	44,4 %	80,0 %	146
Déficience mentale	39,0 %	57	42,9 %	38,1 %	48,1 %	28,6 %	146
Difficultés d'apprentissage	32,2 %	47	31,0 %	26,2 %	51,9 %	25,7 %	146
Handicap mental	39,7 %	58	54,8 %	31,0 %	37,0 %	34,3 %	146
Retard du développement	22,6 %	33	21,4 %	14,3 %	14,8 %	40,0 %	146
Retard intellectuel	17,2 %	25	26,2 %	19,0 %	7,7 %	11,4 %	145
Retard mental	76,0 %	111	81,0 %	83,3 %	77,8 %	60,0 %	146
Sous-développement mental	11,6 %	17	21,4 %	9,5 %	11,1 %	2,9 %	146

Carte 3 Pays utilisant l'expression «retard mental»



Carte 4 Pays utilisant l'expression «déficience intellectuelle»

La Classification internationale des maladies (CIM-10) est l'outil de diagnostic ou le système de classification le plus souvent utilisé pour nommer la déficience intellectuelle (62,3 %), suivie par le Manuel diagnostique et statistique des maladies mentales (DSM-IV) (39,7 %), et ensuite par l'opinion professionnelle et le jugement clinique (31,5 %). Il faut noter que la CIM-10, aussi bien que le DSM-IV, utilise l'expression « retard mental » pour nommer la déficience intellectuelle. La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) n'est citée que par 14,4 % des répondants.

La CIM-10 est nettement le système de classification le plus populaire en Europe (89,4 %), ainsi que dans les pays à revenu élevé (77,1 %). Les résultats de l'Asie du Sud-Est montrent que les critères de l'AAMR (devenu l'AAIDD; *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*) sont aussi utilisés que la CIM-10 (60 % chacun), alors que le DSM-IV et la CIM-10 sont utilisés de façon à peu près égale dans les pays répondants du Pacifique occidental (45,5 % et 54,5 %, respectivement),

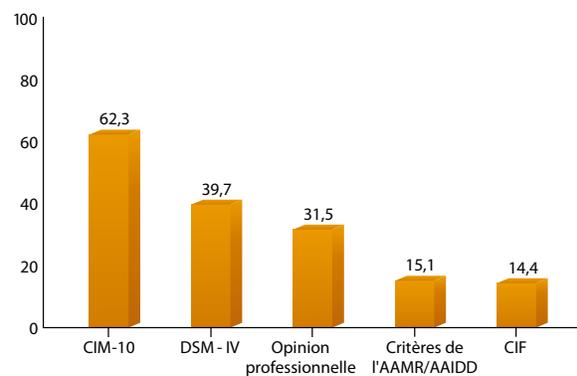
Figure 2 Systèmes de diagnostic/classification utilisés en lien avec la déficience intellectuelle (pourcentages des pays par régions de l'OMS)

Tableau 3 Systèmes de diagnostic/ classification utilisés en lien avec la déficience intellectuelle (pourcentages des pays par régions de l'OMS)

	Mondial		Afrique	Amériques	Asie du Sud-Est	Europe	Méditerranée orientale	Pacifique occidental	N
	% des pays	Nombre de pays							
CIF	14,4 %	21	17,6 %	12,0 %	20,0 %	14,9 %	15,4 %	9,1 %	146
CIM-10	62,3 %	91	41,2 %	48,0 %	60,0 %	89,4 %	61,5 %	54,5 %	146
Critères de l'AAMR/AAIDD	15,1 %	22	20,6 %	16,0 %	60,0 %	6,4 %	23,1 %	9,1 %	146
DSM-IV	39,7 %	58	38,2 %	52,0 %	40,0 %	27,7 %	53,8 %	45,5 %	146
Opinion professionnelle	31,5 %	46	50,0 %	32,0 %	20,0 %	23,4 %	46,2 %	13,6 %	146

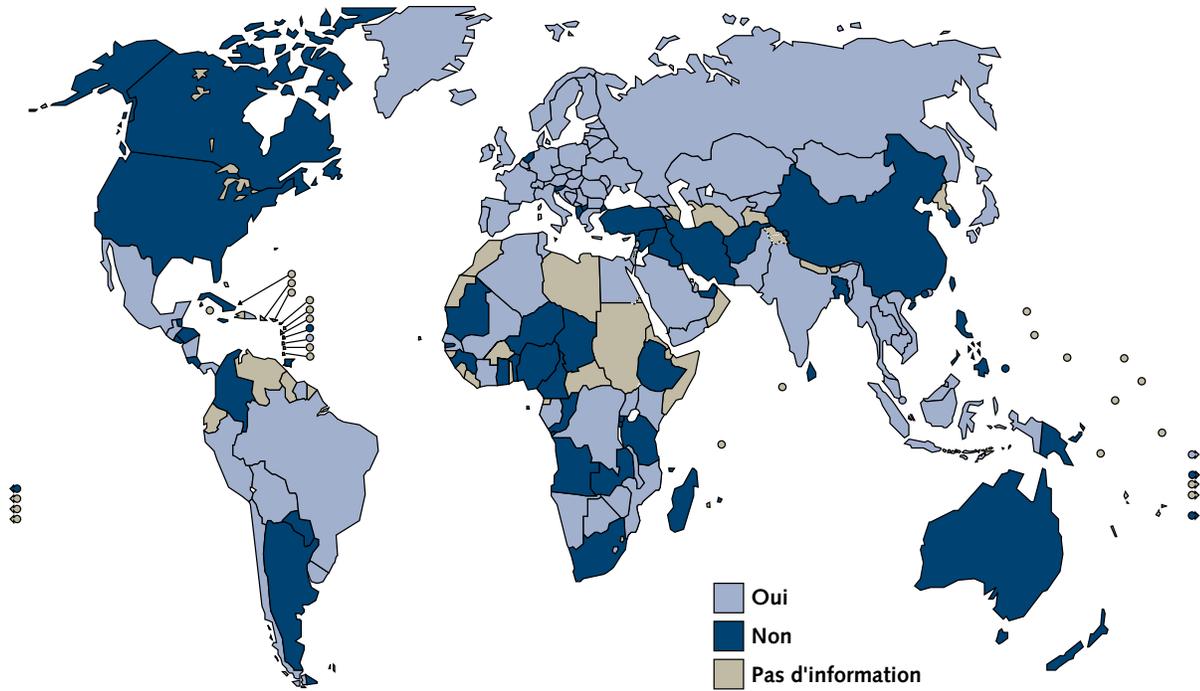
L'utilisation des critères de la CIM-10 varie selon les catégories de revenu des pays ; une plus grande proportion de pays à revenu élevé que de pays à faible revenu ont utilisé ces critères (entre 52,4 % dans les pays à faible revenu et 77,1 % pour ceux à revenu élevé). Les pays à revenu élevé sont moins susceptibles de faire référence à une opinion professionnelle pour diagnostiquer ou classifier la déficience intellectuelle (22,9 %) que ceux à faible revenu (38,1 %). Il y a plus de pays à revenu élevé ou à revenu

moyen élevé qui ont utilisé les critères du DSM-IV que de pays situés dans une autre catégorie de revenu (48,6 % et 48,1 %, respectivement). Il faut noter que le jugement clinique n'est pas en soi un système de diagnostic ou de classification. Ces résultats peuvent donc signifier que l'opinion professionnelle est utilisée pour des raisons cliniques ou administratives, plutôt qu'à titre d'outil standardisé.

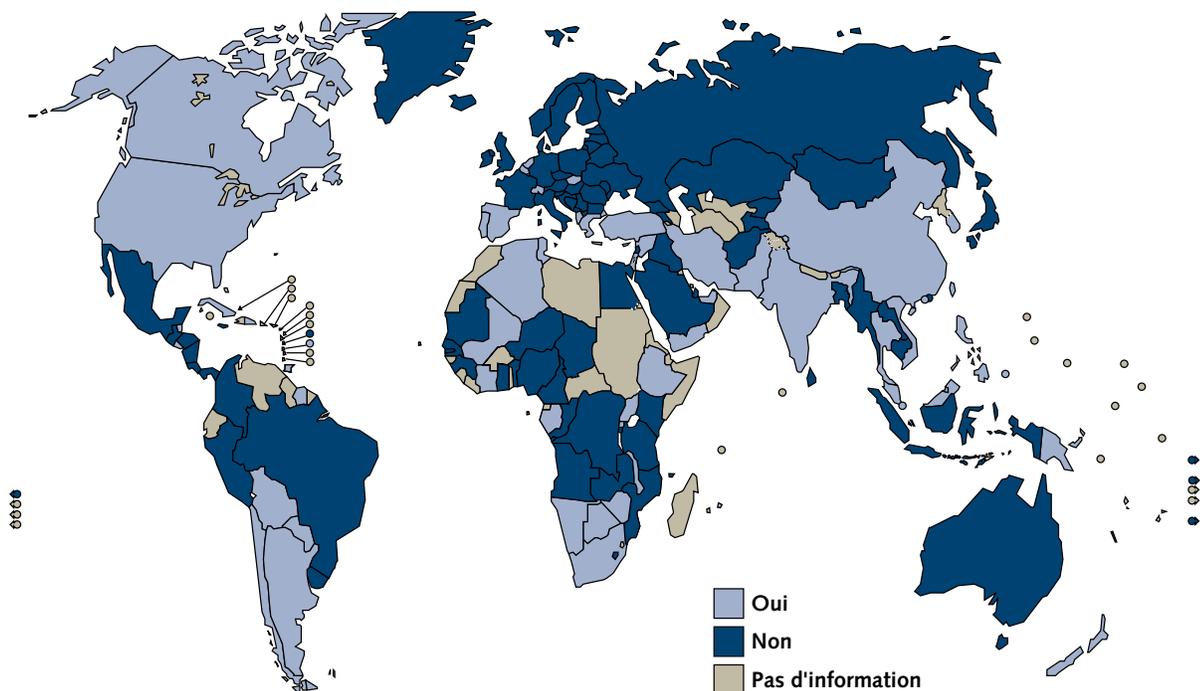
Tableau 4 Systèmes de diagnostic/ classification utilisés en lien avec la déficience intellectuelle (pourcentages des pays selon les catégories de revenu)

	Mondial		Faible revenu	Revenu moyen inférieur	Revenu moyen supérieur	Revenu élevé	N
	% des pays	Nombre de pays					
CIF	14,4 %	21	14,3 %	9,5 %	18,5 %	17,1 %	146
CIM-10	62,3 %	91	52,4 %	57,1 %	66,7 %	77,1 %	146
Critères de l'AAMR/AAIDD	15,1 %	22	19,0 %	21,4 %	0 %	14,3 %	146
DSM-IV	39,7 %	58	28,6 %	38,1 %	48,1 %	48,6 %	146
Opinion professionnelle	31,5 %	46	38,1 %	35,7 %	25,9 %	22,9 %	146

Carte 5 Pays utilisant la CIM-10 comme système de diagnostic/classification



Carte 6 Pays utilisant le DSM-IV comme système de diagnostic/classification



■ Politiques et programmes

Il existe une politique ou un programme national spécifique à la déficience intellectuelle dans 59,2 % des 147 pays ayant répondu à cette étude. Il y a peu de différence entre les résultats des différentes régions de l'OMS, avec une variation de 76,9% (Méditerranée orientale) à 53,2 % (Europe). Parmi les pays qui

n'ont ni politique ni programme national, 22,4% (33 pays) font mention de la déficience intellectuelle dans d'autres politiques. Les répondants de 27 pays (18,4%) ont indiqué n'avoir aucune politique, ou programme référant à la déficience intellectuelle.

Figure 3 Présence de politiques ou de programmes nationaux spécifiques à la déficience intellectuelle (pourcentages des pays par régions de l'OMS)

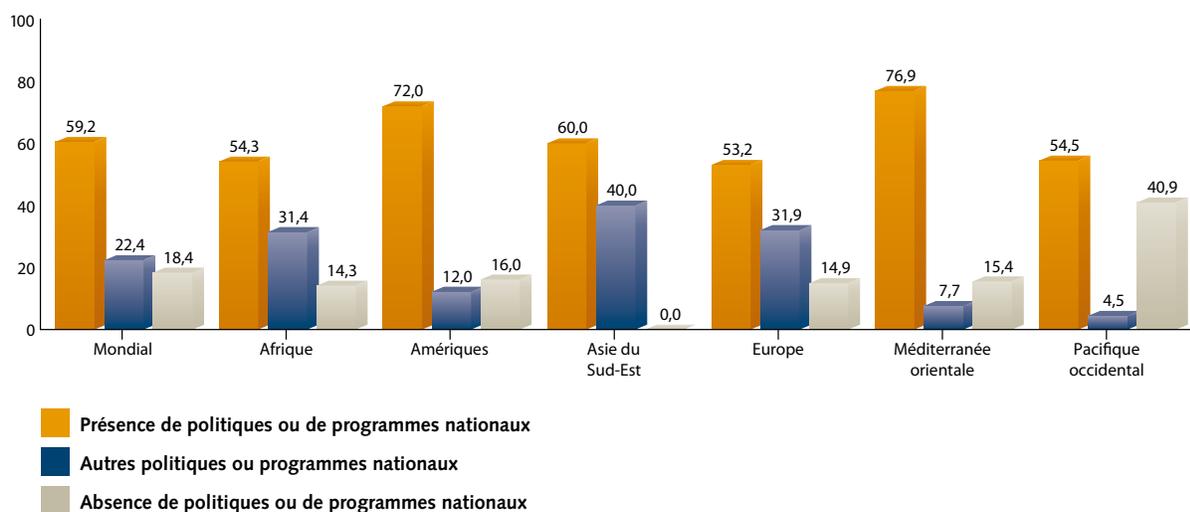
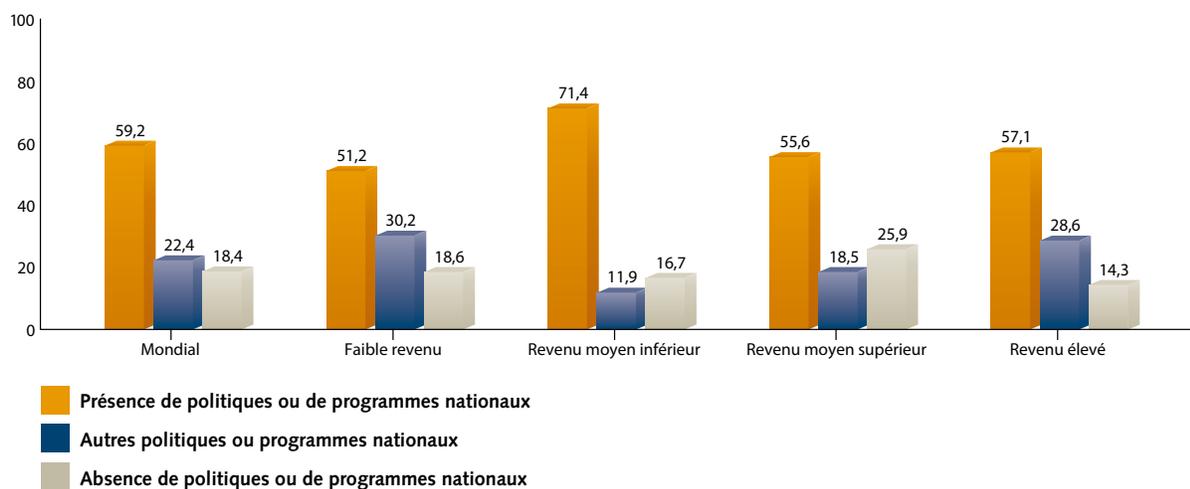


Figure 4 Présence de politiques ou de programmes nationaux spécifiques à la déficience intellectuelle (pourcentages des pays selon les catégories de revenu)



Plusieurs agences gouvernementales sont impliquées dans le secteur de la déficience intellectuelle. La figure 5 (page 23) présente une vue d'ensemble des ministères / départements nationaux impliqués en déficience intellectuelle. Les données indiquent que plusieurs agences se sont partagées les

responsabilités de ce secteur et que sa gestion est répartie parmi plusieurs d'entre elles. Au niveau des politiques, l'éducation (77,8%), la santé (71,1%), personnes avec des incapacités (67,8%) et les services sociaux (67,8%) sont les principaux sujets de préoccupation en déficience intellectuelle.

Carte 7 Présence de politiques ou de programmes nationaux spécifiques à la déficience intellectuelle

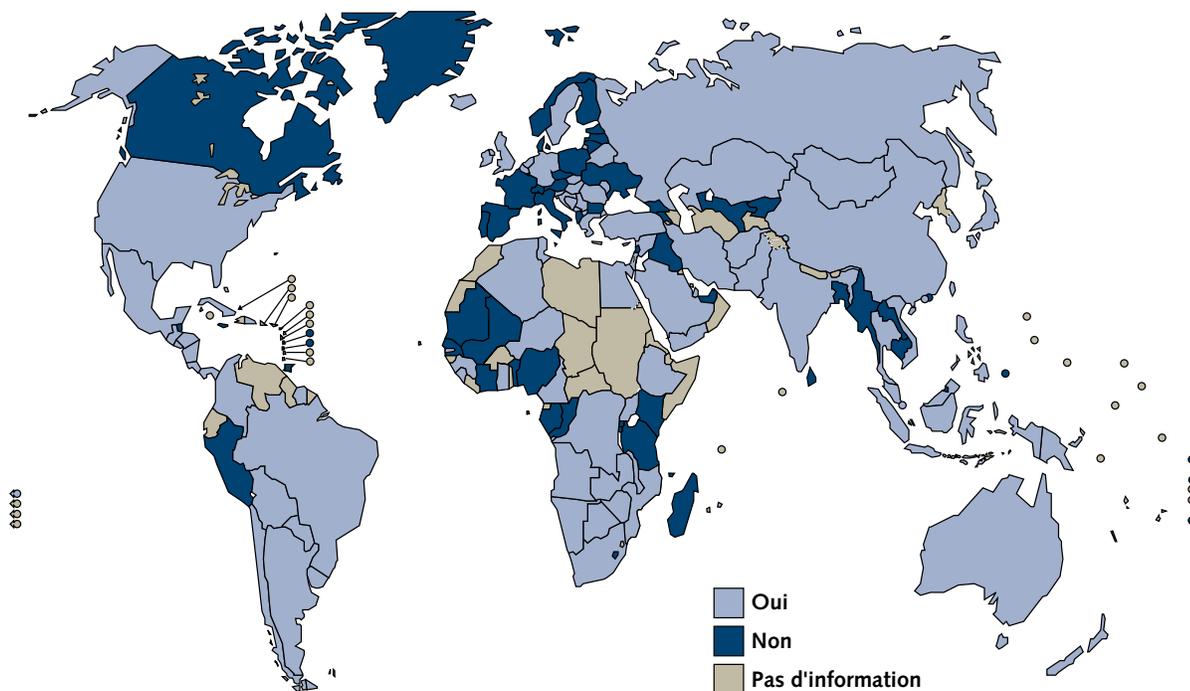
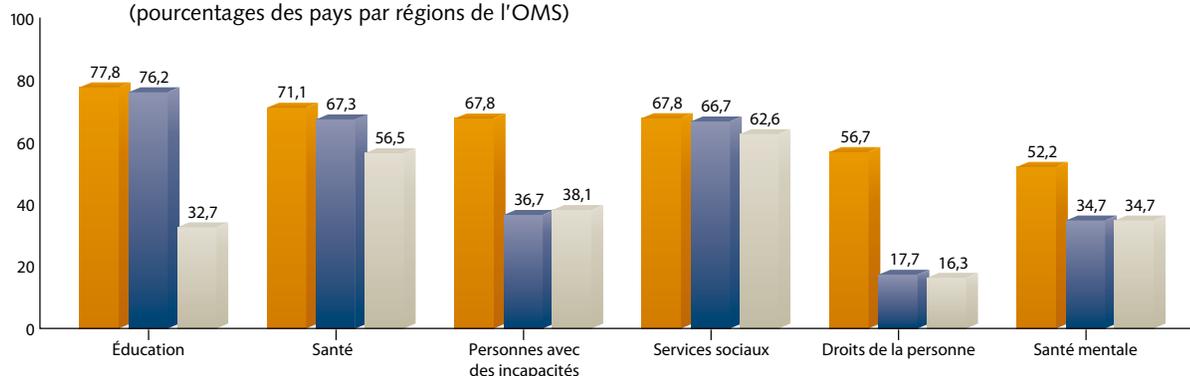
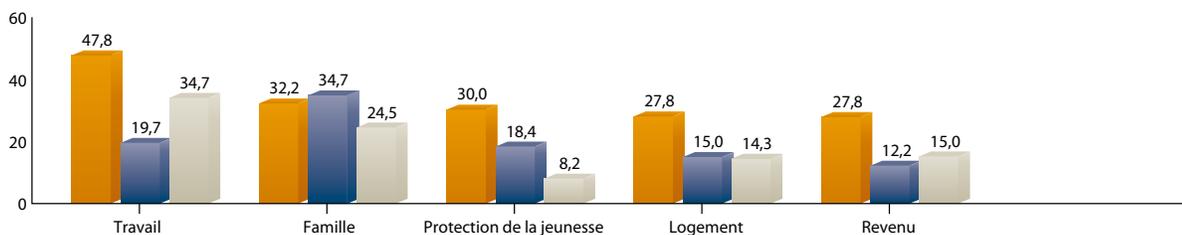


Figure 5 Ministères/Départements responsables des politiques, du financement ou du contrôle des programmes spécifiques à la déficience intellectuelle (pourcentages des pays par régions de l'OMS)



- Ministères/Départements responsables des politiques ou des programmes nationaux
- Ministères/Départements responsables des politiques ou des programmes spécifiques aux enfants/adolescents
- Ministères/Départements responsables des politiques ou des programmes spécifiques aux Adultes



- Ministères/Départements responsables des politiques ou des programmes nationaux
- Ministères/Départements responsables des politiques ou des programmes spécifiques aux enfants/adolescents
- Ministères/Départements responsables des politiques ou des programmes spécifiques aux Adultes

Tableau 5 Présence de politiques ou de programmes nationaux spécifiques à la déficience intellectuelle (pourcentages des pays par régions de l'OMS)

	Mondial		Afrique	Amériques	Asie du Sud-Est	Europe	Méditerranée orientale	Pacifique occidental	N
	% des pays	Nombre de pays							
Droits de la personne	56,7 %	51	30,0 %	50,0 %	66,7 %	77,8 %	70,0 %	50,0 %	90
Éducation	77,8 %	70	55,0 %	66,7 %	100 %	92,6 %	90,0 %	83,3 %	90
Famille	32,2 %	29	15,0 %	22,2 %	33,3 %	51,9 %	40,0 %	25,0 %	90
Logement	27,8 %	25	5,0 %	22,2 %	0 %	59,3 %	20,0 %	16,7 %	90
Personnes présentant une déficience	67,8 %	61	60,0 %	77,8 %	66,7 %	77,8 %	60,0 %	50,0 %	90
Protection de la jeunesse	30,0 %	27	25,0 %	16,7 %	33,3 %	40,7 %	30,0 %	33,3 %	90
Revenu	27,8 %	25	15,0 %	5,6 %	33,3 %	55,6 %	20,0 %	25,0 %	90
Santé	71,1 %	64	55,0 %	72,2 %	66,7 %	81,5 %	80,0 %	66,7 %	90
Santé mentale	52,2 %	47	65,0 %	50,0 %	33,3 %	48,1 %	50,0 %	50,0 %	90
Services sociaux	67,8 %	61	65,0 %	44,4 %	100 %	81,5 %	80,0 %	58,3 %	90
Travail	47,8 %	43	25,0 %	50,0 %	66,7 %	66,7 %	50,0 %	33,3 %	90

Tableau 6 Présence de politiques ou de programmes nationaux spécifiques à la déficience intellectuelle (pourcentages des pays selon les catégories de revenu)

	Mondial		Faible revenu	Revenu moyen inférieur	Revenu moyen supérieur	Revenu élevé	N
	% des pays	Nombre de pays					
Droits de la personne	56,7 %	51	41,7 %	56,7 %	53,3 %	76,2 %	90
Éducation	77,8 %	70	66,7 %	73,3 %	86,7 %	90,5 %	90
Famille	32,2 %	29	29,2 %	33,3 %	40,0 %	28,6 %	90
Logement	27,8 %	25	12,5 %	23,3 %	26,7 %	52,4 %	90
Personnes présentant une déficience	67,8 %	61	58,3 %	56,7 %	73,3 %	90,5 %	90
Protection de la jeunesse	30,0 %	27	29,2 %	30,0 %	26,7 %	33,3 %	90
Revenu	27,8 %	25	25,0 %	10,0 %	20,0 %	61,9 %	90
Santé	71,1 %	64	58,3 %	73,3 %	80,0 %	76,2 %	90
Santé mentale	52,2 %	47	62,5 %	56,7 %	53,3 %	33,3 %	90
Services sociaux	67,8 %	61	54,2 %	66,7 %	86,7 %	71,4 %	90
Travail	47,8 %	43	16,7 %	56,7 %	53,3 %	66,7 %	90

En matière de financement ou de suivi des programmes, des variations apparaissent selon les groupes d'âges. Les services aux adultes semblent beaucoup moins développés que les services aux enfants ou aux adolescents. Pour ces derniers, l'éducation (76,2 %), la santé (67,3 %), les services sociaux (66,7 %) sont de loin les plus développés. Les programmes pour adultes se

retrouvent principalement sous les services sociaux (62,6 %) et en santé (56,5 %). Quant au financement et au suivi des services, les secteurs du revenu, du logement et de la justice sont impliqués dans très peu de pays (moins de 20 %) pour tout les groupes d'âges.

Tableau 7 Ministères/Départements responsables du financement ou du suivi des programmes destinés aux enfants et aux adolescents (pourcentages des pays par régions de l'OMS)

	Mondial		Afrique	Amériques	Asie du Sud-Est	Europe	Méditerranée orientale	Pacifique occidental	N
	% des pays	Nombre de pays							
Éducation	76,2 %	112	68,6 %	84,0 %	60,0 %	83,0 %	76,9 %	68,2 %	147
Famille	34,7 %	51	28,6 %	48,0 %	0 %	42,6 %	30,8 %	22,7 %	147
Justice	17,7 %	26	14,3 %	16,0 %	0 %	29,8 %	7,7 %	9,1 %	147
Logement	15,0 %	22	11,4 %	16,0 %	0 %	23,4 %	7,7 %	9,1 %	147
Personnes avec des incapacités	36,7 %	54	31,4 %	40,0 %	0 %	48,9 %	30,8 %	27,3 %	147
Protection de la jeunesse	18,4 %	27	20,0 %	8,0 %	20,0 %	27,7 %	0 %	18,2 %	147
Revenu	12,2 %	18	11,4 %	4,0 %	0 %	23,4 %	0 %	9,1 %	147
Santé	67,3 %	99	60,0 %	80,0 %	60,0 %	78,7 %	61,5 %	45,5 %	147
Santé mentale	34,7 %	51	40,0 %	28,0 %	40,0 %	36,2 %	38,5 %	27,3 %	147
Services sociaux	66,7 %	98	68,6 %	56,0 %	100 %	76,6 %	76,9 %	40,9 %	147
Travail	19,7 %	29	20,0 %	16,0 %	0 %	25,5 %	23,1 %	13,6 %	147

Tableau 8 Ministères/Départements responsables du financement ou du suivi des programmes destinés aux enfants et aux adolescents (pourcentages des pays selon les catégories de revenu)

	Mondial		Faible revenu	Revenu moyen inférieur	Revenu moyen supérieur	Revenu élevé	N
	% des pays	Nombre de pays					
Éducation	76,2 %	112	62,8 %	69,0 %	81,5 %	97,1 %	147
Famille	34,7 %	51	34,9 %	26,2 %	44,4 %	37,1 %	147
Justice	17,7 %	26	18,6 %	9,5 %	18,5 %	25,7 %	147
Logement	15,0 %	22	11,6 %	9,5 %	14,8 %	25,7 %	147
Personnes avec des incapacités	36,7 %	54	34,9 %	31,0 %	33,3 %	48,6 %	147
Protection de la jeunesse	18,4 %	27	23,3 %	7,1 %	22,2 %	22,9 %	147
Revenu	12,2 %	18	11,6 %	2,4 %	7,4 %	28,6 %	147
Santé	67,3 %	99	51,2 %	57,1 %	81,5 %	88,6 %	147
Santé mentale	34,7 %	51	39,5 %	35,7 %	33,3 %	28,6 %	147
Services sociaux	66,7 %	98	58,1 %	64,3 %	74,1 %	74,3 %	147
Travail	19,7 %	29	16,3 %	16,7 %	22,2 %	25,7 %	147

Tableau 9 Ministères / Départements responsables du financement ou du suivi des programmes destinés aux adultes
(pourcentages des pays par régions de l'OMS)

	Mondial		Afrique	Amériques	Asie du Sud-Est	Europe	Méditerranée orientale	Pacifique occidental	N
	% des pays	Nombre de pays							
Éducation	32,7 %	48	31,4 %	44,0 %	0 %	36,2 %	30,8 %	22,7 %	147
Famille	24,5 %	26	17,1 %	36,0 %	0 %	29,8 %	23,1 %	18,2 %	147
Justice	16,3 %	24	11,4 %	12,0 %	0 %	27,7 %	7,7 %	13,6 %	147
Logement	14,3 %	21	14,3 %	12,0 %	0 %	23,4 %	0 %	9,1 %	147
Personnes avec des incapacités	38,1 %	56	28,6 %	36,0 %	20,0 %	46,8 %	30,8 %	45,5 %	147
Revenu	15,0 %	22	11,4 %	8,0 %	0 %	27,7 %	0 %	13,6 %	147
Santé	56,5 %	83	42,9 %	72,0 %	40,0 %	70,2 %	53,8 %	36,4 %	147
Santé mentale	34,7 %	51	31,4 %	36,0 %	40,0 %	40,4 %	38,5 %	22,7 %	147
Services sociaux	62,6 %	92	54,3 %	44,0 %	100 %	80,9 %	76,9 %	40,9 %	147
Travail	34,0 %	50	20,0 %	28,0 %	0 %	59,6 %	38,5 %	13,6 %	147

Tableau 10 Ministères / Départements responsables du financement ou du suivi des programmes destinés aux adultes
(pourcentages des pays selon les catégories de revenu)

	Mondial		Faible revenu	Revenu moyen inférieur	Revenu moyen supérieur	Revenu élevé	N
	% des pays	Nombre de pays					
Éducation	32,7 %	48	30,2 %	23,8 %	40,7 %	40,0 %	147
Famille	24,5 %	26	27,9 %	16,7 %	29,6 %	25,7 %	147
Justice	16,3 %	24	14,0 %	7,1 %	14,8 %	31,4 %	147
Logement	14,3 %	21	11,6 %	4,8 %	14,8 %	28,6 %	147
Personnes avec des incapacités	38,1 %	56	34,9 %	33,3 %	33,3 %	51,4 %	147
Revenu	15,0 %	22	11,6 %	4,8 %	11,1 %	34,3 %	147
Santé	56,5 %	83	37,2 %	50,0 %	70,4 %	77,1 %	147
Santé mentale	34,7 %	51	32,6 %	33,3 %	37,0 %	37,1 %	147
Services sociaux	62,6 %	92	48,8 %	52,4 %	70,4 %	85,7 %	147
Travail	34,0 %	50	16,3 %	28,6 %	37,0 %	60,0 %	147

■ Législation, protection et campagnes de sensibilisation auprès du public

Législation et protection

Il est reconnu que les personnes présentant une déficience intellectuelle sont parmi celles qui vivent les conditions de vie les plus difficiles à travers le monde. (Despouy, 1991 ; Rosenthal & Sundram, 2003 ; MDRI ; CIR). Cette situation est due, entre autres, à la discrimination systémique et à l'absence de protection judiciaire (Quinn & Degener, 2002). Parmi les pays ayant répondu

« oui » (59,2 % des pays) à la question sur la présence d'une politique ou d'un programme au niveau national traitant de la déficience intellectuelle, seulement 51 ont indiqué que cette politique ou ce programme a trait aux droits fondamentaux des personnes présentant une déficience intellectuelle (voir les tableaux 5 et 6).

Figure 6 Présence d'une législation visant à protéger les droits des personnes présentant une déficience intellectuelle (pourcentages des pays par régions de l'OMS)

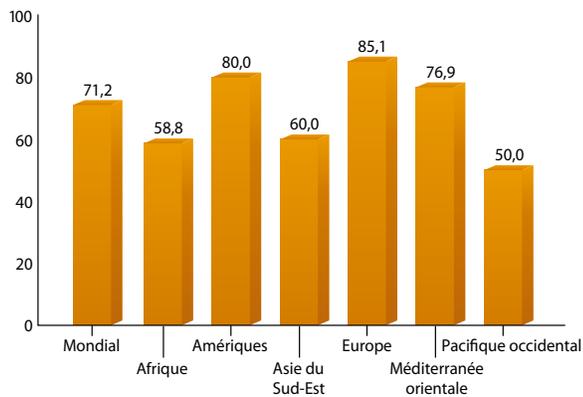
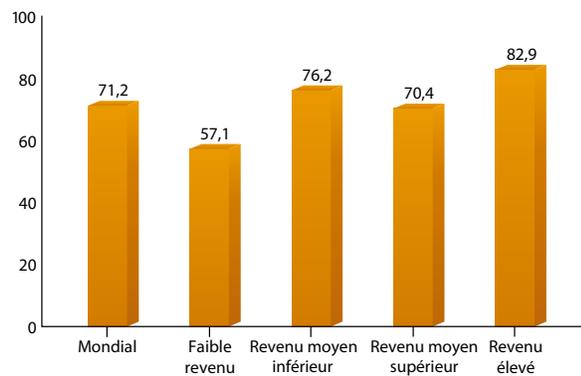
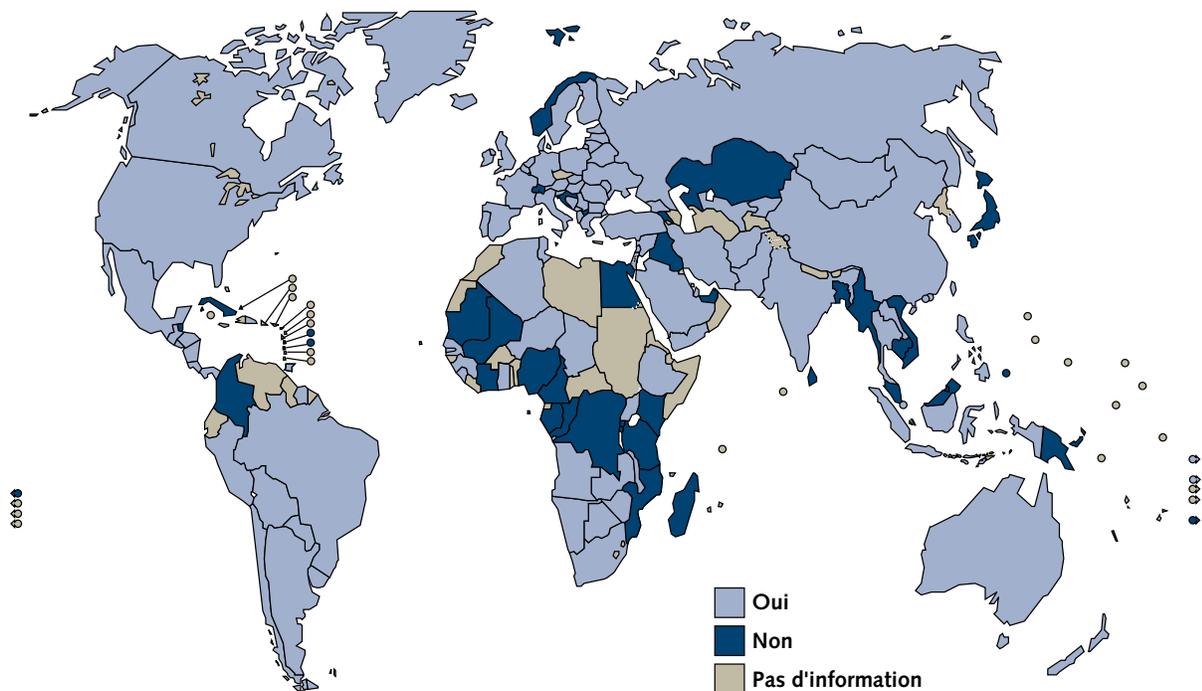


Figure 7 Présence d'une législation visant à protéger les droits des personnes présentant une déficience intellectuelle (pourcentages des pays selon les catégories de revenu)



« Il faut souligner qu'il existe plusieurs lois écrites concernant les droits des personnes handicapées, incluant celles qui présentent une déficience intellectuelle; malheureusement, ni sanction ni supervision n'ont été prévues pour la mise en application de ces lois. »

Répondant de la République Islamique d'Iran.

Carte 8 Présence d'une législation visant à protéger les droits des personnes présentant une déficience intellectuelle

Au total, 71,2 % des pays répondants (104 pays) ont indiqué la présence d'une loi spécifique pour protéger les personnes présentant une déficience intellectuelle. La notion de protection a longtemps été préjudiciable aux personnes présentant une déficience intellectuelle, puisque les lois sur les régimes de protection ont historiquement été utilisées pour priver ces individus de leur droit de prendre leurs propres décisions et de prendre pleinement part à la vie civile. La mise en place d'un régime protégeant une personne présentant une déficience intellectuelle ou ses biens est parfois nécessaire lorsque cette personne ne peut s'occuper adéquatement d'elle-même.

Toutefois, cette question doit être traitée au cas par cas et l'absence de mécanismes de protection légale peut parfois

mener au non-respect des droits fondamentaux de la personne présentant une déficience intellectuelle. Les régimes de protection mis en place par les gouvernements doivent garantir la protection légale des personnes présentant une déficience intellectuelle par des mesures appropriées à leur condition et à leur situation et assurer que toutes les décisions concernant leur bien-être et leurs biens matériels soient prises au mieux de leurs intérêts, respectant leurs droits et sauvegardant leur autonomie (voir l'encadré ci après pour un des plus récents standard à ce sujet). Ce type de protection implique le plus souvent la famille, et peut prendre la forme d'une curatelle, d'une tutelle, d'un conseiller à un adulte de même que d'une tutelle à un mineur.

«b) {...} Ce n'est que dans des circonstances exceptionnelles que le droit des personnes avec une déficience intellectuelle à prendre leurs propres décisions peut être juridiquement suspendu. Une telle suspension doit être limitée dans le temps, assujettie à des révisions périodiques, et ne s'appliquer qu'aux décisions pour lesquelles la personne avec une déficience intellectuelle a été jugée inapte par une autorité compétente et indépendante ;

c) Cette autorité compétente et indépendante doit établir, de façon claire et persuasive, que même en présence de soutiens appropriés et adéquats, toutes les alternatives moins restrictives que la nomination d'un représentant personnel exerçant un consentement substitué ont été considérées. Cette autorité doit agir conformément à la loi, d'où le droit pour une personne avec une déficience intellectuelle d'être informée des procédures, d'être entendue, de présenter des preuves, d'appeler à témoigner son ou ses experts, d'être représentée par la ou les personnes qu'elle choisit et à qui elle fait confiance, de pouvoir confronter toute preuve présentée contre elle et d'en appeler de tout jugement adverse auprès d'une instance judiciaire supérieure. Tout représentant personnel exerçant un consentement substitué doit tenir compte des préférences de la personne avec une déficience intellectuelle pour laquelle elle agit, et s'efforcer de prendre la décision que cette dernière prendrait si elle avait la capacité de le faire.

La Déclaration de Montréal sur la Déficience Intellectuelle (2004), Article 6

Les pays à faible revenu ont moins souvent rapporté la présence d'une telle loi (57,1 %) que les pays à revenu moyen supérieur (70,4 %) et ceux à revenu élevé (82,9 %). De même, une plus grande proportion des pays répondants d'Europe, d'Amériques, et de la Méditerranée orientale indiquent disposer d'une loi visant

à protéger les personnes présentant une déficience intellectuelle (85,1 %, 80,0 %, et 76,9 %, respectivement) comparativement aux autres régions de l'OMS (Asie du Sud-Est 60,0 %, Afrique 58,8 %, et Pacifique occidental 50,0 %).

Figure 8 Présence d'un système de protection judiciaire pour les personnes présentant une déficience intellectuelle (pourcentages des pays par régions de l'OMS)

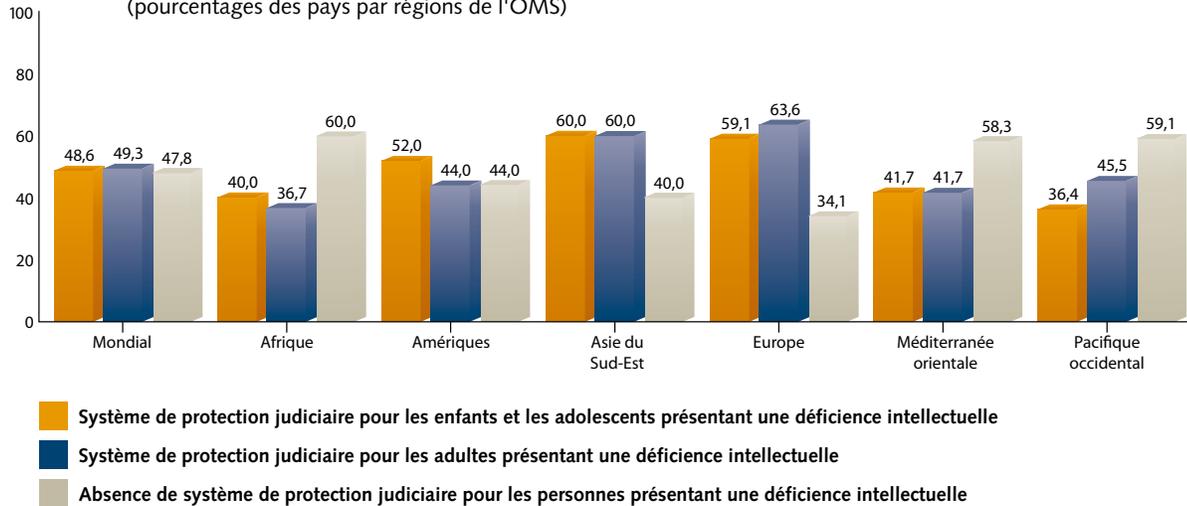
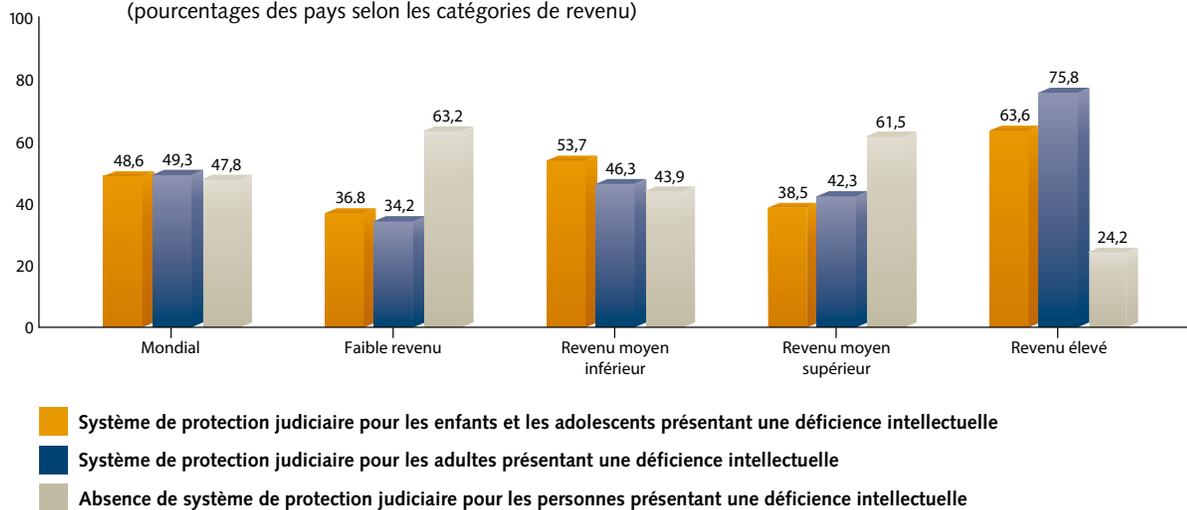


Figure 9 Présence d'un système de protection judiciaire pour les personnes présentant une déficience intellectuelle (pourcentages des pays selon les catégories de revenu)



Les répondants devaient aussi indiquer si des dispositions spéciales existaient dans leur système judiciaire pour les contrevenants présentant une déficience intellectuelle. Ce type de système de protection est basé sur la présomption que la personne présentant une déficience intellectuelle qui a été reconnue coupable d'un crime par une cour de justice peut avoir besoin de soutien particulier offert en détention. Près de la moitié des répondants (48,1 %) ont indiqué qu'il n'y avait aucune disposition particulière dans les lois de leur pays pour ces contrevenants. Ceci se vérifiait tant pour les enfants et les adolescents (absence de législation dans 44,1 % des pays) que pour les adultes (absence de législation dans 48,9 % des pays).

Il y a en Nouvelle-Zélande un cadre légal pour garder les contrevenants présentant une déficience intellectuelle en marge du système judiciaire conventionnel. Cette loi (Intellectual Disability Compulsory Care and Rehabilitation Act 2003) permet de dispenser des soins dans un milieu sécuritaire où cohabitent les services médico-légaux et les services de santé mentale à l'intérieur d'un Hôpital de la Couronne.

Répondant de la Nouvelle-Zélande

Figure 10 Présence de dispositions spéciales pour les contrevenants présentant une déficience intellectuelle (pourcentages des pays par régions de l'OMS)

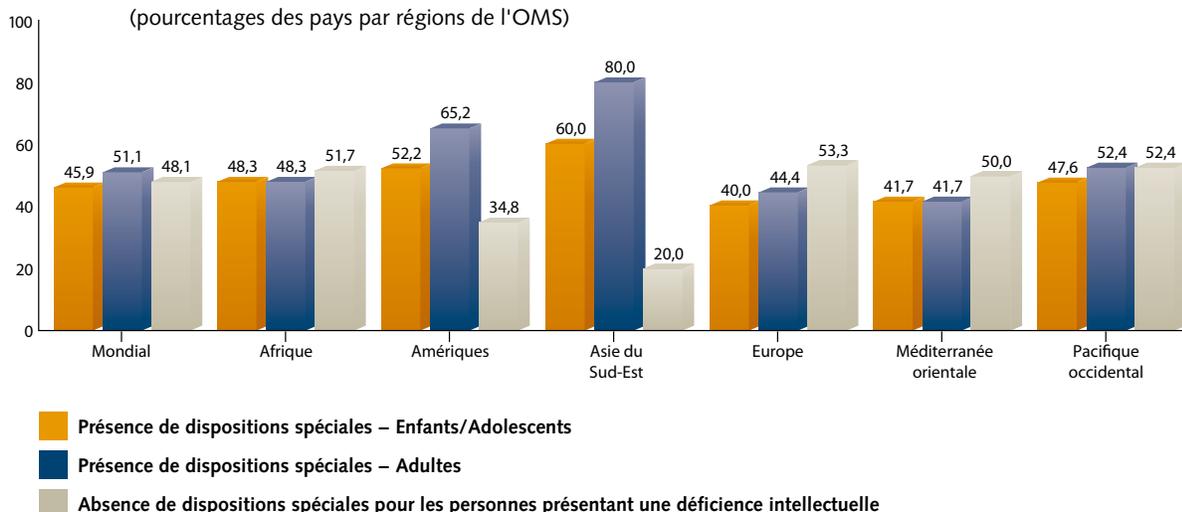
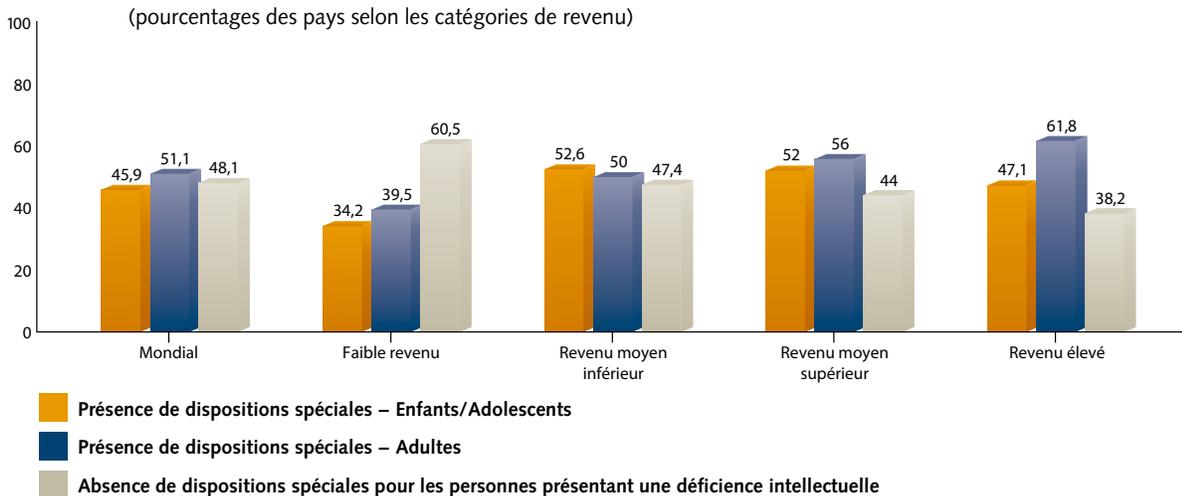


Figure 11 Présence de dispositions spéciales pour les contrevenants présentant une déficience intellectuelle (pourcentages des pays selon les catégories de revenu)



Campagnes de sensibilisation auprès du public

Les campagnes de sensibilisation sur la déficience intellectuelle transmettent de l'information auprès du public afin de soutenir le développement des personnes présentant une déficience intellectuelle, que ce soit dans un domaine général ou spécifique comme, par exemple, la déstigmatisation, l'intégration sociale, les droits humains, l'éducation, l'accès à l'emploi ou à des soins de santé. Les pays participants à cette étude ont mené des campagnes de sensibilisation auprès du public dans 60,3 % des cas. Les pays à revenu élevé sont plus nombreux (73,5 %) à avoir mené de telles campagnes que ceux à revenu moyen ou faible. De même, plus de pays de l'Asie du Sud-Est (80 %) et de l'Europe (71,7 %) ont tenu de telles campagnes que les pays

des autres régions de l'OMS. Dans 15 % des pays, ces campagnes sont récurrentes sur une base annuelle. Bien que la question portait spécifiquement sur les campagnes de sensibilisation sur la déficience intellectuelle, celles-ci sont souvent jumelées à des campagnes de sensibilisation sur l'handicap en général, ou encore avec la Journée Mondiale de la Santé Mentale. Soixante-dix pays nous ont fait part du slogan d'une de leur récente campagne (voir l'encadré ci-après). Ces campagnes de publicité, qu'elles soient instructives, choquantes ou même poétiques, visent d'abord à informer et à sensibiliser le public aux problèmes importants qui sont vécus par les personnes présentant une déficience intellectuelle et leurs familles.

Ne dénigrez pas mes habiletés. – Australie

Je veux, je sais, je peux. – Croatie

Le soleil réside en chacun de nous, il faut seulement le laisser briller. – Géorgie

Acceptez-moi, intégrez-moi parmi vous. – Hongrie

Ne les laissez pas grandir sans éducation. – Indonésie

Ne mesurez pas seulement votre intelligence, mesurez votre compassion. – République de Macédoine, ex-Yougoslavie

Invalité ne signifie pas impossibilité. – Malawi

Tous différents, tous ensemble. – Île Maurice

Un monde merveilleux ensemble avec les handicapés. – République de la Corée

Nous sommes différents, pas plus mauvais. – Slovaquie

À la défense des droits des personnes présentant une déficience intellectuelle. – Afrique du sud

Je suis comme vous. – Espagne

Les droits de la personne, l'intégration sociale, les soins de santé, l'éducation et l'emploi. – République arabe Syrienne

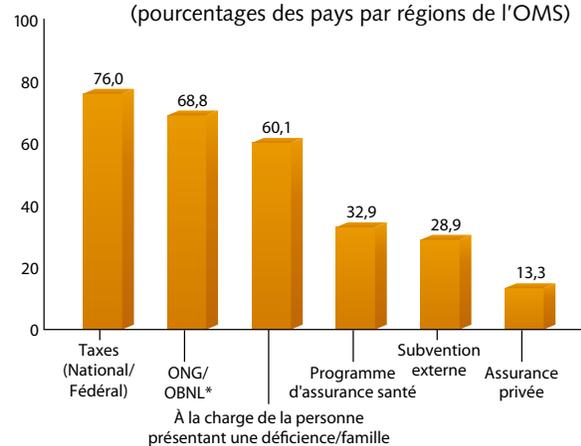
Participer, tout simplement. – Les Pays-Bas

Pas de discrimination à l'endroit des personnes présentant une déficience intellectuelle. – Zimbabwe

■ Financement

Le financement des services en déficience intellectuelle provient de trois sources principales : (1) le financement basé sur les taxes gouvernementales (76,0 % des pays), ce qui signifie que les services sont financés à même les impôts généraux, (2) le soutien financier des ONG (68,8 %), ce qui signifie que les services sont soutenus financièrement par des organismes bénévoles internationaux ou nationaux, des groupes de charité, des groupes de services aux personnes présentant une déficience intellectuelle, des groupes de défense des droits ou d'associations professionnelles, et (3) l'argent personnel (60,1 %), ce qui signifie que les services sont payés par la personne présentant une déficience intellectuelle ou sa famille. La proportion des pays répondants dont les services sont financés à même les taxes est particulièrement basse parmi les pays qui ont un faible revenu (54,8 %), en comparaison avec les pays situés dans une autre catégorie de revenu, (entre 81,0 % et 88,9 %). La proportion de pays dont le financement des services est basé sur les taxes est plus élevée en Asie du Sud-Est (100 %), en Europe (91,5 %), et en Amériques (84,0 %), et plus faible en Afrique (55,9 %) et dans les pays du Pacifique occidental (63,6 %).

Figure 12 Sources de financement pour les services présentant une déficience intellectuelle (pourcentages des pays par régions de l'OMS)



*OBNL : Organisation à but non lucratif

Tableau 11 Sources de financement pour les services en déficience intellectuelle
(pourcentages des pays par régions de l'OMS)

	Mondial		Afrique	Amériques	Asie du Sud-Est	Europe	Méditerranée orientale	Pacifique occidental	N
	% des pays	Nombre de pays							
À la charge de la personne présentant une déficience / famille	60,1 %	87	70,6 %	62,5 %	100 %	45,7 %	76,9 %	52,4 %	144
Assurance privée	13,3 %	19	8,8 %	20,8 %	0 %	17,4 %	15,4 %	4,8 %	143
ONG / OBNL	68,8 %	99	64,7 %	80,0 %	100 %	58,7 %	76,9 %	71,4 %	144
Programme d'assurance santé	32,9 %	47	11,8 %	52,0 %	20,0 %	48,9 %	23,1 %	19,0 %	143
Subvention externe	28,9 %	41	35,3 %	29,2 %	100 %	17,4 %	23,1 %	30,0 %	142
Taxes (National / Fédéral)	76,0 %	111	55,9 %	84,0 %	100 %	91,5 %	69,2 %	63,6 %	146

Tableau 12 Sources de financement pour les services en déficience intellectuelle
(pourcentages des pays selon les catégories de revenu)

	Mondial		Faible revenu	Revenu moyen inférieur	Revenu moyen supérieur	Revenu élevé	N
	% des pays	Nombre de pays					
À la charge de la personne présentant une déficience / famille	60,1 %	87	66,7 %	47,6 %	60,0 %	67,6 %	144
Assurance privée	13,3 %	19	7,1 %	11,9 %	12,0 %	23,5 %	143
ONG / OBNL	68,8 %	99	69,0 %	73,8 %	80,8 %	52,9 %	144
Programme d'assurance santé	32,9 %	47	11,9 %	31,0 %	50,0 %	48,5 %	143
Subvention externe	28,9 %	41	41,5 %	31,0 %	20,0 %	17,6 %	142
Taxes (National / Fédéral)	76,0 %	111	54,8 %	81,0 %	88,9 %	85,7 %	146

Tableau 13 Répartition des sources de financement pour les services en déficience intellectuelle
(pourcentages médians par régions de l'OMS)

	Afrique	Amériques	Asie du Sud-Est	Europe	Méditerranée orientale	Pacifique occidental	Total	N
À la charge de la personne présentant une déficience / famille	40,0 %	17,5 %	10,0 %	10,0 %	10,0 %	30,0 %	19,4 %	66
Assurance privée	2,0 %	5,0 %	0 %	1,3 %	2,0 %	1,0 %	2,0 %	13
ONG / OBNL	20,0 %	15,0 %	10,0 %	10,0 %	65,0 %	15,0 %	15,0 %	74
Programme d'assurance santé	0,5 %	20,0 %	45,0 %	20,0 %	5,0 %	35,0 %	20,0 %	34
Subvention externe	30,0 %	5,0 %	3,0 %	7,0 %	15,0 %	20,0 %	10,0 %	26
Taxes (National / Fédéral)	17,5 %	50,0 %	50,0 %	80,0 %	80,0 %	85,0 %	66,0 %	83

Note : La moitié des pays se situent au-dessus de la médiane et l'autre moitié en dessous.

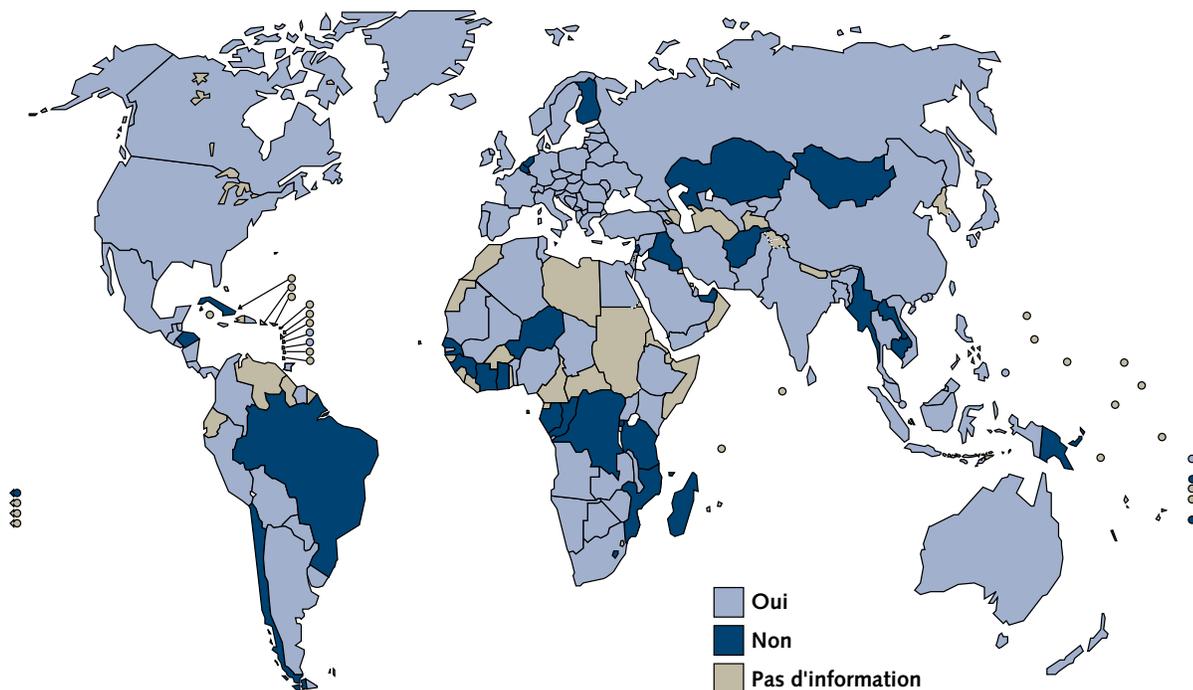
La proportion du financement pour les services en déficience intellectuelle en provenance de différentes sources peut varier grandement d'un groupe de pays à un autre. La médiane des pourcentages confirme néanmoins que le financement basé sur les taxes est le plus important. Pour cet indicateur, l'Afrique a un profil particulier, ayant les médianes les plus basses pour le financement basé sur les taxes (17,5 %) et les programmes

d'assurance santé (0,5 %), et les médianes les plus élevées pour les dépenses assumées par les personnes présentant une déficience intellectuelle et leurs familles (40,0 %) et les subventions extérieures (30,0 %). Le financement en provenance des ONG est particulièrement élevé dans la région de la Méditerranée orientale (65,0 %).

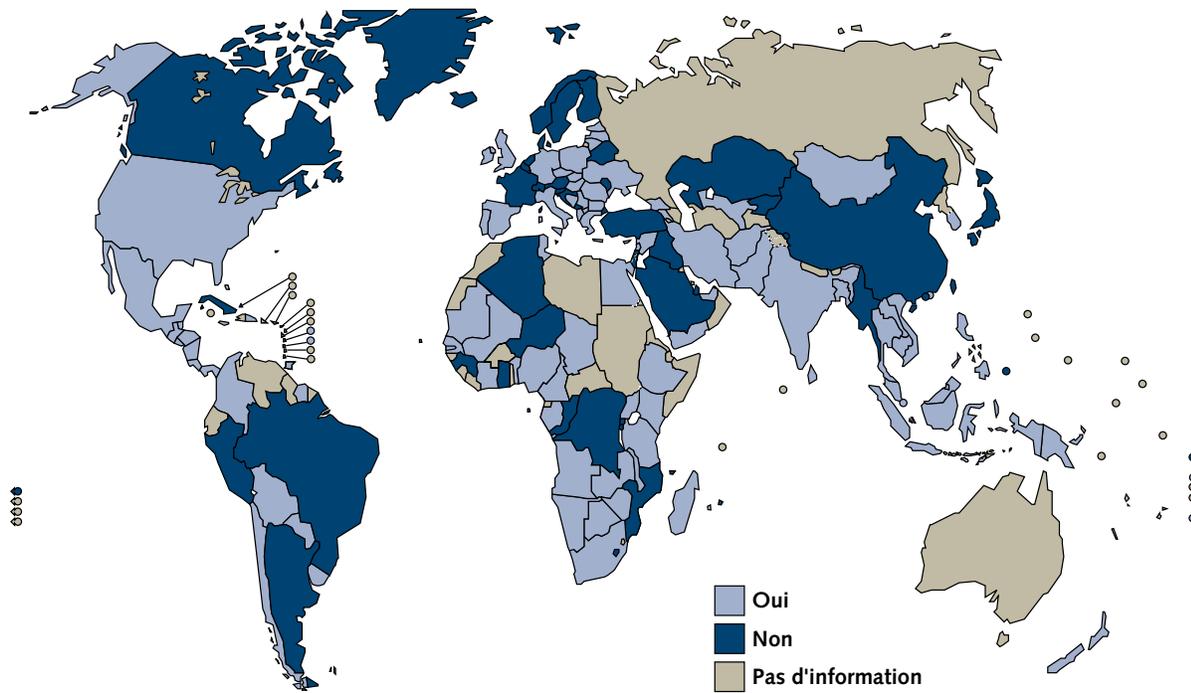
Tableau 14 Répartition des sources de financement pour les services en déficience intellectuelle (pourcentages médians selon les catégories de revenu)

	Faible revenu	Revenu moyen inférieur	Revenu moyen supérieur	Revenu élevé	Total	N
À la charge de la personne présentant une déficience / famille	16,5 %	29,0 %	10,0 %	5,0 %	19,4 %	66
Assurance privée	1,0 %	2,0 %	7,5 %	1,5 %	2,0 %	13
ONG/OBNL	20,0 %	15,0 %	15,0 %	5,0 %	15,0 %	74
Programme d'assurance santé	1,5 %	20,0 %	15,0 %	20,0 %	20,0 %	34
Subvention externe	20,0 %	7,5 %	12,5 %	5,0 %	10,0 %	26
Taxes (National / Fédéral)	50,0 %	55,0 %	70,0 %	90,0 %	66,0 %	83

Carte 9 Financement des services basé sur les taxes



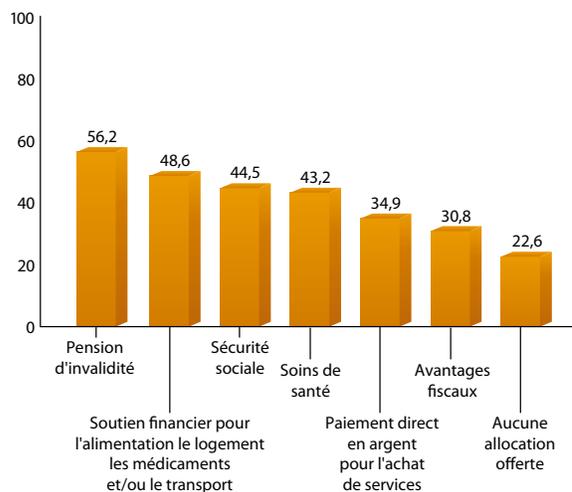
Carte 10 Services financés par les ONG



■ Allocations gouvernementales

La plupart des pays répondants (77,4 %) offrent sous une forme ou une autre des allocations gouvernementales aux adultes ou aux familles ayant un enfant présentant une déficience intellectuelle. Ces allocations prennent plusieurs formes et proviennent de nombreuses sources ayant plus ou moins la même importance.

Figure 13 Présence et nature d'allocations gouvernementale (pourcentages des pays par régions de l'OMS)



Les résultats démontrent que 52,9 % des 33 pays qui n'offrent aucune allocation gouvernementale sont situés dans la région de l'OMS de l'Afrique et près de la moitié sont des pays à faible revenu (16 pays).

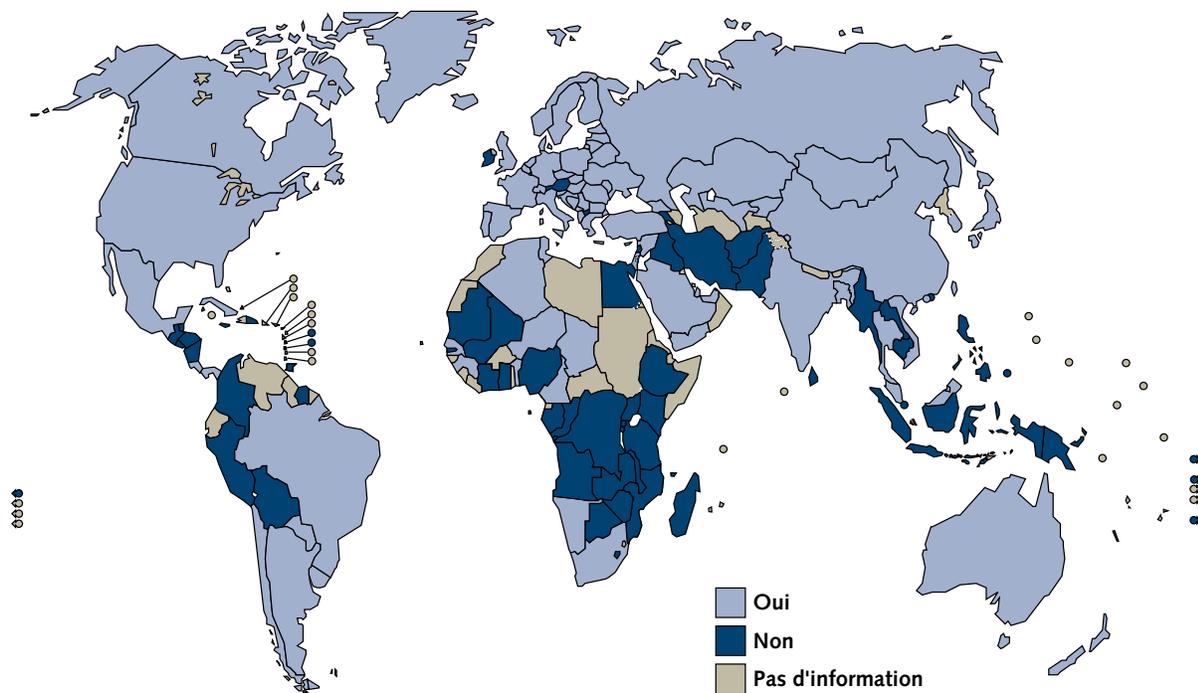
Tableau 15 Présence et nature des allocations gouvernementales
(pourcentages des pays par régions de l'OMS)

	Mondial		Afrique	Amériques	Asie du Sud-Est	Europe	Méditerranée orientale	Pacifique occidental	N
	% des pays	Nombre de pays							
Aucune allocation offerte	22,6 %	33	52,9 %	24,0 %	0 %	0 %	23,1 %	27,3 %	146
Avantages fiscaux	30,8 %	45	14,7 %	24,0 %	40,0 %	46,8 %	23,1 %	31,8 %	146
Paiement direct en argent pour l'achat de services	34,9 %	51	17,6 %	40,0 %	80,0 %	44,7 %	30,8 %	27,3 %	146
Pension d'invalidité	56,2 %	82	29,4 %	44,0 %	60,0 %	91,5 %	46,2 %	40,9 %	146
Sécurité sociale	44,5 %	65	20,6 %	44,0 %	20,0 %	70,2 %	46,2 %	31,8 %	146
Soins de santé	43,2 %	63	23,5 %	24,0 %	40,0 %	74,5 %	46,2 %	27,3 %	146
Soutien financier pour l'alimentation, le logement, les médicaments et/ou le transport	48,6 %	71	26,5 %	44,0 %	60,0 %	68,1 %	53,8 %	40,9 %	146

Tableau 16 Présence et nature des allocations gouvernementales
(pourcentages des pays selon les catégories de revenu)

	Mondial		Faible revenu	Revenu moyen inférieur	Revenu moyen supérieur	Revenu élevé	N
	% des pays	Nombre de pays					
Aucune allocation offerte	22,6 %	33	50,0 %	21,4 %	7,4 %	2,9 %	146
Avantages fiscaux	30,8 %	45	14,3 %	26,2 %	33,3 %	54,3 %	146
Paiement direct en argent pour l'achat de services	34,9 %	51	16,7 %	26,2 %	48,1 %	57,1 %	146
Pension d'invalidité	56,2 %	82	33,3 %	45,2 %	70,4 %	85,7 %	146
Sécurité sociale	44,5 %	65	11,9 %	35,7 %	55,6 %	85,7 %	146
Soins de santé	43,2 %	63	19,0 %	35,7 %	44,4 %	80,0 %	146
Soutien financier pour l'alimentation, le logement, les médicaments et/ou le transport	48,6 %	71	28,6 %	42,9 %	48,1 %	80,0 %	146

Carte 11 Présence de pension d'invalidité



La couverture des allocations gouvernementales qui sont offertes varie grandement d'un pays à l'autre. Parmi les pays répondants, 39,0 % ont un niveau d'accès élevé à ces allocations (i.e. plus de 75 % des individus ou familles éligibles ont reçu une quelconque forme d'allocation du gouvernement). Cependant, la même proportion de pays ont été classés comme ayant peu d'accès

(i.e. moins de 10 % des individus ou familles éligibles ont reçu une quelconque forme d'allocation). Les pays ayant peu d'accès sont situés pour la plupart en Asie du Sud-Est (80 %) et en Afrique (78,3 %). Ces pays se situent surtout dans les catégories de faible revenu (74,2 %) ; par opposition, 84,8 % des pays à revenu élevé et 75,6 % des pays d'Europe ont un accès élevé aux allocations.

Tableau 17 Accès aux allocations gouvernementales (pourcentages des pays par régions de l'OMS)

	Mondial	Afrique	Amériques	Asie du Sud-Est	Europe	Méditerranée orientale	Pacifique occidentale	N
>10 %	39,0 %	78,3 %	57,1 %	80,0 %	2,4 %	50,0 %	33,3 %	46
11-25 %	4,2 %	4,3 %	4,8 %	0 %	2,4 %	20,0 %	0 %	5
26-50 %	7,6 %	4,3 %	9,5 %	20,0 %	2,4 %	10,0 %	16,7 %	9
51-74 %	10,2 %	8,7 %	9,5 %	0 %	17,1 %	0 %	5,6 %	12
>75 %	39,0 %	4,3 %	19,0 %	0 %	75,6 %	20,0 %	44,4 %	46

Tableau 18 Accès aux allocations gouvernementales
(pourcentages des pays selon les catégories de revenu)

	Mondial	Faible revenu	Revenu moyen inférieur	Revenu moyen supérieur	Revenu élevé	N
> 10 %	39,0 %	74,2 %	46,9 %	31,8 %	3,0 %	46
11-25 %	4,2 %	3,2 %	9,4 %	4,5 %	0 %	5
26-50 %	7,6 %	12,9 %	9,4 %	0 %	6,1 %	9
51-74 %	10,2 %	0 %	9,4 %	31,8 %	6,1 %	12
> 75 %	39,0 %	9,7 %	25,0 %	31,8 %	84,8 %	46

Figure 14 Niveau d'accès élevé (>75%)
(pourcentages des pays par régions de l'OMS)

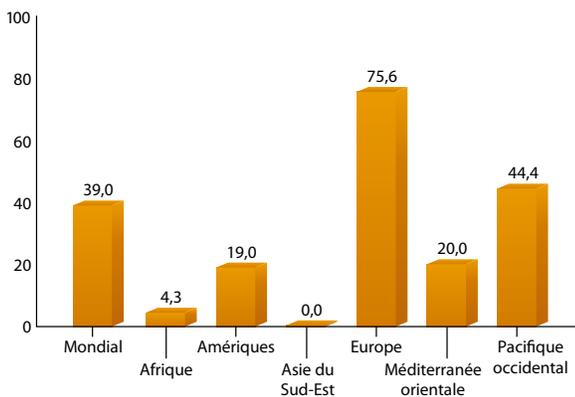
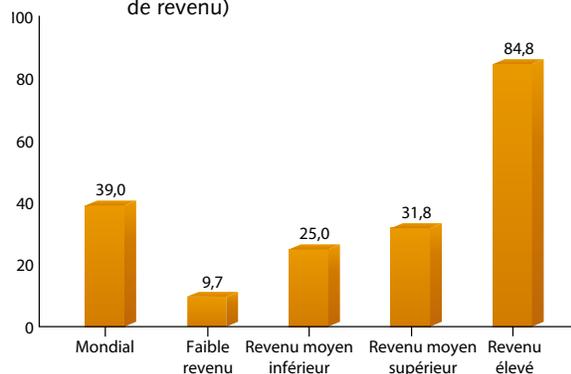


Figure 15 Niveau d'accès élevé (>75%)
(pourcentages des pays selon les catégories de revenu)



Services pour les enfants, les adolescents et les adultes

Les droits humains sont indivisibles, universels, interdépendants et liés entre eux. Conséquemment, le droit au niveau de la santé physique et mentale et de bien-être le plus élevé possible est lié aux autres droits civils, politiques, économiques, sociaux, culturels et aux libertés fondamentales. Pour les personnes présentant une déficience intellectuelle, comme pour toute autre personne, le droit à la santé doit être exercé en assurant une inclusion complète dans la société, un niveau de vie adéquat, un accès à une éducation intégrative et à un travail intégrateur justement rémunéré ainsi qu'un accès aux services de la communauté.

(Déclaration de Montréal sur la Déficience Intellectuelle, 2004, article 4)

Dans le cadre d'une étude mondiale des services nationaux disponibles, il faut composer avec l'organisation des services dans les pays qui font partie de l'étude. La tâche peut devenir très complexe entre autres pour la collecte de données dans les États fédéraux, où les services sont assurés par les régions, les États, les provinces ou les communautés autonomes (i.e. pays de l'ouest et du nord de l'Europe, Canada, Espagne, États-Unis), ou dans les pays où les services sont très décentralisés et gérés au niveau municipal (i.e. Brésil, Suède). Dans ces cas, les répondants devaient faire part de tendances, de moyennes ou de standards.

La présente section résume, dans un premier temps, l'organisation des services dans les pays participants. Elle est suivie d'une description des services offerts aux adultes, aux enfants et aux adolescents. Ces services ont été catégorisés par larges secteurs. On doit se rappeler que l'utilisation de biais causés par des données discrètes (réponses données par « oui » ou par « non ») a un impact significatif sur les résultats. Dans l'analyse de ces résultats, on doit pondérer la simple disponibilité de services (parfois infime) avec l'étendue territoriale et l'accessibilité économique et socioculturelle.

Organisations responsables des services

Pour la plupart des pays répondants (58,4 %), la responsabilité des services aux personnes présentant une déficience intellectuelle est partagée entre divers paliers de gouvernements, sans égard au niveau de revenu du pays. En Asie du Sud-Est et dans les pays de la Méditerranée orientale, le modèle d'organisation des services le plus fréquemment rencontré est au niveau national (60,0 % et 50,0 % des pays, respectivement).

L'étude indique que les services offerts aux personnes présentant une déficience intellectuelle sont dispensés selon quatre modalités qui coexistent à la fois : avec les services à la population en général (86,2 %), avec les services de santé mentale (81,3 %), avec les services pour tout autres types d'incapacités (84,5 %), et comme services spécifiques aux personnes présentant une déficience intellectuelle (72,0 %). La région et le niveau de revenu n'ont aucun impact sur cette répartition des services.

Figure 16 Paliers gouvernementaux responsables des services pour les personnes présentant une déficience intellectuelle (pourcentages des pays par régions de l'OMS)

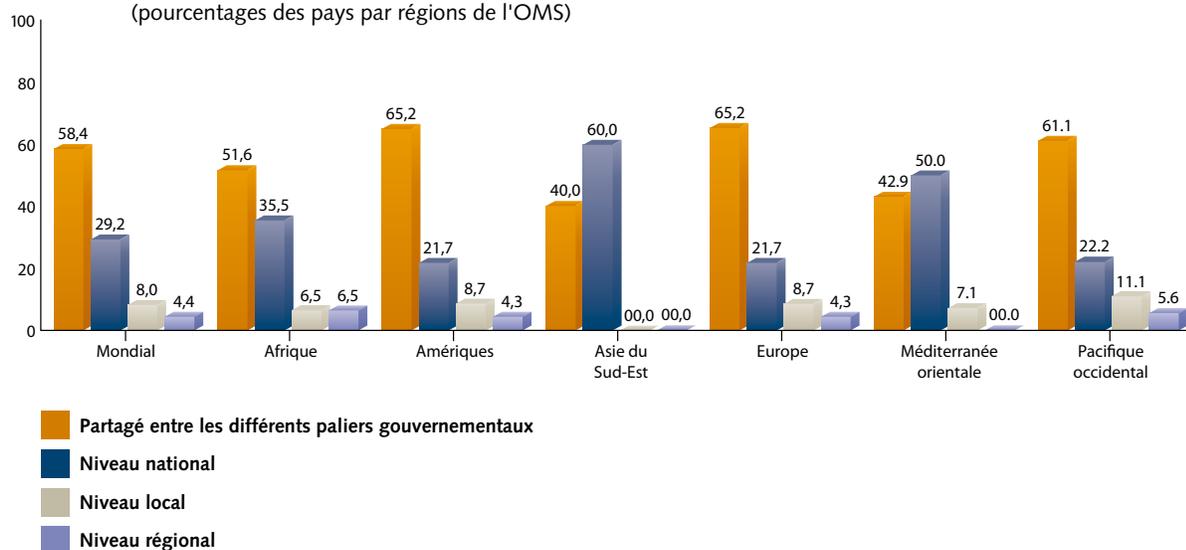


Figure 17 Paliers gouvernementaux responsables des services pour les personnes présentant une déficience intellectuelle (pourcentages des pays selon les catégories de revenu)

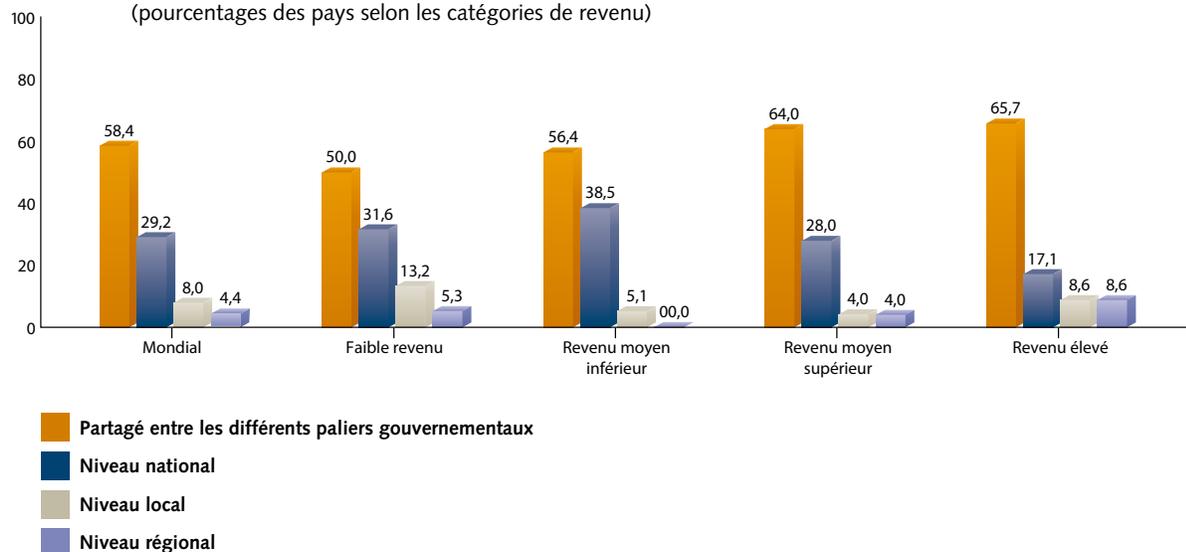


Figure 18 Organisations responsables des services en déficience intellectuelle
(pourcentages des pays par régions de l'OMS)

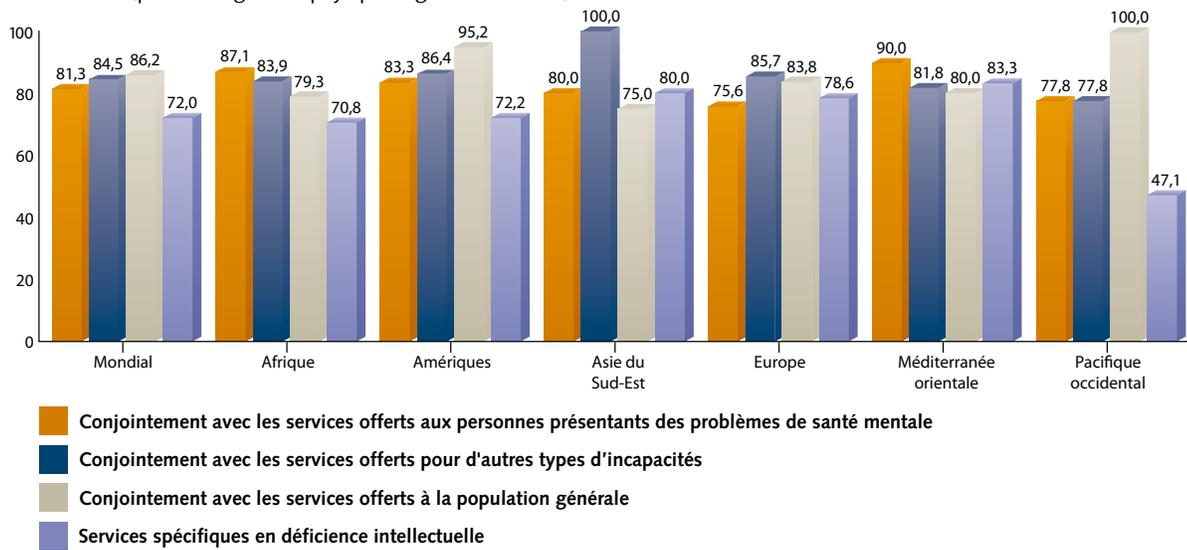
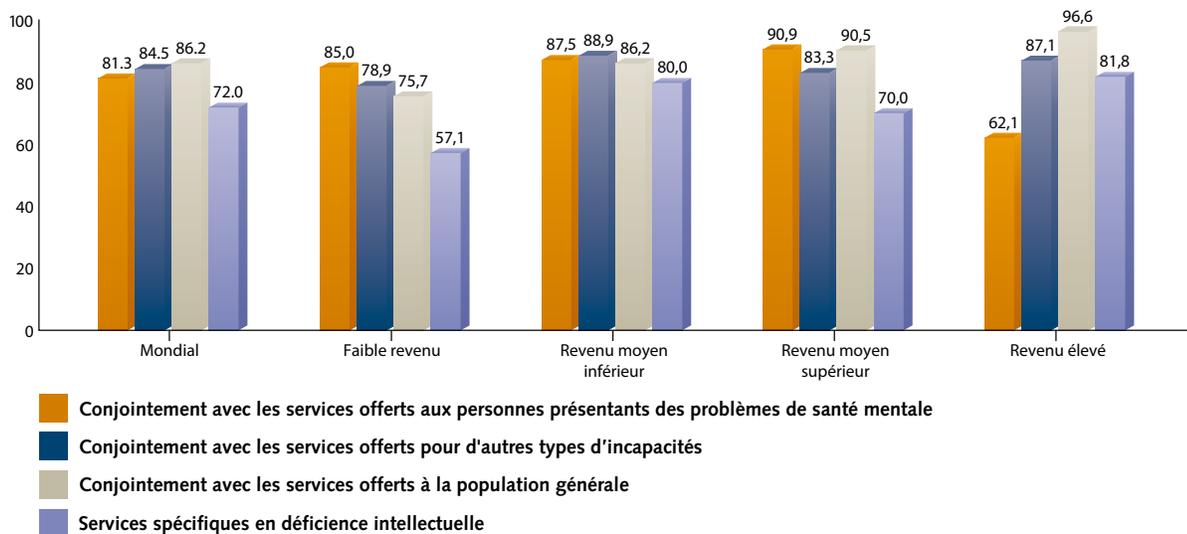


Figure 19 Organisations responsables des services en déficience intellectuelle
(pourcentages des pays selon les catégories de revenu)



Services résidentiels

Les services résidentiels peuvent être offerts en institution ou dans la communauté. Les institutions sont de grandes installations où tous les services sont offerts dans un même lieu, incluant la résidence, le travail, les activités de jour, ainsi que les soins médicaux et psychiatriques. Les services résidentiels dans la communauté peuvent prendre diverses formes, de l'institution de type hospitalier au logement autonome avec soutien. On a constaté au cours des dernières décennies un virage vers les services offerts dans la communauté alors qu'antérieurement on se reposait entièrement sur les services en institutions.

La présente étude a révélé que les institutions de type asilaire (psychiatrique) existent encore dans la moitié des pays participants : elles offrent des services aux enfants et aux adolescents (dans 50,7 % des pays) ou aux adultes (dans 55,9 % des pays). Celles pour enfants et adolescents sont plus courantes

en Méditerranée orientale (83,3 %), en Europe (71,4 %), et en Amériques (52,9 %) qu'en Asie du Sud-Est (25,0 %), en Afrique (16,7 %), et au Pacifique occidental (8,3 %). Les institutions de type asilaire (psychiatrique) pour adultes sont présentes dans toutes les régions de l'OMS (Europe, 71,4 % ; Méditerranée orientale, 66,7 % ; Amériques, 64,3 % ; Afrique, 33,3 % ; Asie du Sud-Est, 25,0 % ; et Pacifique occidental, 20,0 %). Les institutions de type asilaire (psychiatrique) pour enfants et adolescents sont moins courantes dans les pays à faible revenu (33,3 %) que dans les pays ayant un niveau de revenu moyen supérieur (64,7 %). Les institutions de type asilaire (psychiatrique) pour adultes se retrouvent dans les pays à faible revenu (50 %) et à revenu élevé (47,1 %). Des pourcentages plus élevés sont rapportés dans les catégories de revenu moyen supérieur (68,8 %) et dans celles de revenus moyen supérieur (57,1 %).

Parmi les services communautaires, les familles d'accueil et les foyers de groupe pour enfants et adolescents sont les plus courants (51,4 % et 50,9 %, respectivement). Les institutions de type hospitalier (53,1 %), les foyers de groupe (52,3 %), et les services de soutien en milieu de vie (51,4 %) sont les plus

répandus pour les adultes. Tous les types de services offerts dans la communauté pour les enfants, les adolescents et les adultes sont courants dans les pays à revenu élevé. La disponibilité de ces services augmente avec le niveau de revenu.

Tableau 19 Services résidentiels destinés aux enfants et aux adolescents (pourcentages des pays par régions de l'OMS)

	Mondial		Afrique	Amériques	Asie du Sud-Est	Europe	Méditerranée orientale	Pacifique occidental	N
	% des pays	Nombre de pays							
Familles d'accueil	51,4 %	57	26,1 %	63,2 %	25,0 %	69,2 %	28,6 %	47,4 %	111
Foyers de groupe	50,9 %	54	40,9 %	45,0 %	60,0 %	73,5 %	14,3 %	38,9 %	106
Institutions de type hospitalier	41,3 %	38	26,7 %	29,4 %	0 %	62,5 %	42,9 %	33,3 %	92
Institutions de type psychiatrique	50,7 %	37	16,7 %	52,9 %	25,0 %	71,4 %	83,3 %	8,3 %	73
Services de soutien en milieu de vie*	33,9 %	38	29,2 %	42,1 %	60,0 %	37,8 %	14,3 %	25,0 %	112

*Services de soutien en milieu de vie pour les enfants et les adolescents vivant avec leurs familles

Tableau 20 Services résidentiels destinés aux enfants et aux adolescents (pourcentages des pays selon les catégories de revenu)

	Mondial		Faible revenu	Revenu moyen inférieur	Revenu moyen supérieur	Revenu élevé	N
	% des pays	Nombre de pays					
Familles d'accueil	51,4 %	57	29,0 %	41,4 %	47,6 %	86,7 %	111
Foyers de groupe	50,9 %	54	36,7 %	33,3 %	42,9 %	83,9 %	106
Institutions de type hospitalier	41,3 %	38	20,0 %	36,0 %	50,0 %	55,6 %	92
Institutions de type psychiatrique	50,7 %	37	33,3 %	52,2 %	64,7 %	50,0 %	73
Services de soutien en milieu de vie*	33,9 %	38	28,1 %	19,2 %	27,3 %	56,3 %	112

*Services de soutien en milieu de vie pour les enfants et les adolescents vivant avec leurs familles

Tableau 21 Services résidentiels destinés aux adultes (pourcentages des pays par régions de l'OMS)

	Mondial		Afrique	Amériques	Asie du Sud-Est	Europe	Méditerranée orientale	Pacifique occidental	N
	% des pays	Nombre de pays							
Familles d'accueil	34,0 %	33	10,0 %	44,4 %	20,0 %	51,5 %	0 %	31,3 %	97
Foyers de groupe	52,3 %	57	19,0 %	52,6 %	60,0 %	76,9 %	25,0 %	47,1 %	109
Institutions de type hospitalier	53,1 %	51	37,5 %	53,3 %	20,0 %	68,6 %	50,0 %	47,1 %	96
Institutions de type psychiatrique	55,9 %	38	33,3 %	64,3 %	25,0 %	71,4 %	66,7 %	20,0 %	68
Services de soutien en milieu de vie*	51,4 %	57	28,6 %	57,9 %	60,0 %	65,9 %	16,7 %	47,4 %	111

*Services de soutien pour les adultes vivant de façon autonome

Tableau 22 Services résidentiels destinés aux adultes
(pourcentages des pays selon les catégories de revenu)

	Mondial		Faible revenu	Revenu moyen inférieur	Revenu moyen supérieur	Revenu élevé	N
	% des pays	Nombre de pays					
Familles d'accueil	34,0 %	33	14,3 %	20,8 %	29,4 %	67,9 %	97
Foyers de groupe	52,3 %	57	21,4 %	40,7 %	50,0 %	88,2 %	109
Institutions de type hospitalier	53,1 %	51	31,8 %	44,0 %	61,1 %	71,0 %	96
Institutions de type psychiatrique	55,9 %	38	50,0 %	57,1 %	68,8 %	47,1 %	68
Services de soutien en milieu de vie*	51,4 %	57	34,5 %	30,8 %	45,5 %	85,3 %	111

*Services de soutien pour les adultes vivant de façon autonome

Services de santé

Les services de santé en milieu hospitalier incluent les soins aux patients hospitalisés, les soins de santé primaire, les services de santé spécialisés, et les services de réadaptation physique. Les résultats de l'étude nous indiquent que ces quatre types de services de santé sont offerts aux enfants, aux adolescents, et aux adultes dans la plupart des pays participants (entre 71,4 % et 87,9 %). Les pourcentages sont les plus élevés dans les pays à revenu élevé (80-90 %) et les plus bas dans les pays à faible revenu (60-70 %). Les soins de santé primaire sont disponibles dans plus de 85 % des pays, sauf pour ce qui est des pays à faible revenu (75,0 % pour les enfants et les adolescents et 70,3 % pour les adultes). La disponibilité des services de santé tend à

augmenter avec le niveau de revenu. Nous avons observé certains écarts entre les régions. Les services de santé spécialisés pour les enfants et les adolescents sont moins disponibles parmi les pays répondeurs du Pacifique occidental (63,2 %) et de l'Afrique (65,5 %) que dans les autres régions. Les mêmes services sont aussi moins disponibles pour les adultes en Asie du Sud-Est (50,0 %), du Pacifique occidental (61,1 %), et en Afrique (60,7 %) que dans les autres régions de l'OMS. Bien que des pays de toutes les régions de l'OMS offrent des services de réadaptation physique pour les adultes présentant une déficience intellectuelle, ces services sont un peu plus courants dans les pays à revenu élevé que dans les pays à faible revenu.

Tableau 23 Services de santé destinés aux enfants et aux adolescents
(pourcentages des pays par régions de l'OMS)

	Mondial		Afrique	Amériques	Asie du Sud-Est	Europe	Méditerranée orientale	Pacifique occidental	N
	% des pays	Nombre de pays							
Services de réadaptation physique	84,1 %	111	82,8 %	91,3 %	80,0 %	88,1 %	92,3 %	65,0 %	132
Services de santé en milieu hospitalier	71,4 %	90	58,6 %	72,7 %	60,0 %	87,5 %	72,7 %	57,9 %	126
Services de santé spécialisés	76,4 %	97	65,5 %	72,7 %	80,0 %	90,7 %	77,8 %	63,2 %	127
Soins de santé primaire	87,9 %	116	75,9 %	87,0 %	100 %	95,5 %	90,9 %	85,0 %	132

Tableau 24 Services de santé destinés aux enfants et aux adolescents
(pourcentages des pays selon les catégories de revenu)

	Mondial		Faible revenu	Revenu moyen inférieur	Revenu moyen supérieur	Revenu élevé	N
	% des pays	Nombre de pays					
Services de réadaptation physique	84,1 %	111	73,7 %	89,7 %	87,0 %	87,5 %	132
Services de santé en milieu hospitalier	71,4 %	90	56,8 %	67,6 %	82,6 %	84,4 %	126
Services de santé spécialisés	76,4 %	97	63,9 %	76,5 %	75,0 %	90,9 %	127
Soins de santé primaire	87,9 %	116	75,0 %	86,8 %	95,8 %	97,1 %	132

Tableau 25 Services de santé destinés aux adultes
(pourcentages des pays par régions de l'OMS)

	Mondial		Afrique	Amériques	Asie du Sud-Est	Europe	Méditerranée orientale	Pacifique occidental	N
	% des pays	Nombre de pays							
Services de réadaptation physique	76,6 %	95	64,0 %	82,6 %	80,0 %	84,6 %	84,6 %	63,2 %	124
Services de santé en milieu hospitalier	75,0 %	90	63,0 %	86,4 %	40,0 %	89,7 %	70,0 %	58,8 %	120
Services de santé spécialisés	73,2 %	93	60,7 %	81,8 %	50,0 %	83,7 %	80,0 %	60,0 %	127
Soins de santé primaire	85,5 %	112	70,0 %	95,5 %	80,0 %	93,2 %	80,0 %	85,0 %	131

Tableau 26 Services de santé destinés aux adultes
(pourcentages des pays selon les catégories de revenu)

	Mondial		Faible revenu	Revenu moyen inférieur	Revenu moyen supérieur	Revenu élevé	N
	% des pays	Nombre de pays					
Services de réadaptation physique	76,6 %	95	60,6 %	75,0 %	82,6 %	90,6 %	124
Services de santé en milieu hospitalier	75,0 %	90	64,7 %	70,6 %	86,4 %	83,3 %	120
Services de santé spécialisés	73,2 %	93	60,0 %	75,8 %	70,8 %	85,7 %	127
Soins de santé primaire	85,5 %	112	70,3 %	88,9 %	95,7 %	91,4 %	131

Services spécifiques à la déficience intellectuelle

Cette section regroupe les services offerts spécifiquement aux personnes présentant une déficience intellectuelle. Entre 41,8 % et 82,7 % des répondants ont indiqué que les services se rapportant à la déficience intellectuelle (i.e. dépistage, évaluation et orientation; intervention précoce; soutien individuel ou gestion de cas; intervention psychologique et psychiatrique spécialisée; réadaptation psychosociale; centre de jour / hôpital) sont disponibles pour les enfants, les adolescents, et les adultes. Les services pour les enfants et les adolescents sont offerts dans 65 % des pays ou moins. Ils comprennent : le dépistage, l'évaluation

et l'orientation dans les pays à revenu moyen supérieur (63,6 %) et ceux de la Méditerranée orientale (60 %); l'intervention précoce dans les pays à faible revenu (62,5 %), ceux à revenu moyen supérieur (65,6 %), et en Afrique (56,0 %); le soutien individuel ou la gestion de cas dans les pays à faible revenu (65,6 %), dans les pays à revenu moyen inférieur (57,1 %), en Afrique (61,5 %), et en Amériques (65,0%); la réadaptation psychosociale dans les pays du Pacifique occidental (57,9 %); et les centres de jour / hôpital dans les pays à faible revenu (65,7 %), en Amériques (59,1 %), et le Pacifique occidental (60,0 %).

Tableau 27 Services spécifiques à la déficience intellectuelle destinés aux enfants et aux adolescents
(pourcentages des pays par régions de l'OMS)

	Mondial		Afrique	Amériques	Asie du Sud-Est	Europe	Méditerranée orientale	Pacifique occidental	N
	% des pays	Nombre de pays							
Centre de jour / hôpital	72,6 %	90	72,0 %	59,1 %	80 %	80,5 %	90,9 %	60,0 %	124
Dépistage / évaluation / orientation	82,7 %	105	86,2 %	86,4 %	80 %	85,0 %	60,0 %	81,0 %	127
Intervention précoce	75,4 %	92	56,0 %	71,4 %	100 %	85,7 %	77,8 %	75,0 %	122
Intervention psychologique ou psychiatrique spécialisée	79,2 %	99	73,3 %	82,6 %	75 %	83,8 %	83,3 %	73,7 %	125
Réadaptation psychosociale	78,9 %	101	86,2 %	75,0 %	80 %	82,1 %	91,7 %	57,9 %	128
Soutien individuel ou gestion de cas	71,1 %	81	61,5 %	65,0 %	80 %	75,0 %	71,4 %	80,0 %	114

Tableau 28 Services spécifiques à la déficience intellectuelle destinés aux enfants et aux adolescents
(pourcentages des pays selon les catégories de revenu)

	Mondial		Faible revenu	Revenu moyen inférieur	Revenu moyen supérieur	Revenu élevé	N
	% des pays	Nombre de pays					
Centre de jour / hôpital	72,6 %	90	67,6 %	65,7 %	78,3 %	81,3 %	124
Dépistage / évaluation / orientation	82,7 %	105	83,3 %	63,6 %	91,3 %	94,3 %	127
Intervention précoce	75,4 %	92	62,5 %	65,6 %	78,3 %	94,3 %	122
Intervention psychologique ou psychiatrique spécialisée	79,2 %	99	69,4 %	81,3 %	82,6 %	85,3 %	125
Réadaptation psychosociale	78,9 %	101	83,3 %	74,4 %	72,7 %	83,9 %	128
Soutien individuel ou gestion de cas	71,1 %	81	65,6 %	57,1 %	68,2 %	90,6 %	114

Un écart est noté entre les pays à revenu élevé et ceux dont les revenus se situent dans d'autres catégories pour tous les types de services aux adultes. Ces services sont disponibles dans plus de 75 % des pays à revenu élevé, mais entre 48,4 % et 83,9 % dans les pays dont les revenus se situent dans d'autres catégories.

De nombreuses variations sont observées dans la disponibilité des différents types de services selon les régions de l'OMS ; presque tous les types de services recensés sont offerts dans les pays d'Afrique, mais dans une moindre mesure comparativement aux autres régions.

Tableau 29 Services spécifiques à la déficience intellectuelle destinés aux adultes
(pourcentages des pays par régions de l'OMS)

	Mondial		Afrique	Amériques	Asie du Sud-Est	Europe	Méditerranée orientale	Pacifique occidental	N
	% des pays	Nombre de pays							
Centre de jour / hôpital	70,8 %	85	47,8 %	57,1 %	80,0 %	95,2 %	70,0 %	57,9 %	120
Dépistage / évaluation / orientation	69,4 %	77	68,0 %	80,0 %	60,0 %	70,6 %	50,0 %	68,4 %	111
Intervention psychologique ou psychiatrique spécialisée	79,7 %	94	83,3 %	90,9 %	50,0 %	80,0 %	72,7 %	70,6 %	118
Réadaptation psychosociale	76,4 %	97	63,0 %	83,3 %	80,0 %	85,4 %	75,0 %	66,7 %	127
Soutien individuel ou gestion de cas	68,6 %	72	64,0 %	72,2 %	75,0 %	67,6 %	50,0 %	77,8 %	105

Tableau 30 Services spécifiques à la déficience intellectuelle destinés aux adultes
(pourcentages des pays selon les catégories de revenu)

	Mondial		Faible revenu	Revenu moyen inférieur	Revenu moyen supérieur	Revenu élevé	N
	% des pays	Nombre de pays					
Centre de jour / hôpital	70,8 %	85	48,4 %	66,7 %	72,7 %	94,1 %	120
Dépistage / évaluation / orientation	69,4 %	77	71,9 %	52,0 %	68,2 %	81,3 %	111
Intervention psychologique ou psychiatrique spécialisée	79,7 %	94	76,7 %	83,9 %	83,3 %	75,8 %	118
Réadaptation psychosociale	76,4 %	97	69,7 %	68,4 %	78,3 %	90,9 %	127
Soutien individuel ou gestion de cas	68,6 %	72	66,7 %	56,5 %	63,6 %	83,3 %	105

Éducation

Depuis 1994, l'UNESCO a fait la promotion du principe d'éducation inclusive pour les enfants ayant des besoins spécifiques (Déclaration de Salamanque) (UNESCO, 1994; 1996/1997; 1999). Selon cette approche, les enfants et les adolescents présentant une déficience intellectuelle devraient fréquenter des classes régulières et avoir des activités avec des enfants ne présentant pas de déficience intellectuelle. Cependant, plusieurs différents types de systèmes d'éducation pour les enfants et les adolescents présentant une déficience intellectuelle coexistent toujours – i.e. maternelles (régulières ou spécialisées), écoles spéciales, classe spéciale dans des écoles régulières, soutien dans des classes régulières, et enseignement à domicile.

« Les recherches indiquent que dans plusieurs pays (en voie de développement) les installations qui permettraient d'offrir une éducation précoce et qui pourraient jeter les bases d'implantation de programmes d'éducation intégrateurs pour les enfants présentant une déficience sont inexistantes. [...] Les écoles régulières ayant une orientation inclusive sont vues comme étant le meilleur moyen pour combattre la discrimination, créer des communautés accueillantes, bâtir une société inclusive et permettre l'éducation pour tous. »

(Eleweke & Rodda, 2002)

L'Atlas-DI montre la coexistence, à travers le monde, de modèles d'éducation inclusifs et ségrégués : 91,3 % des pays répondants ont des écoles spéciales pour les enfants présentant une déficience intellectuelle; 76,3 % ont des classes spéciales dans une école régulière; et dans 70,9 % des pays, les enfants reçoivent un soutien dans des classes régulières. Dans toutes les régions et tous les groupes de pays, selon les niveaux de revenu, les proportions de pays ayant des écoles ou des classes spéciales pour les enfants

présentant une déficience intellectuelle sont plus élevées que ceux qui offrent des classes régulières à ces enfants. La seule exception étant les pays du Pacifique occidental où l'intégration en classe régulière est possible dans 75 % des pays. L'enseignement à domicile est offert dans moins de 50 % des pays, et surtout en Asie du Sud-Est (80,0 %), en Europe (68,4 %), et en Amériques (60,0 %).

Tableau 31 Perspectives d'éducation pour les enfants et les adolescents (pourcentages des pays par régions de l'OMS)

	Mondial		Afrique	Amériques	Asie du Sud-Est	Europe	Méditerranée orientale	Pacifique occidental	N
	% des pays	Nombre de pays							
Classe spéciale dans une école régulière	76,3 %	100	67,9 %	85,0 %	80 %	84,4 %	58,3 %	71,4 %	131
École spéciale	91,3 %	126	87,1 %	100 %	100 %	97,8 %	100 %	68,2 %	138
Enseignement à domicile	49,5 %	54	38,1 %	60,0 %	80 %	68,4 %	0 %	22,2 %	109
Enseignement pré-scolaire ou maternelle	75,0 %	90	56,5 %	76,5 %	100 %	88,9 %	63,6 %	65,0 %	120
Soutien en classe régulière	70,9 %	90	61,5 %	81,0 %	60 %	75,6 %	50,0 %	75,0 %	127

Tableau 32 Perspectives d'éducation pour les enfants et les adolescents (pourcentages des pays selon les catégories de revenu)

	Mondial		Faible revenu	Revenu moyen inférieur	Revenu moyen supérieur	Revenu élevé	N
	% des pays	Nombre de pays					
Classe spéciale dans une école régulière	76,3 %	100	59,5 %	77,1 %	83,3 %	88,6 %	131
École spéciale	91,3 %	126	82,1 %	94,9 %	96,0 %	94,3 %	138
Enseignement à domicile	49,5 %	54	38,7 %	50,0 %	55,0 %	56,7 %	109
Enseignement pré-scolaire ou maternelle	75,0 %	90	46,9 %	74,2 %	81,8 %	97,1 %	120
Soutien en classe régulière	70,9 %	90	50,0 %	69,7 %	78,3 %	88,6 %	127

Les données recueillies laissent croire que les programmes d'éducation et la formation professionnelle pour les adultes sont rares; 49,5 % des pays participants offrent des programmes d'éducation pour les adultes, 47,2 % des programmes d'alphabétisation, et 66,1 % des programmes de formation professionnelle. Le niveau de revenu a un impact sur la disponibilité de tous les programmes.

La proportion de pays à faible revenu qui offrent des programmes d'éducation aux adultes, des programmes d'alphabétisation et des programmes de formation professionnelle (29,6 %, 21,4 %, et 48,1 %, respectivement) diffère grandement de celle des pays à revenu élevé qui en font autant (84,4 %, 71,0 %, et 93,9 %, respectivement).

Tableau 33 Perspectives d'éducation pour les adultes
(pourcentages des pays par régions de l'OMS)

	Mondial		Afrique	Amériques	Asie du Sud-Est	Europe	Méditerranée orientale	Pacifique occidental	N
	% des pays	Nombre de pays							
Alphabétisation	47,2 %	50	27,3 %	55,6 %	75,0 %	54,5 %	50,0 %	42,9 %	106
Formation professionnelle	66,1 %	76	45,0 %	66,7 %	80,0 %	82,5 %	77,8 %	45,0 %	115
Programme d'éducation aux adultes	49,5 %	53	33,3 %	50,0 %	50,0 %	69,4 %	37,5 %	35,0 %	107

Tableau 34 Perspectives d'éducation pour les adultes
(pourcentages des pays selon les catégories de revenu)

	Mondial		Faible revenu	Revenu moyen inférieur	Revenu moyen supérieur	Revenu élevé	N
	% des pays	Nombre de pays					
Alphabétisation	47,2 %	50	21,4 %	41,4 %	55,6 %	71,0 %	106
Programme d'éducation aux adultes	49,5 %	53	29,6 %	32,3 %	47,1 %	84,4 %	107
Formation professionnelle	66,1 %	76	48,1 %	55,9 %	61,9 %	93,9 %	115

Travail

Les services socioprofessionnels, professionnels et ceux liés à l'occupation d'un emploi comprennent des services tels que l'évaluation et l'amélioration des habiletés liées au travail, des attitudes et des comportements au travail, la recherche d'emploi et l'acquisition d'expérience de travail. Bien que les programmes à la formation et le développement des habiletés en milieu de travail, le travail en milieu protégé et le soutien en milieu régulier de travail sont disponibles dans la plupart des pays (66,1 %, 66,9 %, et 63 % des pays, respectivement), les répondants ont indiqué que les plateaux de travail sont moins disponibles

que les autres services (44,4 %). Ces plateaux constituent des enclaves intégrées à l'intérieur d'une industrie qui permettent aux personnes présentant une déficience intellectuelle de travailler avec des équipes de travailleurs ne présentant pas de déficiences. Ces plateaux de travail sont rares dans les pays de la Méditerranée orientale (33,3 %) et en Afrique (18,2 %), peu présents dans les pays du Pacifique occidental (45 %), en Europe (55,9 %), et en Amériques (52,4 %), et sont plus répandus en Asie du Sud-Est (60 %). Les types de services disponibles augmentent avec les niveaux de revenu des différents pays.

Tableau 35 Services socioprofessionnels
(pourcentages des pays par régions de l'OMS)

	Mondial		Afrique	Amériques	Asie du Sud-Est	Europe	Méditerranée orientale	Pacifique occidental	N
	% des pays	Nombre de pays							
Formation / développement des habiletés en milieu de travail	66,1 %	76	47,8 %	61,9 %	80,0 %	77,8 %	80,0 %	60,0 %	115
Plateau de travail	44,4 %	48	18,2 %	52,4 %	60,0 %	55,9 %	33,3 %	45,0 %	108
Soutien en milieu régulier de travail	63,0 %	75	39,1 %	61,9 %	60,0 %	77,5 %	60,0 %	65,0 %	119
Travail en milieu protégé	66,9 %	83	29,2 %	81,8 %	60,0 %	86,4 %	62,5 %	57,1 %	124

Tableau 36 Services socioprofessionnels
(pourcentages des pays selon les catégories de revenu)

	Mondial		Faible revenu	Revenu moyen inférieur	Revenu moyen supérieur	Revenu élevé	N
	% des pays	Nombre de pays					
Formation / développement des habiletés en milieu de travail	66,1 %	76	35,5 %	53,3 %	76,2 %	100 %	115
Plateau de travail	44,4 %	48	19,4 %	40,7 %	36,8 %	77,4 %	108
Soutien en milieu régulier de travail	63,0 %	75	29,0 %	56,3 %	65,2 %	100 %	119
Travail en milieu protégé	66,9 %	83	16,1 %	72,2 %	84,0 %	96,9 %	124

Autres services

Nous avons demandé aux répondants si d'autres services étaient offerts, en dehors des catégories spécifiées, comme les activités récréatives, le transport, la technologie d'assistance, le soutien à la défense des droits, ou la distribution d'aliments ou d'autres

produits de première nécessité. Les données montrent que plus de 70 % des pays offrent des activités reliées à la promotion et à la défense des droits pour les adultes, les enfants et les adolescents.

Tableau 37 Autres services destinés aux enfants et aux adolescents
(pourcentages des pays par régions de l'OMS)

	Mondial		Afrique	Amériques	Asie du Sud-Est	Europe	Méditerranée orientale	Pacifique occidental	N
	% des pays	Nombre de pays							
Activités récréatives	73,4 %	91	72,4 %	81,0 %	60 %	82,1 %	66,7 %	57,1 %	124
Défense des droits	73,3 %	88	70,4 %	68,2 %	80 %	86,8 %	80 %	50 %	120
Distribution de repas / nourriture	52,9 %	54	50 %	55,6 %	80 %	60 %	44,4 %	38,9 %	102
Technologie d'assistance	54,4 %	62	34,8 %	55,0 %	40 %	73 %	50 %	47,4 %	114
Transport	59,8 %	73	40,7 %	63,2 %	0 %	77,5 %	63,6 %	60,0 %	122

Tableau 38 Autres services destinés aux enfants et aux adolescents
(pourcentages des pays selon les catégories de revenu)

	Mondial		Faible revenu	Revenu moyen inférieur	Revenu moyen supérieur	Revenu élevé	N
	% des pays	Nombre de pays					
Activités récréatives	73,4 %	91	55,6 %	67,7 %	68,2 %	100 %	124
Défense des droits	73,3 %	88	61,8 %	66,7 %	75,0 %	93,1 %	120
Distribution de repas / nourriture	52,9 %	54	46,7 %	42,9 %	52,2 %	76,2 %	102
Technologie d'assistance	54,4 %	62	25,8 %	41,4 %	52,4 %	93,9 %	114
Transport	59,8 %	73	21,2 %	56,3 %	69,6 %	94,1 %	122

Tableau 39 Autres services destinés aux adultes
(pourcentages des pays par régions de l'OMS)

	Mondial		Afrique	Amériques	Asie du Sud-Est	Europe	Méditerranée orientale	Pacifique occidental	N
	% des pays	Nombre de pays							
Activités récréatives	68,1 %	79	43,5 %	81,0 %	25 %	78,4 %	60,0 %	76,2 %	116
Défense des droits	74,2 %	89	66,7 %	73,9 %	60 %	84,6 %	80,0 %	63,2 %	120
Distribution de repas / nourriture	49,5 %	50	26,3 %	57,1 %	60 %	58,1 %	57,1 %	44,4 %	101
Technologie d'assistance	49,6 %	56	22,7 %	52,4 %	40 %	73,0 %	40,0 %	38,9 %	113
Transport	50,9 %	58	17,4 %	58,8 %	0 %	68,4 %	54,5 %	60,0 %	114

Tableau 40 Autres services destinés aux adultes
(pourcentages des pays selon les catégories de revenu)

	Mondial		Faible revenu	Revenu moyen inférieur	Revenu moyen supérieur	Revenu élevé	N
	% des pays	Nombre de pays					
Activités récréatives	68,1 %	79	32,3 %	60,7 %	77,3 %	100 %	116
Défense des droits	74,2 %	89	59,4 %	63,6 %	78,3 %	96,9 %	120
Distribution de repas / nourriture	49,5 %	50	30,8 %	40,7 %	47,8 %	80,0 %	101
Technologie d'assistance	49,6 %	56	16,7 %	25,0 %	59,1 %	93,9 %	113
Transport	50,9 %	58	10,0 %	37,9 %	57,1 %	94,1 %	114

Services aux familles

Les familles jouent un rôle crucial dans le soutien aux adultes, aux enfants et aux adolescents présentant une déficience intellectuelle. Plus souvent qu'autrement, leur soutien est le seul qui soit disponible (Inclusion International, 2006). Les données recueillies indiquent que les services les plus disponibles dans toutes les régions et les niveaux de revenu, sont le soutien et le *counselling* psychologiques (73,5 % des pays participants), l'éducation sur la

déficience intellectuelle (66,7 %), et le soutien et la défense des droits (57,1 %). Le répit (29,9 % des pays participants) et l'aide à domicile (44,2 %), apportent un soulagement ponctuel aux familles et aux amis qui prennent soin des personnes présentant une déficience intellectuelle; ces services sont le plus souvent disponibles dans les pays à revenu élevé seulement (74,3 % et 85,7 % respectivement).

Tableau 41 Services destinés aux familles des personnes présentant une déficience intellectuelle
(pourcentages des pays par régions de l'OMS)

	Mondial		Afrique	Amériques	Asie du Sud-Est	Europe	Méditerranée orientale	Pacifique occidental	N
	% des pays	Nombre de pays							
Aide à domicile	44,2 %	65	31,4 %	28,0 %	40,0 %	61,7 %	38,5 %	50,0 %	147
Éducation sur la déficience intellectuelle	66,7 %	98	42,9 %	68,0 %	80,0 %	80,9 %	76,9 %	63,6 %	147
Service de répit	29,9 %	44	14,3 %	12,0 %	20,0 %	55,3 %	15,4 %	31,8 %	147
Soutien et défense des droits	57,1 %	84	40,0 %	56,0 %	20,0 %	72,3 %	61,5 %	59,1 %	147
Soutien psychologique / <i>counselling</i>	73,5 %	108	60,0 %	72,0 %	80,0 %	87,2 %	69,2 %	68,2 %	147

Tableau 42 Services destinés aux familles des personnes présentant une déficience intellectuelle
(pourcentages des pays selon les catégories de revenu)

	Mondial		Faible revenu	Revenu moyen inférieur	Revenu moyen supérieur	Revenu élevé	N
	% des pays	Nombre de pays					
Aide à domicile	44,2 %	65	27,9 %	28,6 %	40,7 %	85,7 %	147
Éducation sur la déficience intellectuelle	66,7 %	98	46,5 %	59,5 %	74,1 %	94,3 %	147
Service de répit	29,9 %	44	9,3 %	16,7 %	25,9 %	74,3 %	147
Soutien et défense des droits	57,1 %	84	30,8 %	40,7 %	47,8 %	80,0 %	147
Soutien psychologique / <i>counselling</i>	73,5 %	108	60,5 %	61,9 %	81,5 %	97,1 %	147

■ Facteurs ayant un impact sur l'accès aux services

La seule présence de services ne garantit pas leur accès. Selon les répondants, dans plus de la moitié des pays participants, trois facteurs ont un impact sur l'accès aux services au moment opportun : le lieu de résidence de la personne (urbain ou rural) (56,4 %), le territoire géographique (53,9 %), et le statut socioéconomique de la personne qui requiert les services (51,8 %). Les facteurs géographiques (urbains versus ruraux et territoires) ont un impact sur l'accès aux services dans approximativement les mêmes proportions de pays, indépendamment des niveaux de revenu (entre 51,9 % & 70,0 %), sauf pour les pays à revenu élevé (accès disponible dans 32,4 % des pays pour les localités urbaines et rurales et 28,6 % pour les territoires). L'impact du territoire géographique sur l'accès des services est particulièrement important en Asie du Sud-Est (80,0 %), et dans les Amériques, où la situation géographique (75,0 %) et la division entre localité urbaine et localité rurale (75,0 %) sont identifiées par les pays répondants comme étant des obstacles à l'accès aux services.

L'impact du statut socioéconomique sur l'accès aux services est relié au niveau de revenu des pays. Dans les pays à faible revenu, les répondants de 75 % des pays ont indiqué que le statut socioéconomique a un impact important sur l'accès aux services ; la situation est la même dans 66,7 % des pays à revenu moyen inférieur, comparativement à 14,3 % dans les pays à revenu élevé. Le statut socioéconomique a un impact sur l'accès aux services dans plusieurs pays de l'Asie du Sud-Est (80,0 %), des Amériques (79,2 %), et de l'Afrique (78,1 %), mais dans très peu de pays en Europe (20 %).

Parmi les autres facteurs cités par les répondants, l'appartenance culturelle (14,3 %) semble avoir un impact plus important sur l'accès aux services que la religion (5,8 %). Les pays où l'appartenance culturelle constitue le plus grand obstacle à l'accès aux services sont généralement situés dans les Amériques (25 %), en Afrique (22,6 %), au Pacifique occidental (18,2 %), ainsi que dans les pays à revenu moyen supérieur (19,2 %) et dans ceux à faible revenu (17,9 %). Les autres facteurs ayant un impact sur l'accès aux services en déficience intellectuelle dans un délais raisonnable, au moment opportun, sont l'analphabétisme, l'ignorance de l'existence des services, les difficultés de langage, le sexe, le niveau d'éducation des parents, et le degré de mobilité de la personne qui requiert ces services, incluant son degré de déficience, son âge ou l'âge de la personne qui en prend soin.

Figure 20 Facteurs ayant un impact sur l'accès aux services
(pourcentages des pays par régions de l'OMS)

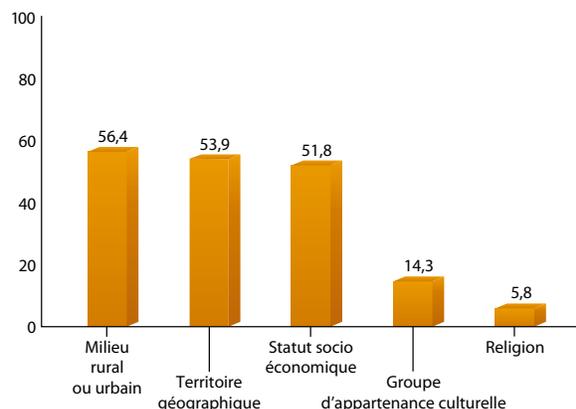


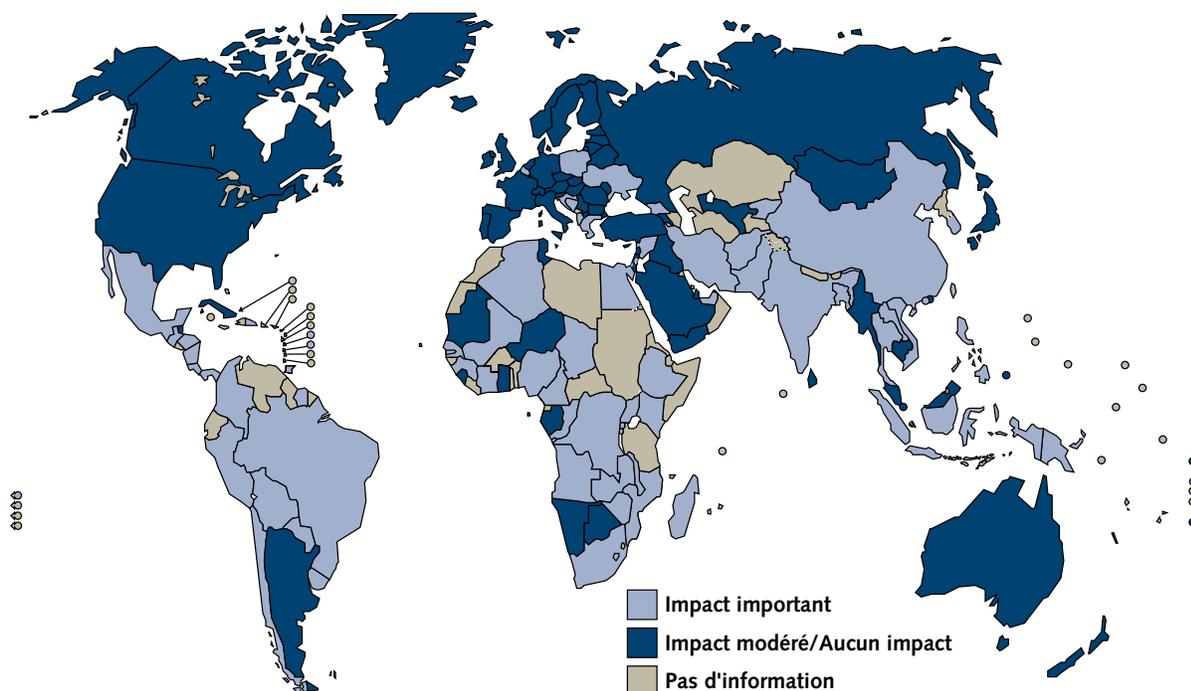
Tableau 43 Facteurs ayant un impact sur l'accès aux services
(pourcentages des pays par régions de l'OMS)

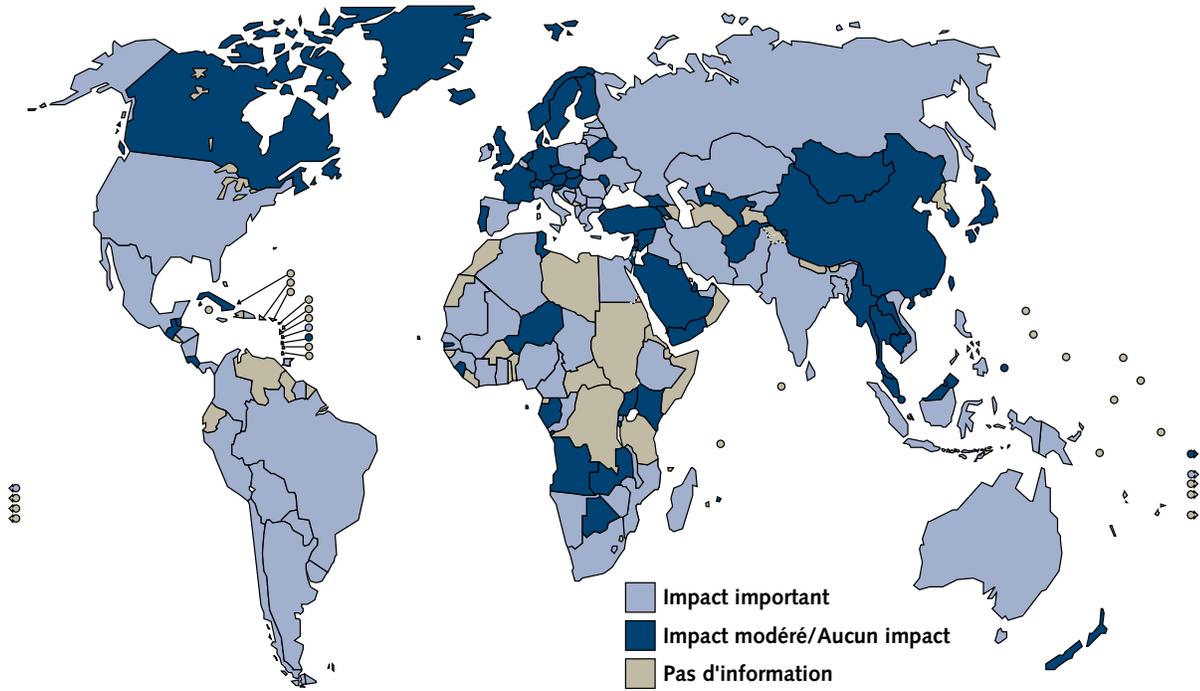
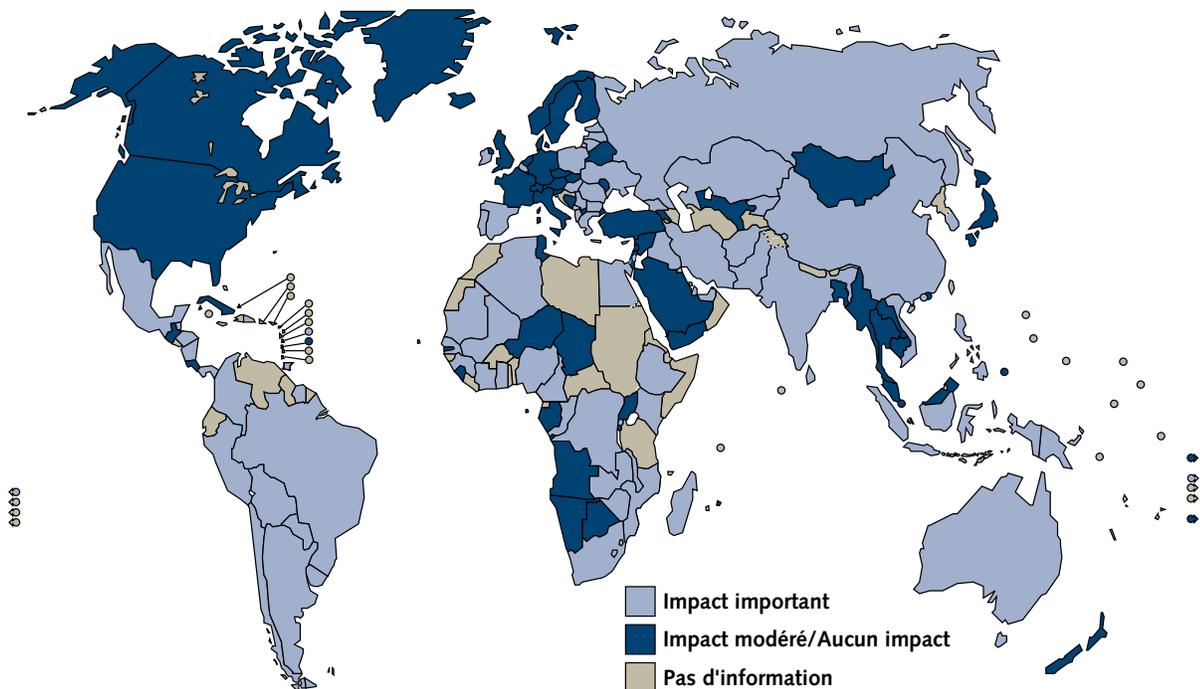
	Mondial		Afrique	Amériques	Asie du Sud-Est	Europe	Méditerranée orientale	Pacifique occidental	N
	% des pays	Nombre de pays							
Groupe d'appartenance culturelle	14,3 %	20	22,6 %	25,0 %	0 %	4,4 %	7,7 %	18,2 %	140
Milieu rural ou urbain	56,4 %	79	65,6 %	75,0 %	60 %	44,4 %	61,5 %	42,9 %	140
Religion	5,8 %	8	9,7 %	4,2 %	0 %	0 %	7,7 %	14,3 %	138
Statut socioéconomique	51,8 %	73	78,1 %	79,2 %	80 %	20,0 %	53,8 %	40,9 %	141
Territoire géographique	53,9 %	76	64,5 %	75,0 %	80 %	45,7 %	46,2 %	31,8 %	141

Tableau 44 Facteurs ayant un impact sur l'accès aux services
(pourcentages des pays selon les catégories de revenu)

	Mondial		Faible revenu	Revenu moyen inférieur	Revenu moyen supérieur	Revenu élevé	N
	% des pays	Nombre de pays					
Groupe d'appartenance culturelle	14,3 %	20	17,9 %	12,2 %	19,2 %	8,8 %	140
Milieu rural ou urbain	56,4 %	79	65,0 %	67,5 %	57,7 %	32,4 %	140
Religion	5,8 %	8	7,7 %	5,1 %	11,5 %	0 %	138
Statut socioéconomique	51,8 %	73	75,0 %	66,7 %	44,4 %	14,3 %	141
Territoire géographique	53,9 %	76	61,5 %	70,0 %	51,9 %	28,6 %	141

Carte 12 Impact du statut socioéconomique sur l'accès aux services



Carte 13 Impact de la localisation géographique sur l'accès aux services**Carte 14** Impact du milieu, urbain et rural, sur l'accès aux services

■ Prévention

Bien que dans 60 % des cas de déficience intellectuelle les causes demeurent inconnues, quatre catégories de facteurs, qui peuvent se rencontrer avant, durant ou après la naissance, ont été identifiées. Il s'agit des facteurs étiologiques suivants : désordre génétique, anomalies chromosomiques, causes biologiques et organiques, et causes environnementales. Des actions peuvent être entreprises afin d'atténuer les effets de certains de ces facteurs. Les répondants indiquent qu'un pourcentage significatif des pays participants ont implanté des stratégies de prévention, dans

toutes les régions de l'OMS et pour tous les niveaux de revenu. Ces stratégies incluent les suppléments alimentaires comme l'iodation du sel, ou l'ajout d'acide folique au pain (dans 67,1 % des pays) ; des programmes pour prévenir l'abus d'alcool ou de drogues durant la grossesse (61,6 %) ; des conseils de génétique et dépistage prénatal (61,0 %) ; et des examens de dépistage de la phénylcétonurie, du plomb, ou de l'hypothyroïdisme (57,5 %). Ces stratégies sont plus courantes dans les pays à revenu élevé que dans les pays à faible revenu.

Figure 21 Stratégies de prévention à la déficience intellectuelle (pourcentages des pays par régions de l'OMS)

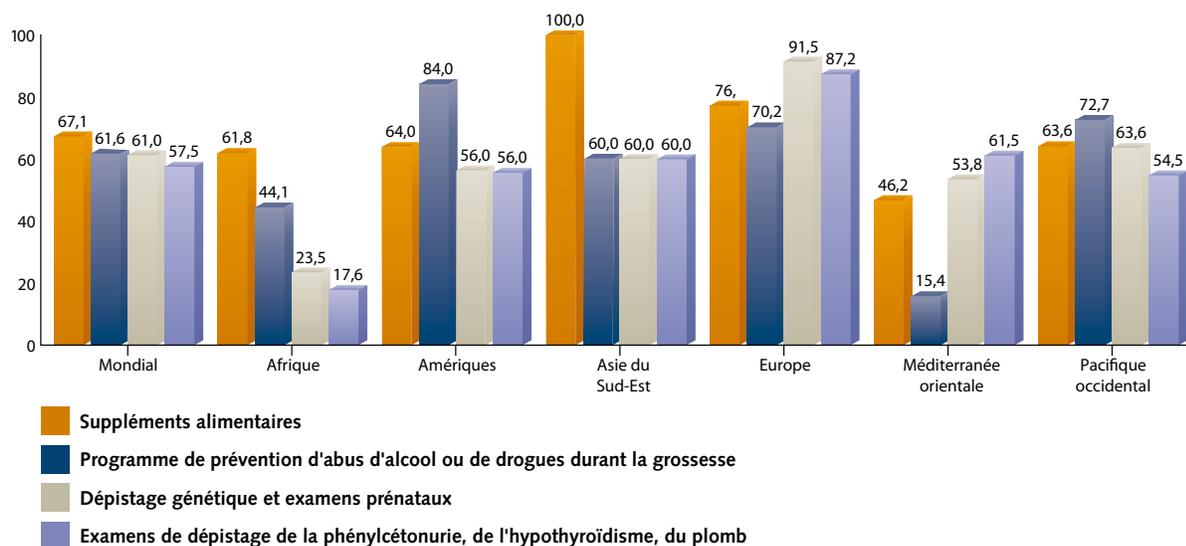
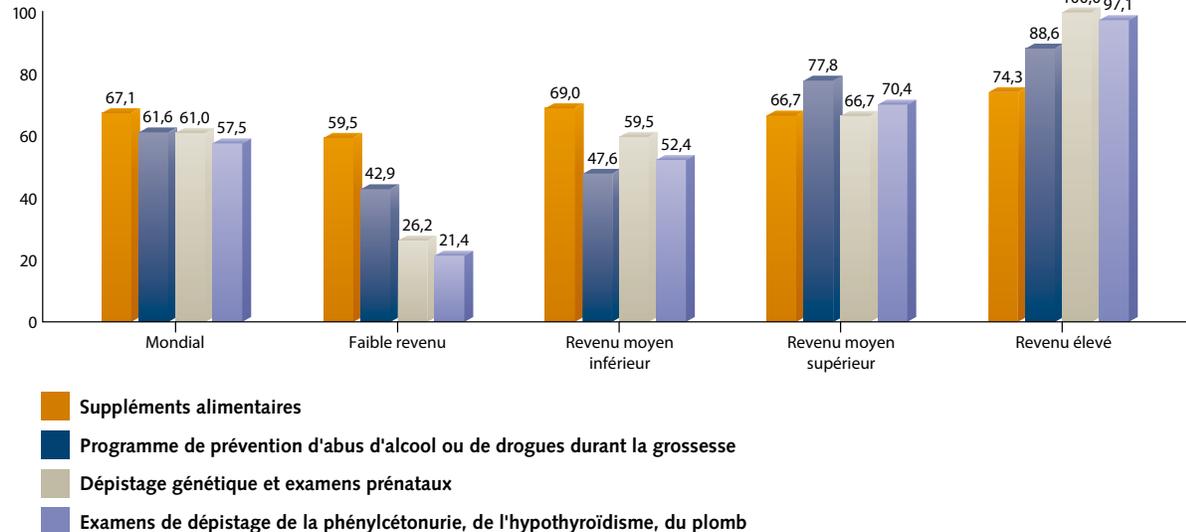


Figure 22 Stratégies de prévention à la déficience intellectuelle (pourcentages des pays selon les catégories de revenu)



« Bien que plusieurs causes des troubles du développement soient comprises et évitables, les méthodes de prévention éprouvées comme le dépistage précoce et l'intervention, les interventions nutritionnelles, l'immunisation contre la rubéole et autres infections susceptibles de causer des retards du développement, ainsi que les programmes de protection de l'enfant, ne sont pas complètement mis en place dans les pays en voie de développement. »

(Durkin, 2002)

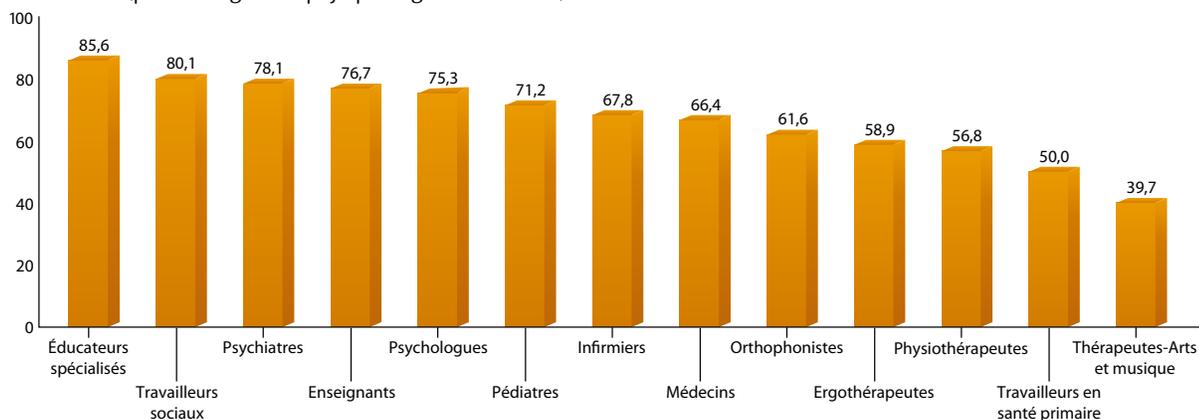
■ Professionnels et standards de pratique

Professionnels impliqués dans la prestation des services

L'information concernant les professionnels qui interviennent le plus auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle montre le large éventail d'interventions et de soutien qui leur sont offerts. Bien que les éducateurs spécialisés (85,6 %), soient identifiés par le plus grand nombre de répondants comme étant

le groupe le plus intimement associé aux personnes présentant une déficience intellectuelle les travailleurs sociaux (80,1 %), les psychiatres (78,1 %), les enseignants (76,7 %), et les psychologues (75,3 %) sont aussi mentionnés, sans égard pour la catégorie de revenu ou la région de l'OMS du répondant.

Figure 23 Professionnels impliqués dans la prestation des services en déficience intellectuelle (pourcentages des pays par régions de l'OMS)



Standards de pratique pour les professionnels

Les standards relatifs aux soins et aux pratiques sont des lignes directrices qui établissent les standards minimaux pour assurer la qualité des soins et des interventions pour les personnes présentant une déficience intellectuelle. Ils servent de référence afin de juger les pratiques et les services ainsi que des moyens à prendre pour en améliorer la qualité et la pertinence. Au total, 53,0 % des pays répondants ont signifié la présence de tels standards dans les organismes gouvernementaux et 59,9 % dans

les organismes privés. Concernant les standards relatifs aux soins et aux pratiques dans les organismes gouvernementaux, nous n'avons identifié aucune différence entre les pays ayant des niveaux de revenu différents ou en provenance des différentes régions de l'OMS. Toutefois, la proportion de pays où l'on retrouve des standards relatifs aux soins et aux pratiques dans les organismes et gouvernementaux et privés varie de 36 % à 76,9 % suivant les différentes régions de l'OMS.

Figure 24 Présence de standards de pratique pour les professionnels
(pourcentages des pays par régions de l'OMS)

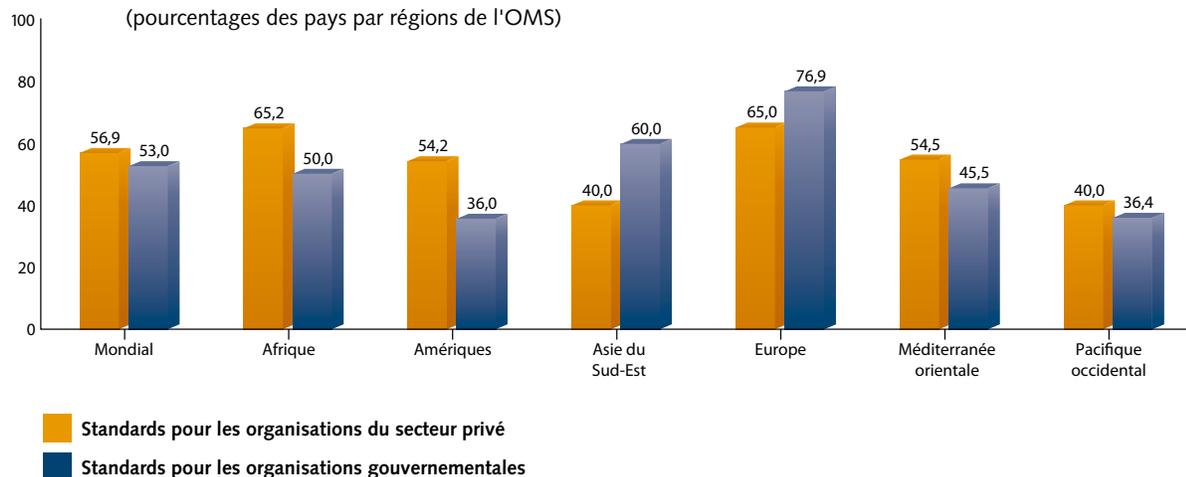


Figure 25 Présence de standards de pratique pour les professionnels
(pourcentages des pays selon les catégories de revenu)

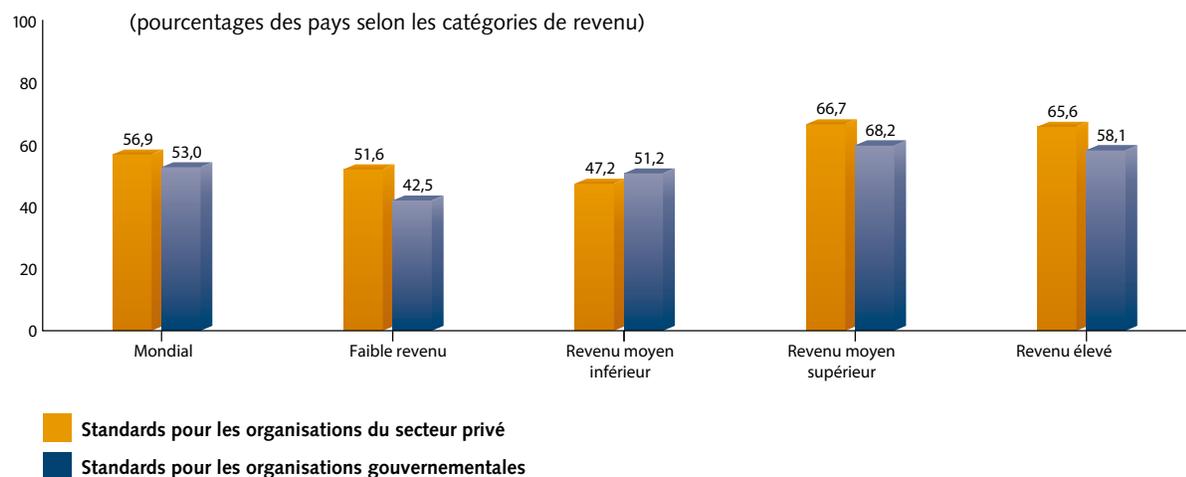


Tableau 45 Moyens pour maintenir la qualité des soins et des services
(pourcentages des pays par régions de l'OMS)

	Mondial		Afrique	Amériques	Asie du Sud-Est	Europe	Méditerranée orientale	Pacifique occidental	N
	% des pays	Nombre de pays							
Certification professionnelle et maintien des compétences	58,9 %	56	45,5 %	57,1 %	33,3 %	75,7 %	14,3 %	66,7 %	95
Formation continue	69,5 %	66	77,3 %	64,3 %	66,7 %	73,0 %	28,6 %	75,0 %	95
Supervision clinique des travailleurs	57,9 %	55	54,5 %	64,3 %	100 %	59,5 %	42,9 %	50,0 %	95
Utilisation de guides cliniques de pratique	61,1 %	58	50,0 %	85,7 %	66,7 %	67,6 %	28,6 %	50,0 %	95

Tableau 46 Moyens pour maintenir la qualité des soins et des services
(pourcentages des pays selon les catégories de revenu)

	Mondial		Faible revenu	Revenu moyen inférieur	Revenu moyen supérieur	Revenu élevé	N
	% des pays	Nombre de pays					
Certification professionnelle et maintien des compétences	58,9 %	56	52,0 %	55,6 %	66,7 %	64,0 %	95
Formation continue	69,5 %	66	72,0 %	63,0 %	77,8 %	68,0 %	95
Supervision clinique des travailleurs	57,9 %	55	60,0 %	55,6 %	50,0 %	64,0 %	95
Utilisation de guides cliniques de pratique	61,1 %	58	52,0 %	66,7 %	55,6 %	68,0 %	95

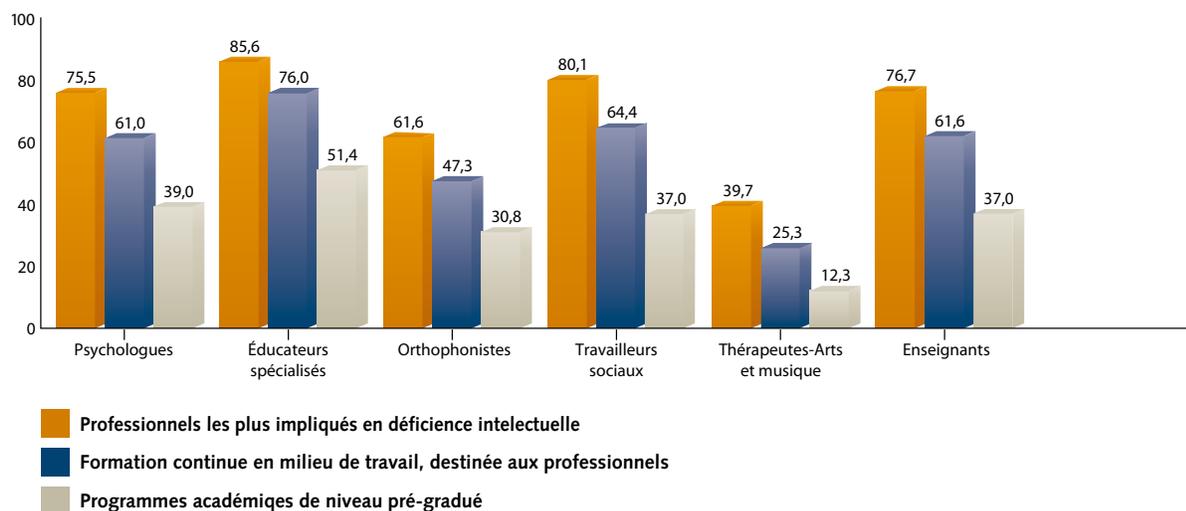
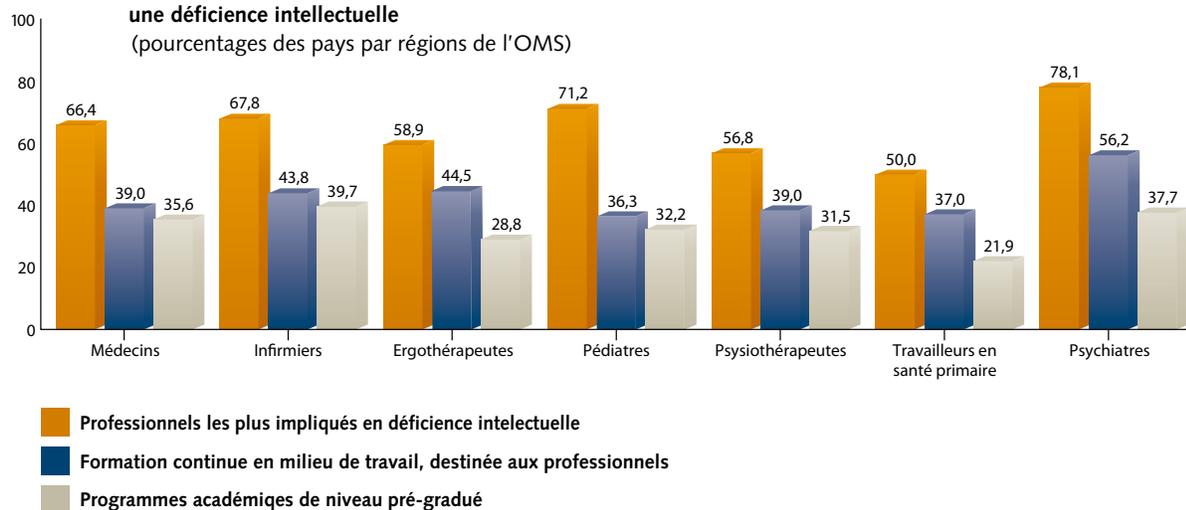
■ Formation

La formation continue en cours d'emploi offre des services aux professionnels qui travaillent auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle. Les répondants ont identifié les éducateurs spécialisés comme étant les personnes qui ont le plus l'occasion de recourir à ce type de formation, bien que dans certaines régions, ce statut est partagé avec les travailleurs sociaux (Méditerranée orientale, Asie du Sud-Est), les ergothérapeutes, les orthophonistes, les psychiatres, les psychologues (Méditerranée orientale), et les enseignants (Asie du Sud-Est). Dans plus de la moitié des pays, la formation continue est offerte aux travailleurs sociaux (64,4 %), aux enseignants (61,6 %), aux psychologues (61 %), et aux psychiatres (56,2 %). Ainsi, dans le plus grand nombre de pays répondants, les professionnels les plus impliqués auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle sont celles à qui on offre le plus de formation continue. Cependant, le fait que seulement quelques pays offrent cette formation aux pédiatres (36,3 %), aux travailleurs en santé primaire (37,0 %), et aux médecins (39,0 %), est une source de préoccupation.

« L'Islande a des professionnels de niveau universitaire dont la formation s'étend jusqu'au doctorat, appelés thérapeutes du développement, qui apportent des services de soutien aux enfants, aux adolescents et aux adultes en déficience intellectuelle. Ces professionnels travaillent partout où on retrouve des personnes présentant une déficience intellectuelle et, lorsque jugé nécessaire, avec les familles. [...] Un nouveau programme a récemment été mis en place dans une de nos universités : étude du handicap et des modèles sociaux (cours disponibles au niveau pré-gradués à la faculté des sciences sociales) ainsi que des programmes de niveau Maîtrise et Doctorat. »

Répondant de l'Islande

Figure 26 Formation des professionnels impliqués dans la prestation des services aux personnes présentant une déficience intellectuelle (pourcentages des pays par régions de l'OMS)



Les répondants ont indiqué que, dans leurs pays respectifs, des modules de niveau pré-gradué ou bachelier en déficience intellectuelle sont offerts ou inclus dans des programmes d'enseignement. Lorsqu'un tel programme existe au niveau pré-gradué, il est le plus souvent offert aux éducateurs spécialisés

(51,4%), aux infirmiers (39,7%), aux psychologues (39,0%), aux psychiatres (37,7%), ou aux travailleurs sociaux (37,0%). Les programmes de niveau post-gradué sont surtout offerts aux psychiatres (52,7% des pays), aux éducateurs spécialisés (52,1%), et aux psychologues (46,6%).

Tableau 47 Formation continue destinée aux professionnels
(pourcentages des pays par régions de l'OMS)

	Mondial		Afrique	Amériques	Asie du Sud-Est	Europe	Méditerranée orientale	Pacifique occidental	N
	% des pays	Nombre de pays							
Éducateurs spécialisés	76,0 %	111	73,5 %	84 %	100 %	80,9 %	61,5 %	63,6 %	146
Enseignants	61,6 %	90	55,9 %	64 %	100 %	59,6 %	61,5 %	63,6 %	146
Ergothérapeutes	44,5 %	65	26,5 %	48 %	60 %	46,8 %	69,2 %	45,5 %	146
Infirmiers	43,8 %	64	41,2 %	44 %	40 %	48,9 %	38,5 %	40,9 %	146
Médecins	39,0 %	57	32,4 %	40 %	40 %	44,7 %	46,2 %	31,8 %	146
Orthophonistes	47,3 %	69	23,5 %	40 %	60 %	66,0 %	69,2 %	36,4 %	146
Pédiatres	36,3 %	53	29,4 %	32 %	40 %	38,3 %	38,5 %	45,5 %	146
Physiothérapeutes	39,0 %	57	26,5 %	48 %	40 %	40,4 %	53,8 %	36,4 %	146
Psychiatres	56,2 %	82	50 %	60 %	40 %	59,6 %	76,9 %	45,5 %	146
Psychologues	61 %	89	50 %	68 %	40 %	70,2 %	76,9 %	45,5 %	146
Thérapeutes – Arts et musique	25,3 %	37	17,6 %	16 %	60 %	38,3 %	15,4 %	18,2 %	146
Travailleurs en santé primaire	37 %	54	35,3 %	28 %	60 %	34,0 %	46,2 %	45,5 %	146
Travailleurs sociaux	64,4 %	94	64,7 %	56 %	100 %	63,8 %	76,9 %	59,1 %	146

Tableau 48 Formation continue destinée aux professionnels
(pourcentages des pays selon les catégories de revenu)

	Mondial		Faible revenu	Revenu moyen inférieur	Revenu moyen supérieur	Revenu élevé	N
	% des pays	Nombre de pays					
Éducateurs spécialisés	76,0 %	111	69,0 %	69,0 %	92,6 %	80,0 %	146
Enseignants	61,6 %	90	61,9 %	66,7 %	40,7 %	71,4 %	146
Ergothérapeutes	44,5 %	65	26,2 %	33,3 %	48,1 %	77,1 %	146
Infirmiers	43,8 %	64	45,2 %	35,7 %	29,6 %	62,9 %	146
Médecins	39,0 %	57	42,9 %	28,6 %	25,9 %	57,1 %	146
Orthophonistes	47,3 %	69	26,2 %	45,2 %	48,1 %	74,3 %	146
Pédiatres	36,3 %	53	45,2 %	19,0 %	29,6 %	51,4 %	146
Physiothérapeutes	39,0 %	57	31,0 %	33,3 %	37,0 %	57,1 %	146
Psychiatres	56,2 %	82	59,5 %	57,1 %	44,4 %	60,0 %	146
Psychologues	61,0 %	89	52,4 %	57,1 %	55,6 %	80,0 %	146
Thérapeutes – Arts et musique	25,3 %	37	21,4 %	11,9 %	22,2 %	48,6 %	146
Travailleurs en santé primaire	37,0 %	54	42,9 %	31,0 %	33,3 %	40,0 %	146
Travailleurs sociaux	64,4 %	94	61,9 %	57,1 %	70,4 %	71,4 %	146

Tableau 49 Programmes académiques pré-gradués
(pourcentages des pays par régions de l'OMS)

	Mondial		Afrique	Amériques	Asie du Sud-Est	Europe	Méditerranée orientale	Pacifique occidental	N
	% des pays	Nombre de pays							
Éducateurs spécialisés	51,4 %	75	50,0 %	56 %	80 %	51,1 %	46,2 %	45,5 %	146
Enseignants	37,0 %	54	38,2 %	40 %	100 %	31,9 %	23,1 %	36,4 %	146
Ergothérapeutes	28,8 %	42	11,8 %	36 %	60 %	34,0 %	38,5 %	22,7 %	146
Infirmiers	39,7 %	58	35,3 %	36 %	80 %	36,2 %	61,5 %	36,4 %	146
Médecins	35,6 %	52	32,4 %	32 %	80 %	34,0 %	46,2 %	31,8 %	146
Orthophonistes	30,8 %	45	8,8 %	28 %	60 %	46,8 %	38,5 %	22,7 %	146
Pédiatres	32,2 %	47	29,4 %	24 %	60 %	38,3 %	30,8 %	27,3 %	146
Physiothérapeutes	31,5 %	46	23,5 %	32 %	40 %	38,3 %	46,2 %	18,2 %	146
Psychiatres	37,7 %	55	32,4 %	32 %	40 %	46,8 %	46,2 %	27,3 %	146
Psychologues	39,0 %	57	26,5 %	56 %	60 %	34,0 %	61,5 %	31,8 %	146
Thérapeutes – Arts et musique	12,3 %	18	11,8 %	12 %	0 %	17,0 %	0 %	13,6 %	146
Travailleurs en santé primaire	21,9 %	32	23,5 %	8 %	40 %	25,5 %	23,1 %	22,7 %	146
Travailleurs sociaux	37,0 %	54	38,2 %	28 %	100 %	34,0 %	61,5 %	22,7 %	146

Tableau 50 Programmes académiques pré-gradués
(pourcentages des pays selon les catégories de revenu)

	Mondial		Faible revenu	Revenu moyen inférieur	Revenu moyen supérieur	Revenu élevé	N
	% des pays	Nombre de pays					
Éducateurs spécialisés	51,4 %	75	40,5 %	50,0 %	59,3 %	60,0 %	146
Enseignants	37,0 %	54	38,1 %	31,0 %	29,6 %	48,6 %	146
Ergothérapeutes	28,8 %	42	16,7 %	23,8 %	37,0 %	42,9 %	146
Infirmiers	39,7 %	58	38,1 %	40,5 %	29,6 %	48,6 %	146
Médecins	35,6 %	52	35,7 %	40,5 %	29,6 %	34,3 %	146
Orthophonistes	30,8 %	45	14,3 %	31,0 %	33,3 %	48,6 %	146
Pédiatres	32,2 %	47	31,0 %	38,1 %	18,5 %	37,1 %	146
Physiothérapeutes	31,5 %	46	23,8 %	38,1 %	29,6 %	34,3 %	146
Psychiatres	37,7 %	55	40,5 %	42,9 %	25,9 %	37,1 %	146
Psychologues	39,0 %	57	35,7 %	45,2 %	40,7 %	34,3 %	146
Thérapeutes – Arts et musique	12,3 %	18	7,1 %	2,4 %	11,1 %	31,4 %	146
Travailleurs en santé primaire	21,9 %	32	21,4 %	21,4 %	18,5 %	25,7 %	146
Travailleurs sociaux	37,0 %	54	28,6 %	35,7 %	37,0 %	48,6 %	146

Tableau 51 Programmes académiques post-gradués
(pourcentages des pays par régions de l'OMS)

	Mondial		Afrique	Amériques	Asie du Sud-Est	Europe	Méditerranée orientale	Pacifique occidental	N
	% des pays	Nombre de pays							
Éducateurs spécialisés	52,1 %	76	35,3 %	52,0 %	80 %	59,6 %	53,8 %	54,5 %	146
Enseignants	32,9 %	48	23,5 %	28,0 %	80 %	29,8 %	23,1 %	54,5 %	146
Ergothérapeutes	20,5 %	30	11,8 %	20,0 %	40 %	12,8 %	38,5 %	36,4 %	146
Infirmiers	24,7 %	36	20,6 %	20,0 %	60 %	17,0 %	46,2 %	31,8 %	146
Médecins	29,5 %	43	35,3 %	28,0 %	40 %	17,0 %	38,5 %	40,9 %	146
Orthophonistes	32,9 %	48	17,6 %	20,0 %	40 %	44,7 %	53,8 %	31,8 %	146
Pédiatres	31,5 %	46	32,4 %	32,0 %	60 %	21,3 %	38,5 %	40,9 %	146
Physiothérapeutes	21,2 %	31	20,6 %	28,0 %	40 %	10,6 %	30,8 %	27,3 %	146
Psychiatres	52,7 %	77	50,0 %	56,0 %	60 %	46,8 %	76,9 %	50,0 %	146
Psychologues	46,6 %	68	38,2 %	56,0 %	60 %	38,3 %	69,2 %	50,0 %	146
Thérapeutes – Arts et musique	11,0 %	16	5,9 %	16,0 %	0 %	12,8 %	0 %	18,2 %	146
Travailleurs en santé primaire	15,1 %	22	20,6 %	12,0 %	40 %	8,5 %	15,4 %	18,2 %	146
Travailleurs sociaux	34,2 %	50	35,3 %	36,0 %	60 %	25,5 %	53,8 %	31,8 %	146

Tableau 52 Programmes académiques post-gradués
(pourcentages des pays selon les catégories de revenu)

	Mondial		Faible revenu	Revenu moyen inférieur	Revenu moyen supérieur	Revenu élevé	N
	% des pays	Nombre de pays					
Éducateurs spécialisés	52,1 %	76	45,2 %	59,5 %	48,1 %	54,3 %	146
Enseignants	32,9 %	48	31,0 %	35,7 %	22,2 %	40,0 %	146
Ergothérapeutes	20,5 %	30	14,3 %	26,2 %	18,5 %	22,9 %	146
Infirmiers	24,7 %	36	26,2 %	31,0 %	18,5 %	20,0 %	146
Médecins	29,5 %	43	40,5 %	21,4 %	29,6 %	25,7 %	146
Orthophonistes	32,9 %	48	26,2 %	38,1 %	40,7 %	28,6 %	146
Pédiatres	31,5 %	46	38,1 %	31,0 %	22,2 %	31,4 %	146
Physiothérapeutes	21,2 %	31	21,4 %	26,2 %	14,8 %	20,0 %	146
Psychiatres	52,7 %	77	54,8 %	64,3 %	40,7 %	45,7 %	146
Psychologues	46,6 %	68	47,6 %	57,1 %	33,3 %	42,9 %	146
Thérapeutes – Arts et musique	11,0 %	16	7,1 %	9,5 %	11,1 %	17,1 %	146
Travailleurs en santé primaire	15,1 %	22	31,0 %	14,3 %	7,4 %	2,9 %	146
Travailleurs sociaux	34,2 %	50	35,7 %	33,3 %	33,3 %	34,3 %	146

■ Rôle des ONG et des organisations internationales

Les ONG sont des organisations non gouvernementales, nationales ou locales, de nature bénévole, et émanant de la communauté (i.e. de groupes de bienfaisance, de services aux personnes présentant une déficience intellectuelle, de parents, de défense des droits, et d'associations professionnelles). Elles sont parfois rattachées à des organisations internationales. Ces dernières sont des agences comme l'UNESCO, l'OMS, ou des fédérations ou des associations d'organisations nationales. Selon les données recueillies, les ONG sont actives dans 88,2 % des pays participants

et les organisations internationales dans 62,2 %. Les pourcentages varient peu au regard des niveaux de revenu ou des régions de l'OMS. Les organisations internationales sont moins présentes dans les pays à revenu élevé (47,1 %) que dans les pays d'une autre catégorie de revenu (61,5-69,4 %). Les organisations internationales sont plus actives en Méditerranée orientale (92,3 %) et en Asie du Sud-Est (80 %) qu'en Europe (60,5 %), qu'au Pacifique occidental (50 %), et qu'en Amériques (48,0 %).

Figure 27 Présence des ONG et des organisations internationales en déficience intellectuelle (pourcentages des pays par régions de l'OMS)

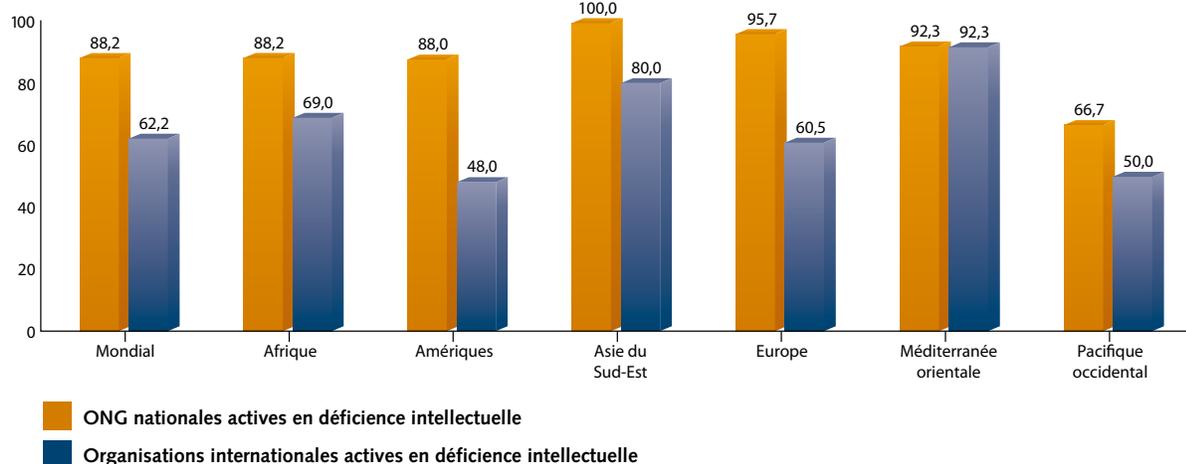
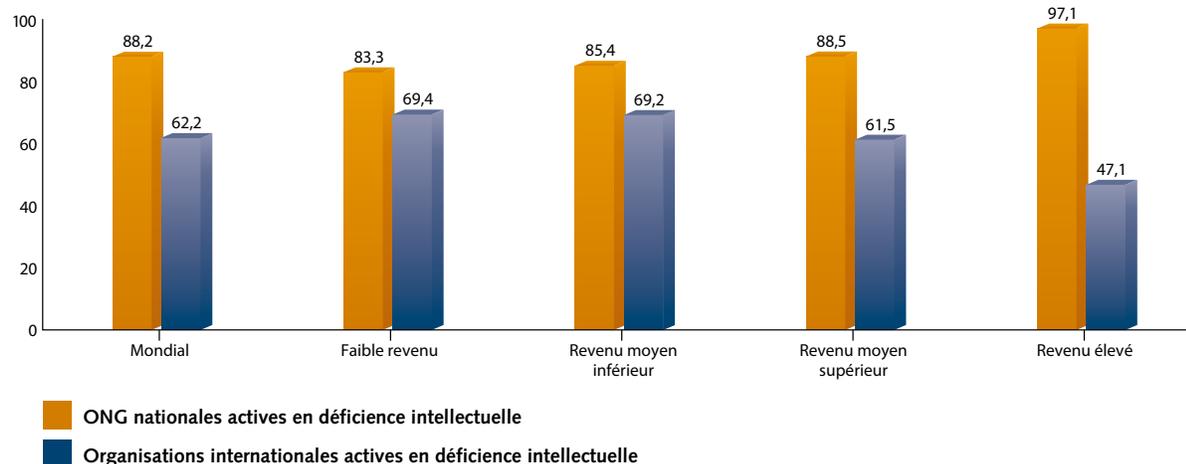


Figure 28 Présence des ONG et des organisations internationales en déficience intellectuelle (pourcentages des pays selon les catégories de revenu)



Les six principaux secteurs d'activités des ONG sont : l'éducation (80,2 %) ; les groupes de soutien, d'autonomie, et d'*empowerment* (76,2 %) ; la défense des droits (73,8 %) ; la réadaptation (73,8 %) ; la famille (69,8 %) ; et les services directs (65,1 %). L'éducation est le premier secteur d'activités des ONG en Afrique (83,3 %), en Amériques (95,5 %), en Méditerranée orientale (90,9 %), et en Asie du Sud-Est (100 %). Cependant, l'éducation est suivie, parfois de très près, par les groupes de soutien, d'autonomie et

d'*empowerment* (Afrique, Amériques), la réadaptation (Afrique, Amériques, Asie du Sud-Est), le travail et l'emploi (Asie du Sud-Est), et le soutien à la famille (Amériques, Asie du Sud-Est). Nous avons noté qu'en Europe et dans les pays du Pacifique occidental, l'éducation (67,4 % et 73,3 %, respectivement) représente un domaine d'activité moins important que la défense des droits (81,4 % et 80,0 %, respectivement).

Tableau 53 Domaines d'activités des ONG
(pourcentages des pays par régions de l'OMS)

	Mondial		Afrique	Amériques	Asie du Sud-Est	Europe	Méditerranée orientale	Pacifique occidental	N
	% des pays	Nombre de pays							
Défense des droits	73,8 %	93	66,7 %	68,2 %	40 %	81,4 %	81,8 %	80,0 %	126
Développement de politiques et de systèmes	49,2 %	62	43,3 %	40,9 %	0 %	72,1 %	9,1 %	53,3 %	126
Développement professionnel	50,8 %	64	43,3 %	45,5 %	60 %	65,1 %	54,5 %	26,7 %	126
Éducation	80,2 %	101	83,3 %	95,5 %	100 %	67,4 %	90,9 %	73,3 %	126
Famille	69,8 %	88	60,0 %	81,8 %	80 %	74,4 %	54,5 %	66,7 %	126
Formation en droit de la personne	50,0 %	63	46,7 %	40,9 %	0 %	65,1 %	27,3 %	60,0 %	126
Les groupes de soutien, d'autonomie et d' <i>empowerment</i>	76,2 %	96	73,3 %	81,8 %	80 %	81,4 %	63,6 %	66,7 %	126
Logement	30,2 %	38	13,3 %	22,7 %	0 %	58,1 %	9,1 %	20,0 %	126
Prévention	42,1 %	53	43,3 %	50,0 %	20 %	39,5 %	54,5 %	33,3 %	126
Réadaptation	73,8 %	93	73,3 %	81,8 %	100 %	69,8 %	72,7 %	66,7 %	126
Santé	59,5 %	75	60,0 %	77,3 %	40 %	48,8 %	81,8 %	53,3 %	126
Services directs	65,1 %	82	36,7 %	77,3 %	80 %	74,4 %	72,7 %	66,7 %	126
Travail / Emploi	59,5 %	75	40,0 %	68,2 %	80 %	65,1 %	54,5 %	66,7 %	126

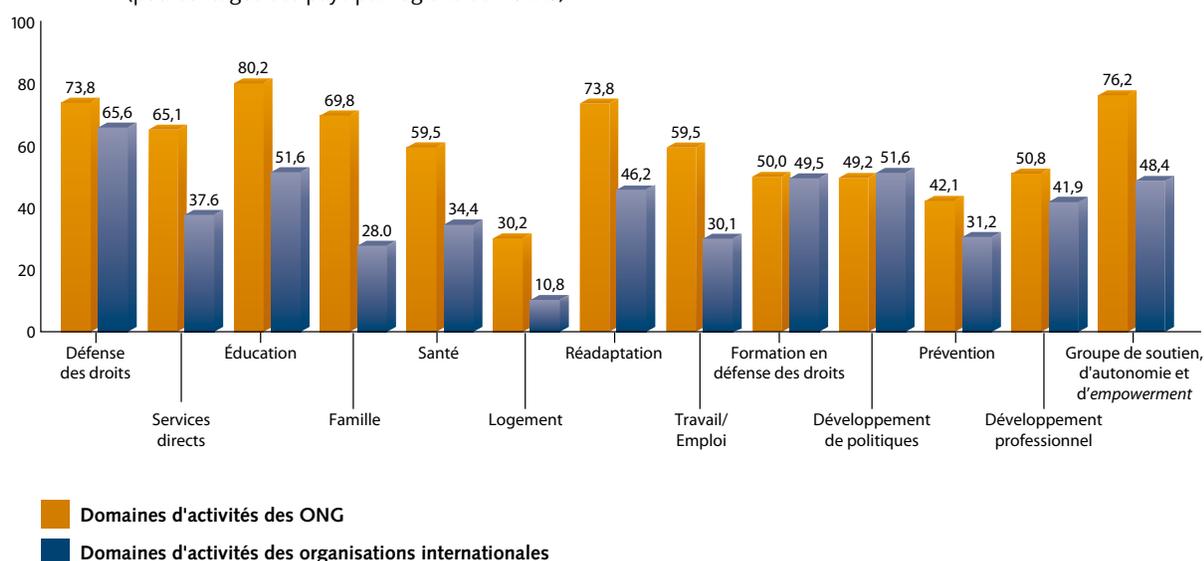
L'éducation représente le principal secteur d'activités des ONG qui sont actives dans les pays à faible revenu (79,4 %), à revenu moyen supérieur (83,3 %), et à revenu moyen supérieur (91,3 %). La réadaptation apparaît aussi importante que l'éducation dans les pays à revenu moyen supérieur. Les groupes de soutien, d'autonomie, d'*empowerment* et la défense des droits viennent en deuxième dans les pays à faible revenu (tous les deux 73,5 %),

et la réadaptation vient au deuxième rang dans les pays à revenu moyen supérieur (80,6 %). Dans les pays à revenu élevé, c'est la défense des droits qui bénéficie en premier lieu des efforts des ONG (93,9 %), suivie par le développement de politiques et de systèmes, des groupes de soutien, d'autonomie et d'*empowerment* (81,8 %).

Tableau 54 Domaines d'activités des ONG
(pourcentages des pays selon les catégories de revenu)

	Mondial		Faible revenu	Revenu moyen inférieur	Revenu moyen supérieur	Revenu élevé	N
	% des pays	Nombre de pays					
Défense des droits	73,8 %	93	73,5 %	58,3 %	69,6 %	93,9 %	126
Développement de politiques et de systèmes	49,2 %	62	38,2 %	33,3 %	43,5 %	81,8 %	126
Développement professionnel	50,8 %	64	41,2 %	41,7 %	52,2 %	69,7 %	126
Éducation	80,2 %	101	79,4 %	83,3 %	91,3 %	69,7 %	126
Famille	69,8 %	88	70,6 %	66,7 %	73,9 %	69,7 %	126
Formation en droits de la personne	50,0 %	63	41,2 %	33,3 %	60,9 %	69,7 %	126
Les groupes de soutien, d'autonomie et d'empowerment	76,2 %	96	73,5 %	66,7 %	87,0 %	81,8 %	126
Logement	30,2 %	38	8,8 %	19,4 %	34,8 %	60,6 %	126
Prévention	42,1 %	53	38,2 %	38,9 %	43,5 %	48,5 %	126
Réadaptation	73,8 %	93	67,6 %	80,6 %	91,3 %	60,6 %	126
Santé	59,5 %	75	61,8 %	69,4 %	52,2 %	51,5 %	126
Services directs	65,1 %	82	50,0 %	69,4 %	69,6 %	72,7 %	126
Travail / Emploi	59,5 %	75	38,2 %	50,0 %	78,3 %	78,8 %	126

Figure 29 Domaines d'activités des ONG et des organisations internationales
(pourcentages des pays par régions de l'OMS)



La défense des droits représente le principal secteur d'activités des organisations internationales pour l'Afrique (68,0 %), les Amériques (75,0 % ex-æquo avec le développement de politiques et de systèmes) et l'Europe (62,1 %). Dans les pays de la Méditerranée orientale, les organisations internationales sont surtout impliquées dans des activités en lien avec la santé des personnes présentant une déficience intellectuelle (75,0 %), alors que l'éducation et la réadaptation sont les deux principales activités en Asie du Sud-Est (75,0 %). Dans les pays du Pacifique

occidental, la défense des droits et la formation en droits de la personne (tous les deux 63,6 %) viennent en second après les groupes de soutien, d'autonomie et d'*empowerment* (72,7 %). La défense des droits et le développement de politiques et de systèmes sont les principaux secteurs d'activités des organisations internationales œuvrant dans les pays à revenu élevé (tous les deux 70,6 %). Dans les pays à revenu moyen inférieur, les groupes de soutien, d'autonomie et d'*empowerment* (62,1 %) sont les principaux secteurs d'activités des organisations internationales.

Tableau 55 Domaines d'activités des organisations internationales (pourcentages des pays par régions de l'OMS)

	Mondial		Afrique	Amériques	Asie du Sud-Est	Europe	Méditerranée orientale	Pacifique occidental	N
	% des pays	Nombre de pays							
Défense des droits	65,6 %	61	68 %	75 %	50 %	62,1 %	66,7 %	63,6 %	93
Développement de politiques et de systèmes	51,6 %	48	44 %	75 %	25 %	51,7 %	50 %	54,5 %	93
Développement professionnel	41,9 %	39	40 %	58,3 %	50 %	34,5 %	33,3 %	54,5 %	93
Éducation	51,6 %	48	40 %	50 %	75 %	51,7 %	66,7 %	54,5 %	93
Famille	28,0 %	26	32 %	25 %	25 %	24,1 %	33,3 %	27,3 %	93
Formation en droits de la personne	49,5 %	46	48 %	58,3 %	0 %	51,7 %	41,7 %	63,6 %	93
Les groupes de soutien, d'autonomie et d' <i>empowerment</i>	48,4 %	45	44 %	50 %	25 %	51,7 %	33,3 %	72,7 %	93
Logement	10,8 %	10	8 %	0 %	0 %	20,7 %	0 %	18,2 %	93
Prévention	31,2 %	29	36 %	41,7 %	25 %	20,7 %	50 %	18,2 %	93
Réadaptation	46,2 %	43	40 %	25 %	75 %	51,7 %	58,3 %	45,5 %	93
Santé	34,4 %	32	32 %	50 %	25 %	17,2 %	75 %	27,3 %	93
Services directs	37,6 %	35	16 %	41,7 %	25 %	48,3 %	66,7 %	27,3 %	93
Travail / Emploi	30,1 %	28	12 %	25 %	25 %	44,8 %	25 %	45,5 %	93

Tableau 56 Domaines d'activités des organisations internationales
(pourcentages des pays selon les catégories de revenu)

	Mondial		Faible revenu	Revenu moyen inférieur	Revenu moyen supérieur	Revenu élevé	N
	% des pays	Nombre de pays					
Défense des droits	65,6 %	61	63,3 %	55,2 %	82,4 %	70,6 %	93
Développement de politiques et de systèmes	51,6 %	48	40,0 %	44,8 %	64,7 %	70,6 %	93
Développement professionnel	41,9 %	39	36,7 %	44,8 %	35,3 %	52,9 %	93
Éducation	51,6 %	48	43,3 %	51,7 %	58,8 %	58,8 %	93
Famille	28,0 %	26	30,0 %	27,6 %	35,3 %	17,6 %	93
Formation en droits de la personne	49,5 %	46	46,7 %	37,9 %	70,6 %	52,9 %	93
Les groupes de soutien, d'autonomie et d'empowerment	48,4 %	45	33,3 %	62,1 %	47,1 %	52,9 %	93
Logement	10,8 %	10	3,3 %	3,4 %	29,4 %	17,6 %	93
Prévention	31,2 %	29	36,7 %	24,1 %	23,5 %	41,2 %	93
Santé	34,4 %	32	40,0 %	27,6 %	41,2 %	29,4 %	93
Services directs	37,6 %	35	23,3 %	44,8 %	58,8 %	29,4 %	93
Réadaptation	46,2 %	43	36,7 %	55,2 %	47,1 %	47,1 %	93
Travail / Emploi	30,1 %	28	10,0 %	27,6 %	41,2 %	58,8 %	93

■ Information et recherche

Neuf répondants ont noté des activités dans la catégorie « autres ». Ces activités incluent des projets d'infrastructure (construction ou rénovation d'écoles, de résidences, d'hôpitaux, de garderies et de centres de jour), formation en *empowerment*, formation pour le soutien entre parents, et de distribution de repas et de produits de première nécessité comme les vêtements.

Les données recueillies auprès des répondants montrent que 41,0 % des pays ne semblent pas avoir de publications portant sur les services en déficience intellectuelle; le pourcentage des pays dans cette situation est plus élevé dans les pays à faible revenu (61,5 %) et en Afrique (67,7 %).

Tableau 57 Présence de publications relatives à la déficience intellectuelle
(pourcentages des pays par régions de l'OMS)

	Mondial		Afrique	Amériques	Asie du Sud-Est	Europe	Méditerranée orientale	Pacifique occidental	N
	% des pays	Nombre de pays							
Présence de publications	59,0 %	79	32,3 %	45,8 %	80,0 %	78,0 %	72,7 %	63,6 %	134

Tableau 58 Présence de publications relatives à la déficience intellectuelle
(pourcentages des pays selon les catégories de revenu)

	Mondial		Faible revenu	Revenu moyen inférieur	Revenu moyen supérieur	Revenu élevé	N
	% des pays	Nombre de pays					
Présence de publications	59,0 %	79	38,5 %	60,0 %	50,0 %	90,3 %	134

Nous avons noté que moins de 50 % des pays participants compilent des données chaque année sur la déficience intellectuelle (48,6 %), et que seulement un tiers des pays recueillent des données épidémiologiques (32,4 %).

Seulement 32,4 % des pays peuvent compter sur des taux épidémiologiques ou des systèmes d'information pour obtenir de l'information sur les services en déficience intellectuelle.

Figure 30 Recherche et données en déficience intellectuelle
(pourcentages des pays par régions de l'OMS)

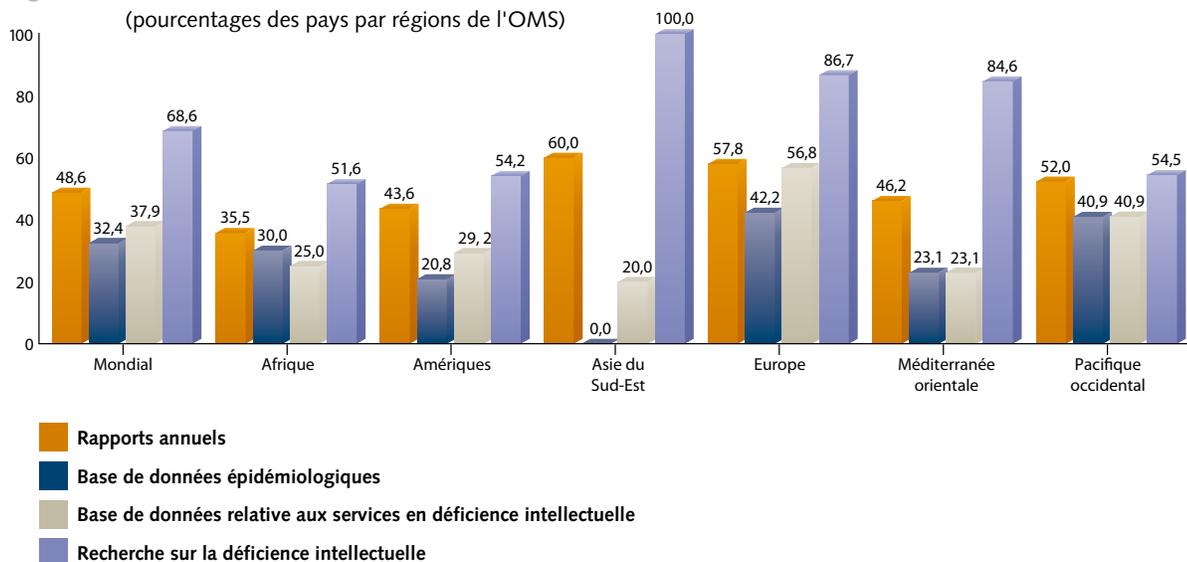
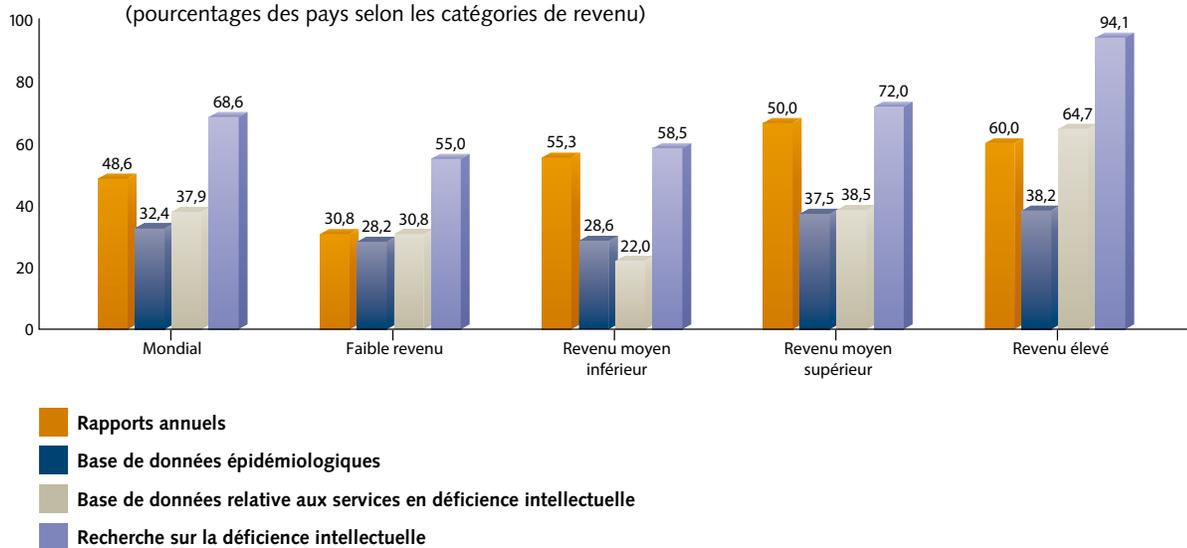


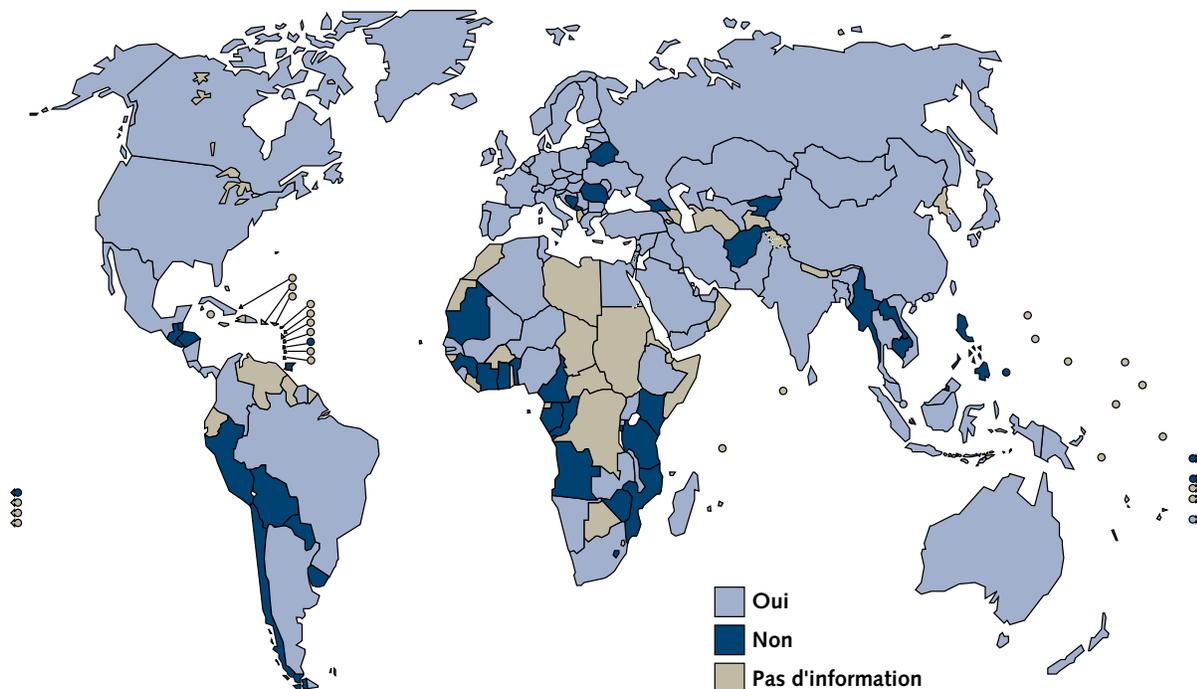
Figure 31 Recherche et données en déficience intellectuelle
(pourcentages des pays selon les catégories de revenu)



Les résultats indiquent que 68,6 % des répondants ont répondu positivement à la présence de recherche sur la déficience intellectuelle dans leurs pays respectifs. Les activités de recherche sont davantage présentes dans les pays à revenu élevé (94,1 %), Asie du Sud-Est (100 %), Europe (86,7 %), Méditerranée orientale

(84,6 %). Seulement 28 pays ont déclaré avoir au moins un centre de recherche en déficience intellectuelle. La recherche dans ces pays s'effectue principalement avec le concours des universités (65,0 %), des ONG (58,3 %), et des gouvernements (50,5 %).

Carte 15 Présence de recherche en déficience intellectuelle



■ Commentaires

Le dernier item du questionnaire invitait les répondants à faire part de leurs commentaires sur le questionnaire en général, ou à ajouter toute autre information qu'ils jugeraient pertinente. Nous présentons une partie de ces commentaires qualitatifs en complément aux données quantitatives. Ces commentaires procurent un certain éclairage sur les circonstances politiques, sociales, économiques et historiques spécifiques, en rapport avec les ressources pour les personnes présentant une déficience intellectuelle. Ils permettent aux répondants de mettre l'emphase sur une situation dans leurs propres mots. Ils sont présentés selon les différentes catégories de revenu des pays. Ces commentaires ont été légèrement édités et quelques uns ont été traduits afin d'être joints au présent rapport.

Pays à faible revenu

Afghanistan

L'Afghanistan est en guerre depuis plus de 20 ans. Vous ne trouverez pas ici de services de santé (hôpitaux), même pour la

population en général. [...] On a très peu fait pour la déficience intellectuelle. Ni le gouvernement, ni les organisations non gouvernementales n'ont de programme particulier pour les personnes présentant une déficience intellectuelle. Seulement quelques ONG offrent des services aux enfants qui ont des besoins particuliers.

Cambodge

Les familles doivent elles-mêmes s'occuper des leurs [...], car ils croient que la déficience intellectuelle est leur karma pour tout ce qu'ils ont fait dans leurs vies antérieures. [Ils] croient toujours que seul un moine ou un guérisseur traditionnel peuvent leur venir en aide ou les traiter. [...] Le Cambodge n'a pas encore de système pour soutenir les personnes présentant une déficience intellectuelle. Plusieurs parents qui ont des enfants [...] se plaignent davantage de la pauvreté que de la façon dont on

prend soin de leurs enfants. Certains enferment les enfants dans la maison et vont vaquer à leurs occupations extérieures.

Congo (République Démocratique du)

[Il y a] un manque très important de ressources humaines, combiné à une absence de politiques nationales pour la formation, au non remplacement du personnel qualifié qui part à la retraite, au financement public minime, à la participation réduite des ONG nationales quant au financement (surtout le financement extérieur), à un faible taux de participation des familles, [et] à une absence d'associations pour les familles et les usagers.

Éthiopie

La déficience intellectuelle est le secteur dont on s'occupe le moins dans le pays. Entreprendre une étude pour identifier l'ampleur du problème semble être la tâche prioritaire pendant que des programmes spéciaux pour [les personnes présentant une déficience intellectuelle] sont mis sur pied. L'OMS devrait presser et encourager ses pays membres, spécialement ceux qui sont touchés par des catastrophes naturelles et par des catastrophes provoquées par l'activité humaine, à se concentrer sur les problèmes des enfants atteints de troubles du développement incluant la déficience intellectuelle. Les pays à faible revenu exigent un partage des ressources et des connaissances.

Gambie

[...] il n'y a pas d'institutions qui se spécialisent dans la recherche sur le retard mental. Nous concentrons plutôt nos efforts dans le traitement et la prévention, [...] Des vaccins spécifiques pour éviter les éclosions de certaines maladies qui [...] engendrent des déficiences [...] avant ou après la grossesse ou avant ou après la naissance. C'est pourquoi il n'y a pas d'analyse spécifique [ou] de système de données précis. Comme la Gambie est un petit pays [...], nous n'avons pas et ne pouvons recevoir d'institutions de recherche [...]. Mais nous [offrons] des méthodes de réadaptation, du *counselling* sur la déficience intellectuelle en éducation, santé et loisirs [...], sports, éducation, travail et emploi, comme pour les citoyens normaux.

Kenya

Il y a, au niveau national, une pénurie d'information et peu de bases de données sur la déficience intellectuelle. Nous espérons développer une politique nationale, une législation et des programmes pour la déficience intellectuelle. Ce processus [devrait impliquer] une collaboration pluridisciplinaire et intersectorielle. Nous manquons cependant de ressources, plus spécialement de financement et d'assistance technique.

Nicaragua

Les efforts faits par les ONG, les organismes internationaux et l'état sont minimes en comparaison du grand nombre de personnes présentant une déficience intellectuelle qui nécessitent des services dans [des domaines] comme la santé, l'éducation, le logement, le bien-être social, la sécurité sociale, le travail, etc.

La déficience intellectuelle fait partie du groupe de déficits qui ne constituent pas une priorité, ceux dont on ne tient aucunement compte et ceux qui n'élèvent pas la voix pour défendre leurs droits et lutter pour leur propre bien. [...] Le fait qu'au Nicaragua, la déficience intellectuelle est vue comme un problème de santé, sans approche transversale, ce qui limite les actions et les politiques qui devraient être élaborées pour obtenir des droits fondamentaux pour cette population, constitue un autre problème.

Nigeria

Il y a très peu d'information disponible sur la déficience intellectuelle. Actuellement, l'emphase est mise sur les déficiences physiques. Il n'y a pas d'efforts de coordination ou de concertation dans le champ de la déficience intellectuelle actuellement.

Pakistan

Au Pakistan il n'y a pas de mécanismes de réseautage, de collaboration, et de partage de l'information dans le domaine des déficiences. [...] Celui-ci est ignoré avec énergie par toutes les parties [...]. Il est donc temps [...] de joindre nos efforts pour améliorer le sort des personnes présentant une déficience, incluant celles présentant une déficience intellectuelle.

Papouasie-Nouvelle-Guinée

[...] La Papouasie et la Nouvelle Guinée font des progrès quant aux services aux personnes présentant une déficience en général. En 1993, le gouvernement a adopté une politique d'éducation intégrative qui touche tous les enfants. [...] La réadaptation dans la communauté est la voie choisie officiellement pour l'avenir [...] et c'est le cas depuis plus de 15 ans. Dans ce contexte, même si la déficience intellectuelle n'a pas reçu une attention spécifique en Papouasie Nouvelle Guinée, le point de vue du gouvernement et de la société sur les personnes ayant des déficiences est généralement positif. Les services d'éducation intégrative et la réadaptation dans la communauté se sont multipliés de façon constante depuis 10 ans [...].

Sénégal

La formation professionnelle spécifique pour les psychologues, les ergothérapeutes, les physiothérapeutes et les orthophonistes n'existe pas au Sénégal. Nous ne connaissons donc pas leur formation de pré-gradués. Un manque de base de données dans le secteur de la santé constitue un de nos principaux problèmes. Les données [sont] rares et incomplètes [...] non nationales. Il est possible que les ONG soient actives en déficience intellectuelle, mais s'ils le sont, nous ne l'avons pas noté.

Tanzanie

En Tanzanie ces déficiences sont, pour des millions de paysans et de travailleurs, un mauvais présage pour le clan et une malédiction pour les parents. Et comme la femme africaine occupe un statut légal dans l'échelle sociale traditionnelle, la mère est toujours inévitablement victime des spéculations et du mépris. Ainsi, les mariages mixtes avec des personnes d'un clan où il y a

des enfants atteints de déficience intellectuelle sont considérés, socialement, comme tabous. [...] La dissimulation de l'information sur la prévalence de la déficience dans les familles traditionnelles contribue à augmenter le niveau d'ignorance quant à l'étendue et à l'ampleur des déficiences et étouffent ainsi les initiatives et les efforts mis pour l'instauration et le développement de méthodes de collecte de données pertinentes. [...] Bientôt cependant, [il y a] eu une sensibilisation de la population en général, du gouvernement, et des leaders religieux. L'ONU, par dessus tout, a tenu des discussions fondamentales sur la situation désespérée des groupes marginalisés (enfants et adolescents), ce qui a contribué à établir des règles standards pour mieux s'occuper du problème de la déficience intellectuelle. Des ONG privés et religieux ont été mis sur pied grâce au soutien de donateurs à travers le monde.

Zambie

Il n'y a pas de politique spécifique ni de recherche faite en Zambie spécifiquement pour les personnes présentant une déficience intellectuelle. [...] [Conséquemment], il est impérieux de mobiliser les ressources pour des programmes de cueillette de données complètes et de mettre sur pied un système de collecte de données, si nous voulons planifier adéquatement, et en temps opportun, nos interventions pour améliorer le sort des personnes présentant une déficience intellectuelle.

Pays à revenu moyen inférieur

Bolivie

[...] Malgré l'existence de lois, [...], leur mise en application demeure minimale dû à un manque de savoir sur le sujet ainsi qu'à un manque de ressources humaines et économiques. La majorité de ces centres offrent des services aux personnes jusqu'à l'âge de 18 ans, après quoi elles retournent à la maison ou à la mendicité.

Bosnie-Herzégovine

Avant la guerre (1992-1995), la Bosnie-Herzégovine, comme partie constituante de la Yougoslavie, [avait] des institutions pour les enfants présentant de déficience mentale. Ces institutions existent toujours. Cependant, ces personnes ne sont plus ni des enfants ni des adolescents. Ils sont devenus adultes mais résident toujours dans ces mêmes institutions. [...] Aujourd'hui, [...] même de jeunes personnes en santé sont sans travail, [alors il n'y a pas de financement disponible pour] des ateliers protégés, des programmes de formation, d'autonomie, d'alphabétisation, de réadaptation, de prévention, de promotion d'habitudes de vie saines, de soutien à la défense des droits, ou autres formes de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle.

Colombie

En Colombie on peut noter certains progrès [...] à Bogota, alors que dans le reste du pays il y a des efforts isolés à la base, toujours du secteur privé ou des ONG.

Cook (les Îles)

Il n'y a aucun service spécifique pour les personnes présentant une déficience intellectuelle, mais il y a un ONG qui travaille pour toutes les personnes ayant des déficiences [...].

Guatemala

Il faut soutenir la recherche qui doit être systématisée. Nous devons parvenir à améliorer la communication des informations qui concernent ces aspects de la déficience intellectuelle. Les organisations internationales devraient fournir de l'information sur les études et les résultats dans les autres pays.

Iran (République Islamique d')

[...] Il faut noter que tous les enfants déficients intellectuellement en Iran ne fréquentent pas l'école [...], la comparaison entre le taux de prévalence et le nombre d'étudiants déficients [...] montre que seulement 3,18 % de cette population a la possibilité de recevoir une éducation spécialisée [...]. Tous les étudiants en Iran, incluant ceux présentant une déficience intellectuelle ont le droit de recevoir gratuitement l'éducation obligatoire pendant 8 ans [...]. La limite d'âge pour s'inscrire en première année du primaire pour un étudiant présentant une déficience intellectuelle est de 13 ans.

Roumanie

La plupart des données disponibles font état de toutes les déficiences en général et on n'y réfère que rarement aux personnes présentant une déficience intellectuelle.

Russie (Fédération de)

Il faut considérer que les conditions pour porter assistance aux personnes présentant une déficience intellectuelle dans différentes régions [dépendent] du développement économique de la région, et du développement des infrastructures.

Tonga

Comme membre du personnel [professionnel] [auprès] de personnes ayant des déficiences, à qui j'offre des services depuis 1977 et [...] il n'y a eu aucune aide de nulle part et ces personnes sont [plus nombreuses que jamais] mais [il y a toujours] très peu de soutien et très peu de financement.

Ukraine

Il n'y a pas de cueillette de données centralisée sur le nombre de personnes présentant une déficience intellectuelle qui utilisent les services en déficience intellectuelle en Ukraine. Le ministère de la Santé est responsable de la déficience intellectuelle et de problèmes de santé mentale qui consultent un médecin. Le ministre des Affaires sociales est responsable des [personnes présentant une déficience intellectuelle] qui sont dans des internats sociaux. Le ministre de l'Éducation est responsable des [personnes présentant une déficience intellectuelle] dans les écoles. Pourtant, même les statistiques de chacun des ministères ne sont pas disponibles.

Pays à revenu moyen supérieur

Barbade

[À la Barbade], même s'il y a des services pour les personnes présentant une déficience intellectuelle, les usagers trouvent les services rares ou malheureusement absents. Tous sont d'accord pour dire qu'il y a un urgent besoin de recherche et un besoin de collationner l'information existante. Du financement est également requis pour soutenir la recherche et les services aux personnes présentant une déficience intellectuelle.

Chili

Au Chili, même si on retrouve des initiatives dans divers secteurs de la [déficience intellectuelle], ces initiatives ne sont coordonnées par aucune institution, ni du secteur public, ni du secteur privé.

Lituanie

Répondre à certaines questions n'était pas facile, surtout parce que la déficience intellectuelle est administrée par différents secteurs et agences.

Île Maurice

À l'Île Maurice, [...] les organisations locales(ONG) [...] sont responsables de la déficience intellectuelle et des services offerts. [...] Ils payent une pension d'invalidité directement à la personne et offrent des services de transport public gratuits à toutes personnes handicapées, [...] sans provision particulière [pour les personnes] présentant une déficience intellectuelle. Les ONG sont très actives et font fortement pression pour les droits, les services, le développement de politiques, d'éducation et l'implantation de ressources.

Pologne

En Pologne, les personnes présentant une déficience intellectuelle sont encore très marginalisées. La politique gouvernementale est axée sur une éducation séparée et sur les institutions de type asilaire. Le courant intégrateur et inclusif fait doucement son entrée. Les idées nouvelles comme l'intervention précoce, les garderies, les ateliers d'ergothérapie, la formation professionnelle, les foyers de groupe, le soutien en milieu de travail et le travail en milieu protégé, le soutien individuel aux personnes présentant une déficience intellectuelle et à leurs familles sont introduites par les ONG.

Pays à revenu élevé

Canada

Au Canada, les services aux personnes présentant une déficience intellectuelle sont offerts au niveau provincial. Le gouvernement fédéral effectue annuellement des paiements de transfert aux provinces, mais ces sommes sont gérées et distribuées par le gouvernement provincial. Il n'y a donc pas de politique fédérale pour les soins aux personnes présentant une déficience intellectuelle au Canada. [...] Ainsi, il n'y a pas de programmes fixes de formation pour les professionnels œuvrant en déficience

intellectuelle au Canada. En lieu et place, nous avons des « poches » d'intérêts à l'intérieur de nos universités qui offrent des cours dans des disciplines en lien avec la déficience intellectuelle. [...] Ce ne sont cependant pas des mandats fédéraux ni provinciaux.

États-Unis d'Amérique

Aux États-Unis, les services aux personnes présentant une déficience intellectuelle ou autres sont gérés au niveau de l'état. Ces services varient grandement en quantité et en qualité d'un état à l'autre. Le gouvernement national joue un rôle majeur dans le financement des services offerts aux personnes présentant une déficience intellectuelle (spécialement les adultes), mais un rôle plutôt modeste dans la détermination de la nature et de la qualité des services offerts par les différents états.

Grèce

Il n'y a pas de données épidémiologiques spécifiques aux personnes présentant une déficience intellectuelle disponibles en Grèce [...]. Présentement, l'information provient de l'expérience clinique, des études pertinentes sur les personnes ayant des déficiences et les données statistiques indicatives sont [tout ce qui est] disponibles.

Islande

Les services de santé sont vraiment peu coûteux pour les Islandais et pour les personnes présentant une déficience intellectuelle, ces services sont presque toujours gratuits et offerts au niveau local et au niveau national dans des lieux qui desservent le public en général. Les personnes déficientes se rangent parmi les personnes les plus pauvres en Islande. [...] Les maternelles pour les enfants de 1 à 6 ans, sont gratuites pour les enfants déficients. [...] Un des plus importants problèmes pour les adultes présentant une déficience intellectuelle est le peu de possibilité d'intégrer le marché du travail. Les ateliers protégés ne sont pas toujours disponibles et des adultes qui pourraient travailler passent leur vie adulte ou bien à la maison (surtout dans des foyers de groupe) ou en centres de réadaptation, d'où très peu graduent.

Suisse

La Suisse est un État fédéral divisé en 26 cantons qui disposent d'une certaine autonomie. [D'où] la diversité dans la terminologie employée, les lois, les formes de services offerts, ainsi que dans l'attribution de formation individuelle et collective en déficience intellectuelle.

Royaume-Uni de Grande-Bretagne et Irlande du Nord

Presque toutes les ressources professionnelles mises en déficience intellectuelle (i.e. médecins, infirmières, travailleurs sociaux, thérapeutes, etc.) sont financées par le secteur public. [...] L'emploi et les services de jour sont également financés par le secteur public. Historiquement, la plupart ont aussi été offerts dans le secteur public. La tendance est cependant au soutien à l'emploi et aux nouvelles formes d'activités de jour sous la juridiction du secteur privé.

Synthèse des résultats

Cette étude a été conçue pour répertorier les ressources et les services en déficience intellectuelle dans les États membres de l'OMS, les membres associés de l'OMS, les régions et territoires. Certaines conclusions s'appliquent à la quasi-totalité des pays alors que d'autres sont spécifiques à des sous-groupes, selon leur région ou leur niveau de revenu. La présente partie de cette étude va présenter les principaux résultats d'un point de vue global. Cependant, puisque notre premier constat est le manque d'information, certaines conclusions doivent conséquemment être interprétées avec prudence. Plusieurs experts ont examiné les résultats de l'Atlas-DI et ont souligné que certaines conclusions pouvaient ou induire en erreur ou sembler trop positives et donc peut-être non applicables à la réalité des personnes présentant une déficience intellectuelle. Ainsi, nous avons tenté de formuler une synthèse des principaux résultats en termes vastes afin de mettre l'emphase sur les tendances générales. Les tableaux et graphiques permettent de comparer les similitudes et les différences entre les six régions de l'OMS ainsi que les quatre catégories de revenu, et de jeter un éclairage sur les points communs ainsi que sur les différences quant aux ressources et aux services en déficience intellectuelle entre les pays.

Disponibilité de l'information

Des répondants de 147 pays ont fourni les données de cette étude. Cette dernière constitue une source unique de renseignements puisque 74,6 % des pays du monde y ont répondu, ce qui constitue 94,6 % de la population mondiale. Malheureusement, compte tenu de l'absence de données officielles complètes, la plupart des répondants ont complété le questionnaire en se basant sur leurs connaissances et leurs expériences personnelles. Ainsi, un des constats est le peu de documentation disponible sur la déficience intellectuelle, telles que des publications ou des références dans des rapports de niveau national, des données épidémiologiques ou des données sur l'offre et la distribution de services. Le peu de fiabilité des données épidémiologiques recueillies semble, avec recul, renforcer ce constat. Cependant, les répondants de plus des deux tiers des pays ont indiqué qu'il y avait une forme quelconque de recherche qui s'effectuait dans leur pays, même si très peu d'entre eux disposent d'un centre de recherche dédié à la déficience intellectuelle.

Utilisation de la terminologie et des systèmes de classification

La déficience intellectuelle est parfois qualifiée de maladie, parfois d'handicap ou d'incapacité, et il n'y a pas de consensus quant à la terminologie à utiliser. L'étude a montré que le terme « retard mental » est l'expression la plus utilisée, même si plusieurs personnes utilisent l'expression « déficience intellectuelle ».

L'implantation d'une expression standard qui ferait référence à la « déficience intellectuelle » plutôt qu'au « retard mental » plaide en faveur de la lutte à la stigmatisation des personnes présentant une déficience intellectuelle et de leurs familles. De plus, un terme consensuel contribuerait à faciliter l'utilisation de systèmes internationaux de diagnostic et de classification comme la CIM-10 et le DSM-IV.

Visibilité de la question de la déficience intellectuelle

Identifier un interlocuteur valable dans chaque pays à qui nous avons envoyé un questionnaire n'a pas été une mince tâche. En effet, les ressources et les services en déficience intellectuelle semblent être amalgamés avec d'autres domaines, dispersés parmi divers secteurs et relevant de plusieurs autorités différentes. Ceci explique en grande partie pourquoi, dans presque tous les pays recensés, les données spécifiques à la déficience intellectuelle furent si difficiles à obtenir. De plus, les personnes présentant une déficience intellectuelle ne présentent pas de prime abord d'incapacités apparentes telles que la cécité, la surdité ou des atteintes de nature locomotrice ; ce faisant, elles sont potentiellement plus difficiles à identifier comme groupe cible.

On retrouve, par ailleurs, d'autres indicateurs de la priorité accordée à la déficience intellectuelle par les agendas politique, économique ou social des gouvernements, tels que le nombre de pays qui n'ont aucune politique nationale spécifique, de système de protection, d'allocations gouvernementales ou de financement public pour la déficience intellectuelle. Ainsi, dans certains cas, l'inclusion de la déficience intellectuelle dans des politiques, des lois ou des programmes nationaux demeure largement théorique.

Les sources de financement

Les résultats de l'Atlas-DI révèlent que le financement pour les services en déficience intellectuelle provient en grande partie de fonds publics, de l'argent personnel et des contributions des ONG. Partout à travers le monde, c'est le secteur public qui est le plus souvent responsable du financement des services en déficience intellectuelle. Toutefois dans les pays à faible revenu, comme ceux de l'Afrique, ce sont les ONG et les organisations internationales qui sont le plus souvent impliquées dans la prestation des services. Dans les pays de toutes les catégories de revenu, les répondants ont indiqué un taux élevé de services en déficience intellectuelle rétribués avec l'argent personnel des usagers ou de leurs familles. Cette conclusion peut cependant être indicative d'une dynamique d'accès aux services de santé et aux services sociaux applicable à l'ensemble des pays du monde.

Prestation des services

La formulation des questions (choix de réponse limité à « oui » ou « non ») peut avoir eu un impact sur les données obtenues relativement à la prestation de services, puisque même si un service n'a été offert qu'une fois, le répondant peut avoir tout de même répondu positivement à la question. Ce constat peut avoir eu un impact sur le fait que plus de 75 % des pays répondants affirment offrir une quelconque forme de services aux personnes présentant une déficience intellectuelle. Ces services incluent des services de santé (soins de santé primaire, services aux patients hospitalisés, services spécialisés et réadaptation physique) et sont conçus tant pour les enfants et les adolescents que les adultes. Plus de 75 % des pays qui ont participé à l'étude offrent également des services aux enfants et aux adolescents à l'intérieur du secteur de l'éducation (dans les écoles régulières ou dans les écoles spéciales). Plus de 65 % des pays offrent des services spécifiquement en lien avec la déficience intellectuelle, tels le dépistage, l'évaluation, l'orientation, l'intervention précoce, le soutien individuel, les interventions psychologiques ou psychiatriques, la réadaptation psychosociale, et les centres de jour. Les pays répondants offrent, dans une proportion à peu près identique (60-65 %), de la formation professionnelle, ainsi que le développement des compétences de travail, des emplois en milieu protégé ou encore un soutien en milieu de travail aux personnes présentant une déficience intellectuelle. Les autres services disponibles dans la plupart des pays pour les personnes présentant une déficience intellectuelle (sans égard pour des considérations d'âge) incluent du soutien à la protection et à la défense des droits, des activités de loisir, le transport, des technologies d'assistance, et la distribution de nourriture. En revanche, moins de la moitié des pays qui ont participé à l'étude offrent des services résidentiels (familles d'accueil, foyers de groupe, centres d'hébergement, ou soutien en milieu de vie) ou des programmes d'alphabétisation et d'éducation aux adultes. Les services en déficience intellectuelle qui s'offrent dans des institutions de type asilaire (psychiatrique) demeurent très importants : 56,5 % des pays participants ont déclaré avoir de tels asiles pour adultes, et 49,2 % pour les enfants et les adolescents. La gamme de services offerts aux familles varie grandement ; par exemple, le soutien psychologique est offert dans presque 75 % des pays, l'éducation sur la déficience intellectuelle dans les deux tiers, et le soutien à la défense des droits dans presque 60 %. Cependant, seulement quelques pays offrent des services d'aide à domicile et des services de répit (44 % et 30 %, respectivement).

Accès aux services

Malgré le fait que plusieurs pays répondants offrent un certain niveau de services en déficience intellectuelle, les services disponibles ne sont pas nécessairement suffisants pour répondre aux besoins. L'écart relatif à l'accès aux services et aux allocations gouvernementales demeure problématique. Dans 39 % des pays, moins de 10 % des personnes présentant une déficience intellectuelle reçoivent les allocations gouvernementales auxquelles elles ont droit, tandis que dans 38 % des pays, plus de 75 % en reçoivent. Le statut socioéconomique et le lieu géographique constituent les principaux obstacles à l'accès aux services et ont un impact majeur dans plus de la moitié des pays ayant participé à l'étude.

Efforts de prévention

Certaines causes connues de la déficience intellectuelle sont évitables. Plus de la moitié des pays répondants, de toutes les régions de l'OMS et de toutes les catégories de revenu, offrent des programmes spécifiques de prévention de la déficience intellectuelle. Leur mise en application semble toutefois être tributaire du niveau de revenu. Ces stratégies visent toutes les catégories de facteurs de risque : des facteurs environnementaux (i.e. ajout d'iode) aux facteurs comportementaux (i.e. consommation d'alcool chez la mère). Cependant, nous n'avons pas couvert d'initiatives de large envergure qui sont reconnues comme ayant un impact sur l'incidence de la déficience intellectuelle, telles que les soins aux mères, les soins aux enfants, ou encore la lutte à la pauvreté.

Ressources humaines et formation

Les cinq principaux groupes de professionnels qui offrent des services aux personnes présentant une déficience intellectuelle sont les éducateurs spécialisés, les travailleurs sociaux, les psychiatres, les psychologues, et les enseignants. Ce sont également ces professionnels qui bénéficient le plus des programmes de formation concernant les services en déficience intellectuelle. La formation continue est la forme la plus courante de formation, alors que la formation au niveau des études graduées est plus rare et se retrouve davantage dans les pays à revenu élevé. Malgré que les soins de santé primaire soient importants pour les personnes présentant une déficience intellectuelle, seulement quelques répondants ont nommé les travailleurs en santé primaire parmi les professionnels qui travaillent avec les personnes présentant une déficience intellectuelle, et peu de pays semblent leur offrir de la formation. Notons toutefois que le questionnaire de l'Atlas-DI ne faisait pas mention des « guérisseurs traditionnels » ni des travailleurs non professionnels dans la liste des ressources offrant des services aux personnes présentant une déficience intellectuelle et à leurs familles.

Rôle des ONG et des organisations internationales

Les ONG sont présentes dans 88,2 % des pays répondants et les organisations internationales dans 62,2 % d'entre eux. Les ONG et les organisations internationales sont toutes deux très actives dans les domaines de l'éducation et de la défense des droits des personnes présentant une déficience intellectuelle. Les organisations internationales sont toutefois aussi impliquées dans le développement des politiques et des systèmes et dans la formation en matière de droits de la personne, alors que les ONG se concentrent sur le soutien, l'aide à l'autonomie, l'*empowerment* et les services de réadaptation.

Le rôle des ONG et des organisations internationales tend à différer selon les niveaux de revenu des pays dans lesquels elles sont présentes. Ainsi, dans les pays à revenu élevé, les ONG dirigent leurs efforts dans les domaines de la défense des droits et du développement de politiques et de systèmes, alors que dans les autres pays, ils sont plutôt actifs dans les domaines de l'éducation, de la réadaptation, du soutien, de l'aide à l'autonomie, de l'*empowerment*, ainsi que dans la prestation de services directs. C'est dans les pays à faible revenu que la contribution des ONG au financement des services pour les personnes présentant une déficience intellectuelle est la plus élevée.

Écart des ressources entre les pays

Cette étude indique que même si les pays en provenance de toutes les régions de l'OMS ont des ressources en déficience intellectuelle, celles-ci sont proportionnelles aux revenus. Le nombre, le type et la portée des ressources disponibles augmentent également selon les revenus. Dans les pays à revenu élevé, les services disponibles pour les adultes ou les enfants et les adolescents présentant une déficience intellectuelle ont tendance à être offerts dans la communauté et à être spécifiques et exclusifs à la déficience intellectuelle. Tandis que dans les pays à faible revenu, on retrouve des besoins non comblés à travers toute la gamme de services en déficience intellectuelle. Notons aussi le peu de ressources attribuées à la recherche en déficience intellectuelle, spécialement dans les pays à faible et à moyen revenus. Puisque la recherche qui s'effectue dans les pays à revenu élevé ne peut s'appliquer directement aux situations spécifiques des autres pays, les problèmes locaux devront être solutionnés par des initiatives locales, et ce par le biais du développement et de la diffusion des connaissances.

« Même si plus de 90 % des enfants et des familles touchés par les problèmes de développement vivent probablement dans des pays en voie de développement, il semble que plus de 90 % de la recherche, des efforts de prévention et des services en lien avec les problèmes de développement visent les populations des pays à revenu élevé. »

(Durkin, 2002)

Pistes d'actions

Les paragraphes qui suivent présentent des suggestions pour les actions à entreprendre, en se basant sur les conclusions de l'étude, et les commentaires et les critiques des experts consultés.

Changer les priorités des gouvernements et de la société civile

La déficience intellectuelle a historiquement occupé une position non-prioritaire à l'intérieur de plusieurs secteurs connexes tels que la santé mentale, la réadaptation, la santé publique ou encore les soins de santé primaire. Dans certains pays, la déficience intellectuelle est presque complètement éclipsée par d'autres préoccupations.

La priorité accordée à la déficience intellectuelle par les gouvernements peut être mesurée à l'aide d'indicateurs. Ils se rapportent à la présence : d'une politique sur la déficience intellectuelle, de lois protégeant les personnes présentant une déficience intellectuelle, d'allocations gouvernementales et de la proportion de personnes qui reçoivent ces allocations, de financement public des services, ainsi que de données épidémiologiques, de documentation nationale et de rapports sur la déficience intellectuelle. La plupart des pays ayant participé à l'Atlas-DI ont indiqué une faible représentation nationale de chacun de ces indicateurs. Ces résultats peuvent s'expliquer notamment par l'absence d'une terminologie standardisée ou d'un système de classification de la déficience intellectuelle ainsi que par l'association de cette dernière avec au moins trois secteurs dominants, soit l'éducation, la psychiatrie, et la réadaptation, ayant pour effet d'exacerber la position non-prioritaire de la déficience intellectuelle.

Il est recommandé que les efforts de reconnaissance et de défense des droits des personnes présentant une déficience intellectuelle soient organisés et soutenus tant au niveau international qu'au niveau national, et ce afin d'accroître le soutien que les gouvernements accordent à la déficience intellectuelle ainsi que pour y sensibiliser la société civile en générale. Les pays ont également besoin de soutien technique pour le développement de politiques et de lois, l'implantation et le suivi de programmes, et le développement de bases de données et de la recherche.

Des ressources devraient aussi être allouées au développement et à la promotion d'outils en déficience intellectuelle afin de soutenir les professionnels, les intervenants, et les membres de la communauté en général.

Identifier clairement les autorités imputables

Les porteurs de dossiers de la déficience intellectuelle sont dispersés parmi plusieurs ministères, départements gouvernementaux et agences, avec comme conséquence qu'aucune de ces autorités n'est imputable au niveau national. Nous avons rencontré cette situation dans plusieurs pays lorsque nous avons tenté d'identifier des personnes ressources ; les pays

participants à l'étude ont aussi souligné la difficulté à obtenir de l'information pour répondre aux questions en lien avec les politiques et les programmes, le financement, l'organisation et la distribution des services.

Le partage des responsabilités entre plusieurs ministères, départements et agences, lorsque présent, peut être perçu comme une force, puisqu'il assure que le soutien sera offert aux personnes présentant une déficience intellectuelle et à leurs familles par l'entité gouvernementale la plus appropriée, et que ces dernières auront accès à des programmes conçus pour la population en général. Cependant, les bénéfices potentiels d'un tel partage des responsabilités est tributaire de trois conditions. Premièrement, chaque pays doit se doter d'un plan d'action national pour la déficience intellectuelle. Ce plan peut être implanté afin de soutenir la consultation entre les différentes parties offrant des services directs aux personnes présentant une déficience intellectuelle et la coordination des actions entre les différentes entités gouvernementales. Deuxièmement, les politiques existantes, spécialement celles portant sur les incapacités, doivent être refondues au profit d'une inclusion de la déficience intellectuelle au même titre que toute autre incapacité. Troisièmement, ces politiques et plans d'actions doivent être appliqués aux niveaux national et local par le biais de mécanismes d'imputabilité.

Rétrécir l'écart entre les besoins et les ressources financières

Les répondants de l'Atlas-DI ont souligné le peu de ressources financières présentes dans leurs pays afin de répondre aux besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle et de leurs familles. Cette situation est exacerbée par le peu de priorité et de visibilité accordé à la déficience intellectuelle. Dans plusieurs pays, spécialement en Afrique et dans les pays à faible revenu, les organisations internationales et les ONG jouent un rôle fondamental et unique dans le soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle et à leurs familles.

Tout effort de planification visant à améliorer les ressources doit reconnaître et mobiliser les ressources financières existantes de la communauté, qu'elles soient publiques, privées ou autre, et développer des stratégies novatrices (à petit budget) pour maximiser leur efficacité tout en évitant une duplication de services existants. Lorsque de nouvelles ressources deviennent disponibles pour le développement de services, elles doivent être allouées de manière à en favoriser l'efficacité et l'étendue.

Reconnaître le rôle des familles

Les répondants ont souligné que les familles jouent un rôle fondamental dans le soutien aux enfants, adolescents ou adultes présentant une déficience intellectuelle. Le soutien des familles est le seul soutien disponible dans plus de la moitié des pays recensés par l'Atlas-DI. Le fait que des adultes productifs doivent cesser

de travailler afin de s'occuper de leurs enfants présentant une déficience intellectuelle représente un coût financier important pour toute société.

On doit tenir compte de ce coût lors de l'élaboration de politiques et de programmes, et du développement de stratégies et d'initiatives pour les personnes présentant une déficience intellectuelle. Les gouvernements doivent coordonner des programmes nationaux de soutien aux familles ayant un enfant présentant une déficience intellectuelle ; ces programmes doivent inclure des services de répit et d'aide à domicile, afin de permettre à ces parents de demeurer productifs dans la société.

Distribuer les ressources entre les pays et à l'intérieur de ces derniers

Les conclusions de l'Atlas-DI indiquent que les ressources et les services en déficience intellectuelle varient entre les pays selon les contextes et selon les régions et les niveaux de revenu.

Les données recueillies montrent également que dans plus de la moitié des pays du monde la localisation géographique ainsi que des facteurs socioéconomiques freinent l'accès aux services.

L'accès aux services en déficience intellectuelle doit faire partie de tout plan ou stratégie de développement. Les plans d'actions doivent tenir compte des différences dans le financement et les ressources humaines et reconnaître la spécificité des contextes sociaux et culturels. Le développement des services basé sur une approche de nature biomédicale a eu tendance à générer des installations regroupées en régions urbaines, près des autorités en santé. Ces services, lorsque disponibles, sont coûteux et agrégés à d'autres services de santé qui ne correspondent pas nécessairement aux besoins et préoccupations des personnes présentant une déficience intellectuelle et de leurs familles. Tout plan d'action doit être suffisamment flexible pour s'adapter aux spécificités nationales, puisqu'il existe plus d'un modèle d'offre de services. Le consensus actuel est à l'effet que les services soient planifiés en se basant des approches prometteuses telles que les modèles des cycles de vie, de soutien, et de réadaptation dans la communauté.

Résoudre le problème de l'institutionnalisation

Les résultats de l'Atlas-DI indiquent qu'alors que la fermeture d'institutions de type asilaire (psychiatrique) en faveur des ressources dans la communauté semble faire l'unanimité, ces institutions sont toujours très présentes dans plusieurs pays.

Tout développement de plans d'actions, de stratégies de développement et d'initiatives en déficience intellectuelle devraient comporter la réduction des institutions de type asilaires et l'établissement de services intégrés dans la communauté ainsi que dans un réseau national de services. Ce processus doit cependant

inclure des solutions aux problématiques spécifiques auxquels doivent faire face les personnes présentant une déficience intellectuelle qui ont vécu dans ce type d'institution, telles que des compétences de base très limitées, la co-occurrence de désordres psychiatriques et de troubles du comportement, et l'absence de soutien social.

Développer les compétences

Le développement des compétences des personnes travaillant auprès de personnes présentant une déficience intellectuelle doit être une priorité à l'intérieur des soins de type santé primaire, puisque les répondants ont indiqué que dans la plupart des pays ces soins constituaient une importante ressource pour ces personnes. Il existe cependant un écart considérable entre l'importance des services aux personnes présentant une déficience intellectuelle et à leurs familles et les opportunités de formation offertes aux travailleurs en santé primaire.

La capacité des travailleurs en santé primaire à offrir des services aux personnes présentant une déficience intellectuelle doit s'améliorer via des programmes de formation continue ou d'autres approches didactiques. Les professionnels devraient pouvoir bénéficier de formations afin de soutenir les familles, les intervenants et les chefs de file de la communauté, ainsi que d'offrir une expertise conseil auprès des travailleurs de santé primaire. Les programmes de formation à distance qui ont été développés dans les pays à revenu élevé comme dans les pays à faible revenu offrent des possibilités intéressantes à cet effet. De telles initiatives doivent viser à augmenter les connaissances et le capital social de la communauté afin que, conjointement avec le maintien du soutien gouvernemental, plus de solutions en provenance du « terrain » émergent de la communauté elle-même.

Considérer la déficience intellectuelle comme un problème de santé publique

Les agences de santé publique doivent se préoccuper des personnes présentant une déficience intellectuelle. Plusieurs pays ont ciblé des facteurs de risque spécifiques associés à la déficience intellectuelle et ont implanté des stratégies de prévention. Ces stratégies peuvent être développées à chaque étape de la vie et viser les facteurs environnementaux, les circonstances pré et postnatales, la petite enfance, et les comportements à l'adolescence et à l'âge adulte. Au cours des dix dernières années, les progrès dans l'implantation de certaines de ces stratégies ont été recensés. (Durkin, 2002).

Des actions spécifiques peuvent atténuer certaines causes de la déficience intellectuelle. Les programmes de santé publique qui visent les facteurs environnementaux (i.e. iodation, mercure et plomb), les conditions de vie (pauvreté), les comportements (tabagisme, abus de drogues et d'alcool), la prestation de services (soins mère enfant et vaccination) peuvent diminuer l'incidence

de la déficience intellectuelle. L'accent doit être mis sur les soins périnataux, qui sont la cause la plus importante de déficience intellectuelle dans les pays à faible revenu. Les omnipraticiens, les travailleurs en santé primaire, les sages-femmes et les auxiliaires en obstétriques doivent recevoir de la formation et de l'orientation en matière de prévention, d'identification et d'intervention précoce de la déficience intellectuelle.

Promouvoir les droits de la personne et le droit à la santé

Les ressources existantes offertes pour la déficience intellectuelle découlent de droits contenus dans des traités. De tels droits sont ainsi présents dans des instruments internationaux contraignants, tels que le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels (OHCHR, 2000), le Pacte international relatif aux droits civils et politiques (UNCHR, 1994), et la Convention internationale sur les droits des personnes handicapées (UNGA, 2007); des instruments de nature non-contraignante, comme la Déclaration Universelle des droits de la personne (UNGA, 1948), les Règles pour l'égalisation des chances des handicapés (UNGA, 1993), et les Commentaires généraux 5 et 14 (OHCHR, 2000);

de même que des instruments issus de la société civile comme la Déclaration de Caracas (PAHO & WHO, 1990) et la Déclaration de Montréal sur la déficience intellectuelle (PAHO & WHO, 2004). Il y a lieu de s'assurer que les préoccupations récentes en matière de droits de la personne se traduisent en politiques, programmes et actions qui amélioreront les conditions sous-jacentes nécessaires à la santé et spécialement en lien avec la déficience intellectuelle. Toute considération reliée à la déficience intellectuelle devrait être intégrée dans une approche des ressources et services basée sur les droits fondamentaux. Les gouvernements devraient donc garantir la présence, la disponibilité, l'accès et la jouissance de services de santé et de services sociaux adéquats basés sur les besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle et sur leur consentement libre et éclairé, conformément à l'article 25 de la Convention internationale sur les droits des personnes handicapées (UNGA, 2007). Conséquemment, les personnes présentant une déficience intellectuelle devraient toujours être impliquées dans une approche des ressources et services basée sur leurs droits fondamentaux, et dont les résultats devraient promouvoir l'organisation de services intégrés dans la communauté qui garantissent l'exécution de ces droits.

Tableau 59 Pistes d'actions : Résumé des questions soulevées par l'Atlas-DI et des actions proposées

Questions soulevées par l'Atlas-DI	Actions proposées
La déficience intellectuelle n'est pas une priorité tant pour le gouvernement que pour la société civile	<ul style="list-style-type: none"> ■ Soutenir la défense des droits ■ Assurer un soutien technique quant au développement de politiques et de programmes, à la planification et à la recherche
Le nombre de ressources responsables identifiées est insuffisant	<ul style="list-style-type: none"> ■ Développer un plan d'action national ■ Réviser les lois existantes afin d'y inclure la déficience intellectuelle ■ Développer un processus de responsabilisation au niveau de l'implantation
Il existe un écart important entre les besoins en déficience intellectuelle et le financement	<ul style="list-style-type: none"> ■ Reconnaître et mobiliser les ressources existantes ■ Développer des stratégies d'utilisation efficiente des ressources qui présentent un haut potentiel d'impact
Le rôle crucial des familles	<ul style="list-style-type: none"> ■ S'assurer de l'inclusion de la famille dans toutes politiques, plans ou initiatives ■ Développer des services de répit et d'aide à domicile
Il existe, entre les pays ainsi qu'à l'intérieur de ceux-ci, des écarts importants relatifs à l'accès aux services en déficience intellectuelle	<ul style="list-style-type: none"> ■ Développer des plans d'actions flexibles et assurer l'adaptation aux spécificités locales. ■ Diversifier les approches en se basant des pratiques prometteuses telles que le modèle des cycles de vie, le modèle de soutien, et la réadaptation dans la communauté.
Perpétuation des institutions de type asilaire (psychiatrique)	<ul style="list-style-type: none"> ■ Réduire le nombre d'institutions en faveur de services intégrés dans la communauté
L'importance des services de santé primaire pour les personnes présentant une déficience intellectuelle et le besoin d'en développer les connaissances	<ul style="list-style-type: none"> ■ Développer les connaissances par la diffusion et l'adaptation des ressources éducationnelles existantes ■ Développer des approches telles que la consultation-liaison et la supervision à distance
La déficience intellectuelle comme préoccupation de santé publique	<ul style="list-style-type: none"> ■ Rendre la déficience intellectuelle partie intégrante des stratégies de santé publique et des campagnes ciblant les facteurs de risques ■ Mettre un accent particulier sur les soins périnataux
Le respect des droits fondamentaux et du droit à la santé des personnes présentant une déficience intellectuelle	<ul style="list-style-type: none"> ■ Adopter une approche de la déficience intellectuelle basée sur les droits fondamentaux

Références

- CIR. International disability rights monitor (IDRM) project. Chicago, IL, USA: Centre for International Rehabilitation. <http://www.ideanet.org>. (accessed July 2007).
- Durkin M. The epidemiology of developmental disabilities in low-income countries, *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 2002; 8: 206-211.
- Despouy L. *Human Rights and Disability. Final Report of the Special Rapporteur*, 3. UN Doc E/C4/Sub2/1991/31 (July 1991).
- Eleweke CJ & Rodda M. The challenge of enhancing inclusive education in developing countries. *International Journal of Inclusive Education*, 2002; 6 (2): 113-126.
- Felce D. What is Mental Retardation? In: Switzky HN & Greenspan S (eds). *What is Mental Retardation? Ideas for an Evolving Disability in the 21st Century*. Washington, DC, USA: American Association on Mental Retardation, 2006: xiii-xiv.
- Fujiura GT, Park HJ, Rutkowski-Kmitta V. Disability statistics in the developing world: a reflection on the meanings in our numbers. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2005; 18, 295-304, 297.
- Gruskin S, et al (eds). *Perspectives in health and human rights*. New York, NY, USA: Taylor & Francis (Routledge), 2005. Inclusion International. World Report on Poverty and Disability: 'Hear Our Voices: Persons with an Intellectual disability and their families speak out on Poverty and Exclusion.' London, UK: Inclusion International, 2006: 47 <http://www.inclusioninternational.org> (accessed July 2007).
- Janicki MP. IASSID/WHO Healthy Ageing reports: an update from the IASSID Ageing Special Interest Research Group. *Journal of Intellectual Disability Research*, 2000: 44 (2), 185-88.
- Leonard H & Wen X. The Epidemiology of Mental Retardation: Challenges and Opportunities in the New Millennium. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Review*, 2002; 8, 117-134.
- Lecomte J & Mercier C. The Montreal Declaration on Intellectual Disabilities of 2004: An important first step. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, March 2007; 4: 66-69.
- MDRI. Reports and publications. Washington, DC, USA: Mental Disability Rights International. <http://www.mdri.org/publications/index.htm> (accessed July 2007).
- PAHO & WHO. *Caracas declaration on intellectual disabilities. Conference on Intellectual Disability*. Caracas, Venezuela: Pan-American Health Organization & World Health Organization, 1990.
- PAHO & WHO. *Montreal declaration on intellectual disabilities*. Conference on Intellectual Disability. Montreal, Canada: Pan-American Health Organization & World Health Organization, October 2004. http://www.montrealdeclaration.com/docs/declaration_eng.pdf (accessed July 2007).
- OHCHR. *International covenant on economic, social and cultural rights (ICESCR) General Comment 14* (22nd session, 2000). Geneva, Switzerland: The Office of the High Commissioner for Human Rights, 2000.
- OHCHR. *International covenant on civil and political rights*. New York, NY, USA: 1966.
- Quinn G & Degener T. *Human Rights are for all: a study on the current use and future potential of the United Nations Human Rights instruments in the context of disability*. Geneva, Switzerland: Office of the UN High Commissioner for Human Rights, February 2002.
- Rosenthal E & Sundram CJ. *Recommendations for developing nations*. In: Herr S, Gostin L, Koh HH (eds). *The human rights of persons with intellectual disabilities: different but equal*. New York, NY, USA: Oxford Press, 2003: 486, 551.
- Thorpe L, Davidson P, Janicki MP. *Healthy ageing – adults with intellectual disabilities: biobehavioural issues*. Geneva, Switzerland: World Health Organization, 2000.
- UNESCO. *Inclusive Schooling and Community Support Programs*. Paris, France: UNESCO, 1996/97.
- UNESCO. *Salamanca Statement and Framework for Action*. World Conference on Special Needs Education: Access and equality. Salamanca, Spain, 7-10 June, 1994.
- UNESCO. *Welcoming Schools: Students with Disabilities in Regular Classroom*. Paris, France: UNESCO, 1999.
- UNGA. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. New York, NY, USA: UN General Assembly, 2007.
- UNGA. *Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities*. New York, NY, USA: UN General Assembly, 1993.
- UNGA. *Universal Declaration on Human Rights*. New York, NY, USA: UN General Assembly, 1948.
- WHO. *25 questions and answers on health and human rights*. Health & Human Rights Publication Series, 1. Geneva, Switzerland: World Health Organization, July 2002.
- WHO. *The World Health Report 2001. Mental health: new understanding, new hope*. Geneva, Switzerland: World Health Organization, 2001: 33.
- World Bank. Country classification. Washington DC, USA: World Bank Group, 2003. <http://www.worldbank.org>. (accessed March 2006).
- WHO/ IASSID/Inclusion International. Healthy ageing – adults with intellectual disabilities: summative report. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2001, 14: 256-75.

Annexe I

Liste des États participants membres de l'OMS, membres associés de l'OMS, les régions et les territoires.

ÉTATS PARTICIPANTS MEMBRE DE L'OMS, MEMBRES ASSOCIÉS DE L'OMS, LES RÉGIONS ET LES TERRITOIRES	RÉGIONS DE L'OMS	CATÉGORIE DE REVENU DE LA BANQUE MONDIALE
Afghanistan	Méditerranée Orientale	Faible
Afrique du Sud	Afrique	Moyen élevé
Albanie	Europe	Moyen inférieur
Algérie	Afrique	Moyen inférieur
Allemagne	Europe	Élevé
Angola	Afrique	Moyen inférieur
Arabie Saoudite	Méditerranée Orientale	Élevé
Argentine	Amériques	Moyen élevé
Arménie	Europe	Moyen inférieur
Australie	Pacifique Occidental	Élevé
Autriche	Pacifique Occidental	Élevé
Bangladesh	Asie du Sud-Est	Faible
Barbade	Amériques	Moyen élevé
Bélarus	Europe	Moyen inférieur
Belgique	Europe	Élevé
Belize	Amériques	Moyen élevé
Bénin	Afrique	Faible
Bolivie	Amériques	Moyen inférieur
Bosnie et Herzégovine	Europe	Moyen inférieur
Botswana	Afrique	Moyen supérieur
Brésil	Amériques	Moyen inférieur
Brunei Darussalam	Pacifique Occidental	Élevé
Bulgarie	Europe	Moyen inférieur
Burundi	Afrique	Faible
Cambodge	Pacifique Occidental	Faible
Cameroun	Afrique	Faible
Canada	Amériques	Élevé
Chili	Amériques	Moyen élevé
Chine	Pacifique Occidental	Moyen inférieur
Chine – Hong Kong – Région administrative spéciale (1)	Pacifique Occidental	Élevé
Cisjordanie et Bande de Gaza	Méditerranée Orientale	Moyen inférieur
Colombie	Amériques	Moyen inférieur
Comores	Afrique	Faible
Congo	Afrique	Faible

ÉTATS PARTICIPANTS MEMBRE DE L'OMS, MEMBRES ASSOCIÉS DE L'OMS, LES RÉGIONS ET LES TERRITOIRES	RÉGIONS DE L'OMS	CATÉGORIE DE REVENU DE LA BANQUE MONDIALE
Congo (République Démocratique du)	Afrique	Faible
Cook (Les Îles)	Pacifique Occidental	Moyen inférieur
Costa Rica	Amériques	Moyen supérieur
Côte d'Ivoire	Afrique	Faible
Croatie	Europe	Moyen supérieur
Cuba	Amériques	Moyen inférieur
Chypre	Europe	Élevé
Danemark	Europe	Élevé
Égypte	Méditerranée Orientale	Moyen inférieur
El Salvador	Amériques	Moyen inférieur
Émirats Arabes unis	Méditerranée Orientale	Élevé
Espagne	Europe	Élevé
Estonie	Europe	Moyen supérieur
États Unies d'Amérique	Amériques	Élevé
Éthiopie	Afrique	Faible
Finlande	Europe	Élevé
France	Europe	Élevé
Gabon	Afrique	Moyen supérieur
Gambie	Afrique	Faible
Géorgie	Europe	Moyen inférieur
Ghana	Afrique	Faible
Grèce	Europe	Élevé
Guatemala	Amériques	Moyen inférieur
Guinée	Afrique	Faible
Honduras	Amériques	Moyen inférieur
Hongrie	Europe	Moyen supérieur
Île Maurice	Afrique	Moyen supérieur
Islande	Europe	Élevé
Inde	Asie du Sud-Est	Faible
Indonésie	Asie du Sud-Est	Moyen inférieur
Iran (République islamique de)	Méditerranée Orientale	Moyen inférieur
Irak	Méditerranée Orientale	Moyen inférieur
Irlande	Europe	Élevé
Israël	Europe	Élevé
Italie	Europe	Élevé

ÉTATS PARTICIPANTS MEMBRE DE L'OMS, MEMBRES ASSOCIÉS DE L'OMS, LES RÉGIONS ET LES TERRITOIRES	RÉGIONS DE L'OMS	CATÉGORIE DE REVENU DE LA BANQUE MONDIALE
Jamaïque	Amériques	Moyen inférieur
Japon	Pacifique Occidental	Élevé
Kazakhstan	Europe	Moyen inférieur
Kenya	Afrique	Faible
Kyrgyzstan	Europe	Moyen inférieur
Laos (République démocratique populaire du)	Pacifique Occidental	Faible
Lesotho	Afrique	Faible
Les Pays-Bas	Europe	Élevé
Lettonie	Europe	Moyen supérieur
Liban	Méditerranée Orientale	Moyen supérieur
Lituanie	Europe	Moyen supérieur
Luxembourg	Europe	Élevé
Madagascar	Afrique	Faible
Malaisie	Pacifique Occidental	Moyen supérieur
Malawi	Afrique	Faible
Mali	Afrique	Faible
Malte	Europe	Élevé
Mauritanie	Afrique	Faible
Mexique	Amériques	Moyen supérieur
Mongolie	Pacifique Occidental	Faible
Monténégro	Europe	Moyen inférieur
Mozambique	Afrique	Faible
Myanmar	Pacifique Occidental	Faible
Namibie	Afrique	Moyen inférieur
Nouvelle-Calédonie (1)	Pacifique Occidental	Élevé
Nouvelle-Zélande	Pacifique Occidental	Élevé
Nicaragua	Amériques	Faible
Niger	Afrique	Faible
Nigeria	Afrique	Faible
Norvège	Europe	Élevé
Ouzbékistan	Europe	Faible
Pakistan	Méditerranée Orientale	Faible
Palau	Pacifique Occidental	Moyen supérieur
Panama	Amériques	Moyen supérieur
Papouasie – Nouvelle-Guinée	Pacifique Occidental	Faible

ÉTATS PARTICIPANTS MEMBRE DE L'OMS, MEMBRES ASSOCIÉS DE L'OMS, LES RÉGIONS ET LES TERRITOIRES	RÉGIONS DE L'OMS	CATÉGORIE DE REVENU DE LA BANQUE MONDIALE
Paraguay	Amériques	Moyen inférieur
Pérou	Amériques	Moyen inférieur
Philippines	Pacifique Occidental	Moyen inférieur
Pologne	Europe	Moyen supérieur
Portugal	Europe	Élevé
Qatar	Méditerranée Orientale	Élevé
République de la Corée	Pacifique Occidental	Élevé
République de la Moldavie	Europe	Faible
République de Macédoine, ex-Yougoslavie	Europe	Moyen inférieur
République Dominicaine	Amériques	Moyen inférieur
République du Viêt Nam	Pacifique Occidental	Faible
République Tchèque	Europe	Moyen supérieur
Roumanie	Europe	Moyen inférieur
Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord	Europe	Élevé
Russie (Fédération de)	Europe	Moyen supérieur
Rwanda	Afrique	Faible
Sainte-Lucie	Amériques	Moyen supérieur
Samoa	Pacifique Occidental	Moyen inférieur
Sénégal	Afrique	Faible
Serbie	Europe	Moyen inférieur
Sierra Leone	Afrique	Faible
Singapour	Pacifique Occidental	Élevé
Slovaquie	Europe	Moyen supérieur
Slovénie	Europe	Élevé
Sri Lanka	Asie du Sud-Est	Moyen inférieur
Surinam	Amériques	Moyen inférieur
Suède	Europe	Élevé
Suisse	Europe	Élevé
Syrie (République arabe Syrienne)	Méditerranée Orientale	Moyen inférieur
Tanzanie (République unie)	Afrique	Faible
Tchad	Afrique	Faible
Thaïlande	Asie du Sud-Est	Moyen inférieur
Tokelau (2)	Pacifique Occidental	Moyen inférieur
Tonga	Pacifique Occidental	Moyen inférieur
Trinité et Tobago	Amériques	Moyen supérieur

ÉTATS PARTICIPANTS MEMBRE DE L'OMS, MEMBRES ASSOCIÉS DE L'OMS, LES RÉGIONS ET LES TERRITOIRES	RÉGIONS DE L'OMS	CATÉGORIE DE REVENU DE LA BANQUE MONDIALE
Tunisie	Méditerranée Orientale	Moyen inférieur
Turquie	Europe	Moyen supérieur
Uganda	Afrique	Faible
Ukraine	Europe	Moyen inférieur
Uruguay	Amériques	Moyen supérieur
Yémen	Méditerranée Orientale	Faible
Zambie	Afrique	Faible
Zimbabwe	Afrique	Faible

CATÉGORIES DE REVENU PAR PAYS	R.N.B. PER CAPITA (EN US \$) (ATLAS METHODOLOGY) 2003
Faible revenu	<= 765
Revenu moyen inférieur	766 - 3,035
Revenu moyen supérieur	3,036 - 9,385
Revenu élevé	>9,386

¹ Régions ou territoires, n'étant pas un État Membre de l'OMS

² Membre Associé de l'OMS

Annexe II

Liste des participants nationaux

ÉTATS PARTICIPANTS MEMBRE DE L'OMS, MEMBRES ASSOCIÉS DE L'OMS, LES RÉGIONS ET LES TERRITOIRES	NOMS DES RÉPONDANTS	ORGANISATIONS, ASSOCIATIONS ET ONG
Afghanistan	Haji Omara Khan Muneeb	Afghan Disabled Union (ADU)
	Ruhullah Nassery	Ministre de la Santé
Albanie	Viktor Lami	Association Internationale de Recherche scientifique en faveur des personnes Handicapées Mentales (AIRHM)
Afrique du Sud	Pam McClaren	South Africa Federation for Mental Health
	Corrie Ras	
Algérie	Aïcha Berriche	Handicap international – Mission Algérie
	Aïda Hakimi Osmanbégovic	
Allemagne	Gerhard Hegendörfer	Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung
	Thomas Stracke	Zentrum für Planung und Evaluation Sozialer Dienste; University of Siegen
	Johannes Schaedler	
Angola	Silva Lopes Etiambulo Agostinho	Associação Nacional dos Deficientes de Angola (ANDA)
Arabie Saoudite	Abdul Hameed Al Habeeb Naseem A. Qureshi	Mental Health and Social Sciences
Argentine	Hilda M. De Aubert	Federación Argentina de Entidades Pro Atención a las Personas con Discapacidad Intelectual y a sus Familias (FENDIM)
Arménie	Khachatur Gasparyan	Association of Child Psychiatrists and Psychologists (ACPP)
	Maruke Yeghiyan	
	Armen Soghoian	M. Heratsi State Medical University
Australie	Tim Beardl	Australian Institute of Health and Welfare
	Xingyan Wen	
	Susan Hayes	University of Sydney
	Lisa Mitchell	Community Services and Indigenous Affairs
Autriche	Ernst Berger	Neurologisches Zentrum Rosenhügel
Bangladesh	Anika Rahman Lipy	Centre for Disability and Development (CDD)
Barbade	Boneta Phillips	Barbados Council for the Disabled
	Goldwin Edwards	Children's Development Centre
Bélarus	Pavel Rynkov	Ministry of Health
Belgique	Pol Gerits	Ministère des Affaires sociales de la Santé publique et de l'Environnement
Belize	Peter A. August	Belizean Assembly of & for Persons with Disabilities (BAPD)
	Michael Pitts	
Bénin	Émilie Fioffi-Kpadonou	Université d'Abomey Calavi
Bolivie	Gonzalo Rivero Chavez	Centro de Rehabilitación Física y Educación Especial (CEREFE)
	Ricardo Quiroga	Ministry of Health
	Rodolfo López Hartman	
Bosnie et Herzégovine	Joka Simic Blagovcanin	Ministry of Health and Social Protection

ÉTATS PARTICIPANTS MEMBRE DE L'OMS, MEMBRES ASSOCIÉS DE L'OMS, LES RÉGIONS ET LES TERRITOIRES	NOMS DES RÉPONDANTS	ORGANISATIONS, ASSOCIATIONS ET ONG
Botswana	Virginia S. Chakalisa Buzwani Ngada	Ministry of Health
Brésil	Francisco B. Assumpção Flavia Cintra Renato Laurenti Naira Rodrigues Romeu Kazumi Sassak Heloisa Brunow Ventura Di Nubila Antonio Carlos Sestaro	Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo Instituto Paradigma WHO Collaborating Centre for the Family of International Classifications in Portuguese Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down
Brunei Darussalam	Abang Bennet Taha	Raja Isteri Pengiran Anak Saleha (RIPAS) Hospital
Bulgarie	Nadezhda Harizanova Slavka Nikolova Kukova	Ministry of Labour and Social Policy Bulgarian Association for Persons with Intellectual Disabilities (BAPID)
Burundi	Polycarpe Nduwayo	Ministère de la Santé Publique
Cambodge	Sody Ang	Ministry of Health
Cameroun	Bakang Bitep Bitep Andre Dieudonné Bignomo Mengela	Aide et Assistance aux Invalides et Handicapés Fonds des Invalides du Cameroun
Canada	Nathalie Garcin	Miriam Home and Services & l'Intégrale; Queen's University; Université du Québec à Montréal (UQAM)
Chili	Alberto Minoletti Andrea Poblete	Ministerio de Salud
Chine	Minjie Wang	Nanjing Brain Hospital
Chine – Hong Kong Région administrative spéciale (1)	Henry Wai Ming Kwok	Kwai Chung Hospital
Cisjordanie et le territoire de Gaza (1)	Othman Karamah Ayesh M. Samour	Ministry of Health
Chypre	Evangelos Anastassiou Marina Payiatsov Stella Playbell	Athalassa Hospital Committee for the Protection of the Rights of Persons with a Mental Handicap (CPRPMH)
Colombie	Miguel Sabogal García José Posada Maria Vilma Jenny Garcia Valencia	La Asociación Colombiana Para la Salud Mental Fundación Saldarriaga Concha y Experto en Salud Mental en Columbia Universiade de Antioquia
Comores	Saïd Hassan Sitti Hadidja	Ministère de la Santé, de la Condition Féminine et des Affaires Sociales

ÉTATS PARTICIPANTS MEMBRE DE L'OMS, MEMBRES ASSOCIÉS DE L'OMS, LES RÉGIONS ET LES TERRITOIRES	NOMS DES RÉPONDANTS	ORGANISATIONS, ASSOCIATIONS ET ONG
Congo	Gilbert Boumba	L'école spéciale de Brazzaville et son Association « Mille soucis, 2000 Sourires »
	Alain Maxime Mouanga	Centre Hospitalier et Universitaire de Brazzaville
Congo (République Démocratique du)	Nza'kay Lende Kipupila	Association d'Entraide Médico-sociale (AEMS-ASBL)
Cook (Les Îles)	Tearoa Iorangi	Ministry of Health
	Daniel Roro	
	Donna Smith	
Costa Rica	Carmen Macanche Balto daño	Ministerio de Salud
	José Alberto Blanco Mendoza	Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial
Côte d'Ivoire	Marguerite Te Bonle Diawar	Institut national de Santé publique
Croatie	Sandra Cirkinagic	Association for Promoting Inclusion
Cuba	Tatiana Chkout	Ministerio de Trabajo y Seguridad Social
	Yusimi Campos Suárez	
	Mario Pichardo Díaz	Organización Panamericana de la Salud-Cuba
	Marcia Cobaz Ruiz	Ministerio de Salud Publica
Danemark	Mogens Wiederholt	Center for Ligebehandling af Handicappede
Égypte	Nasser Loza	Ministry of Health & Population
El Salvador	Eva Mateu de Mayorga	Ministerio de Salud
Émirats Arabes Unis	Noura Ibrahim Almarri	Sharjah City for Humanitarian Services
États Unies d'Amérique	Valerie Bradley	Human Services Research Institute
	Christopher J. Hickey	Department of Health and Human Services
	Charlie Lakin	University Minnesota
Espagne	Juana Zarzuela Domínguez	Down's Syndrome Association (ASPANIDO)
	Rafael Martínez-Leal	Spanish Association of Professionals in Intellectual Disabilities (AEECMR)
	Ramón Novell Alsina	World Psychiatric Association – Intellectual Disability section
	Luis Salvador-Carulla	
Estonie	Agne Raudmees	Estonian Mentally Disabled Persons Support Organization (EVPIT)
Éthiopie	Ato Asfa Ashengo Agago	Ministry of Labour and Social Affairs
	Mesfin Araya	Addis Ababa University
Finlande	Sari Kauppinen	STAKES National Research and Development Agency for Welfare and Health
	Kristian Wahlbeck	
France	Martine Barres	Direction générale de l'action sociale
	Laurent Cocquebert	Union Nationale des Associations de Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales (UNAPEI)
	Julie Laubard	
Gabon	Frédéric Mbungu Mabilia	Centre National de Santé Mentale
Gambie	Musa M. Jagne	Gambia Future Hands on Disabled Persons
	Assan Sinyan	Department of Social Welfare
Géorgie	Manana Sharashidze	Georgian Association for Mental Health
Ghana	Salome François	New Horizon School Association

ÉTATS PARTICIPANTS MEMBRE DE L'OMS, MEMBRES ASSOCIÉS DE L'OMS, LES RÉGIONS ET LES TERRITOIRES	NOMS DES RÉPONDANTS	ORGANISATIONS, ASSOCIATIONS ET ONG
Grèce	H. Assimopoulos	Athens University Medical School
	S. Diareme	
	G. Kolaitis	
	E. Soumaki	
	John Tsiantis	
Guatemala	D. Giannak Opoulou	Association for the Psychosocial Health of Children and Adolescents (APHCA)
	Juan Fernando Guzmán Coronado	
	Elena Alejandra Ortiz Flores	
	María Alejandra Flores	
	Mario Gudiel Lemus	
	Edna G. Palomo	
Guinée	Carlos Layle Romero	Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social
	Mariama Barry	
	Mohamed Camara	
Honduras	Aboubacar Kamballah Koulibaly	Fédération Guinéenne pour la promotion des associations de et pour personnes handicapées (FEGUIPAH)
	Gladys E. González	
	Esmeralda Moncada	
	Yolany Montes	
Hongrie	Maribel Chacón de Reinoso	Ministère des Affaires Sociales, Promotion Féminine et de l'Enfance
	Istvan Bitter	
Islande	Zsuzsa Csato	Instituto Juana Leclerc
	Dóra S. Bjarnason	
Île Maurice	Irene Alessandri	Simmelweis University
	Azize Bankur	
Inde	Manju Mehta	Federation of NGOs of persons with Chronic Illnesses
	Suman Sinha	
Indonésie	Natalingrum Sukmarini	Iceland University of Education
	Sayyed Ali Samadi	
Iran (République Islamique de)	Valiasr Rehabilitation Foundation for Mentally Retarded Children	
Irak	Salih Al Hasnawi	National Mental Health Council
	Suzanne Quinn	
Irlande	Patricia Noonan Walsh	University College Dublin
	Joav Merrick	
Israël	Ministry of Social Affairs	
Italie	Teresa di Fiandra	Ministry of Health
	Giampalo La Malfa	
	Italian Society for Mental retardation (SIRM) / University of Florence	

ÉTATS PARTICIPANTS MEMBRE DE L'OMS, MEMBRES ASSOCIÉS DE L'OMS, LES RÉGIONS ET LES TERRITOIRES	NOMS DES RÉPONDANTS	ORGANISATIONS, ASSOCIATIONS ET ONG
Jamaïque	Grace Duncan	Jamaican Association on Mental Retardation
Japon	Keiko Sodeyama	Japan League on Intellectual Disabilities
Kazakhstan	Aigul Tastanova	Ministry of Health
Kenya	David Musau Kiima	Ministry of Health
Kyrgyzstan	Janyl Alymkulova	Ministry of Health
	Sabira Musabayev	
	Abjalal Begmatov	Republican Center for Mental Health (RCMH)
	Tamilla Kadyrova	Kyrgyz State Medical Academy (CGMA)
Laos (République Démocratique Populaire du)	Chantharavady Choulamany	Mahosot Hospital
	Sichanh Sitthiphonh	Handicap International
Lettonie	Maris Taube	State Mental Health Agency
Lesotho	K. Motsamai	Lesotho Society of Mentally Handicapped Persons, Parents & Families (LSMHP)
Les Pays-Bas	Will Buntinx	University of Maastricht
Liban	Radwan Saleh Abdullah	Palestinian Social Youth Association
	Samia Ghazzaoui	Ministry of Health
	Mohamed Ali Kanaan	
	Rita Saba	
	Gaby Saliba	Institut des Sciences Sociales
Lituanie	Ona Davidoniene	State Mental Health Centre
	Lina Malisauskaite	Lithuanian welfare society for persons with mental
	Dainius Puras	Vilnius University
Luxembourg	Carole Warnier	Ministère de la Famille et de l'Intégration
Madagascar	Sonia Andrianabela	Ministère de la Santé et du Planning Familial
Malaisie	Mettilda John	Dignity and Services (D&S)
	Aminah Bee Mohd Kassim	Ministry of Health
	Mangama A/P Murugesu	Society for the Severely Mentally Handicapped
	Wong Nam Sang	Disabled Person's International (DPI) Asia-Pacific Region
Malawi	Immaculate Chamangwana	Zomba Mental Health Hospital
Mali	Souleymane Coulibaly	Hôpital du point G Bamako
Malte	Jean Karl Soler	Malta College of Family Doctors
Mauritanie	Houssein Dia	Centre Neuropsychiatrique
Mexique	Lauro Suárez Alcocer	Ministerio de la Salud
	Virginia Gonzalez Torres	
	María Elena Márquez Caraveo	Hospital Psiquiátrico Juan N. Navarro
Mongolie	Ayushjav Bayankhuu	Mental Health and Narcology Center
	Tsetsegdary Gombodorj	Ministry of Health
Monténégro	Zorica Otasevic Barac	Clinical Centre of Montenegro Klinika za mentalno zdravlje

ÉTATS PARTICIPANTS MEMBRE DE L'OMS, MEMBRES ASSOCIÉS DE L'OMS, LES RÉGIONS ET LES TERRITOIRES	NOMS DES RÉPONDANTS	ORGANISATIONS, ASSOCIATIONS ET ONG
Mozambique	Lidia Gouveia	Ministerio da Saude
	Victor Igreja	Associação Esperança Para Todos
Myanmar	Hla Htay	Ministry of Health
Namibie	A. Barandonga	Ministry of Health and Social Service
Nicaragua	Gerardo Mejia Baltodano	Asociación Nicaragüense para la Integración Comunitaria (ASNIC) / Hospital "Manuel de Jesus Rivera"
	Héctor Collado	Ministerio de Salud
	Carlos Fletes González	
	Wilber Torrez Morales	Organización de Revolucionarios Discapacitados (ORD)
Niger	Diofo Beido	Fédération Nigérienne des Personnes Handicapées (FNPH)
Nigéria	Bukola Ruth	University of Ibadan
	Stella Kanu	
	Olayinka Omigbodun	University College Hospital
Norvège	Freja Ulvestad Kärki	Directorate for Health and Social Affairs
Nouvelle-Calédonie (1)	Sylvie Barny	Direction des Affaires Sanitaires et Sociales de Nouvelle-Calédonie (DASS)
	Chantal Donnet	
	Patrick Devivies	
	Alain Grabias	
	Marie-Claire Tramoni	
Nouvelle-Zélande	Rob Gill	Ministry of Health
Ouzbékistan	Nargiza Khodjaeva	Ministry of Health
	Kharabara Grigoriy	
	Sunatulla SuleyManov	
Pakistan	Ghulam Nabi Nizamani	All Sanghar Handicapped Association (ASHA)
	Khalid Saeed	WHO Office Pakistan
Palau	Annabel Lyman	Ministry of Health

ÉTATS PARTICIPANTS MEMBRE DE L'OMS, MEMBRES ASSOCIÉS DE L'OMS, LES RÉGIONS ET LES TERRITOIRES	NOMS DES RÉPONDANTS	ORGANISATIONS, ASSOCIATIONS ET ONG
Panama	Elena Castro	Oficina Nacional de Salud Integral para la Población con Discapacidad (ONSIP - MINSa)
	Laura de Díaz	
	Eira González	
	Juana del C. Herrera	
	Antonio De León	Instituto Nacional de Salud Mental de Panamá
	Carmita de Lima	
	Bethania B. de Lin	
	Lisbeth Morales	
	Elmer L. Rodríguez	
	Itzel Fernández	Instituto Nacional de Rehabilitación Especial
	Eneida Ferrer F	Secretaría Nacional para la Integración Social de las Personas con Discapacidad (SENADIS)
	Luis A. Daniel H.	Federación Nacional de Padres y Amigos de Personas con Discapacidad (FENAPADEDI-REPA)
	Fañía de Roach	Salud Mental Ministerio
Ana Lorena Ruí	Ministerio de Vivienda	
Papouasie – Nouvelle-Guinée	Graeme Leach	Callan Services for persons with a disability in Papua New Guinea
Paraguay	Ruth Irala de Kurz	Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social
	Javier Espíndola	Ministry of Health
Pérou	Tulio Quevedo Linares	Ministerio de Salud
	Beatriz Seclén Santisteban	
Philippines	Rhodora Andrea M. Concepcion	World Association for Psychosocial Rehabilitation-Philippines
	Yolanda E. Oliveros	Department of Health
Pologne	Jan Czeslaw Czabala	Institute of Psychiatry and Neurology
	Grazyna Herczynska	
	Anna Firkowska	Academy of Special Education
	Joanna Glodkowska	
	Krystyna Mrugalska	
Portugal	Maria João Heitor Dos Santos	Direção Geral da Saude
Qatar	Eddie M. Denning	Shafallah Center for Children with Special Needs
République arabe Syrienne	Diala El-Haj Aref	Ministry of Labour, Health and Social Affairs
	Ferial Hamid	Vocational Rehabilitation Institutes for the Disabled
	Pier Sheniara	Ministry of Health
République de la Corée	Myoung-Gyun Ko	Korean Association for the Mentally Disabled
	Tae-Yeon Hwang	Yongin Mental Hospital
République de la Moldavie	Anatol Nacu	Ministry of Health and Social Protection
République de Macédoine, ex-Yougoslavie	Vasilka Dimoska	Republic centre for support of persons with intellectual disability (PORAKA)

ÉTATS PARTICIPANTS MEMBRE DE L'OMS, MEMBRES ASSOCIÉS DE L'OMS, LES RÉGIONS ET LES TERRITOIRES	NOMS DES RÉPONDANTS	ORGANISATIONS, ASSOCIATIONS ET ONG
République Dominicaine	José Mieses	Ministry of Health
	Franklin J. Gómez Montero	Secretaria de Estado de Salud Publica y Asistencia Social
	Ivonne Soto	
	Escarle Peña	Consejo Nacional de Discapacidad (CONADIS)
République du Viêt Nam	Frédérique F. Berger	Family Medical Practice (FMP) center
	Ly Ngoc Kinh	Ministry of Health
	Do Thuy Lan	
	Cao Va Tuan	National Psychiatric Hospital
	Nghiem Xuan Tue	National coordinating council on disability
République Tchèque	Jitka Bartonova	
	Eva Dragomirecka	Prague Psychiatric Centre
Roumanie	Alexandra Carmen Căra	Family physician
Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord	David Felce	International Association for the Scientific Study of Intellectual Disability (IASSID)
	Marion Thompson	Department of Health (Scotland)
	Alana Wolf	Department of Health (England)
Russie (Fédération de)	Zurab Ilyich Kekelidze	Serbsky National Research Center for Social and Forensic Psychiatry
Rwanda	Yvonne Kayiteshonga	
	Augustin Nziguheba	Handicap international – Rwanda
	Patona Mulisanze	Ministère de la Santé
Sainte-Lucie	Caroline Archibald	
	Lancia Isidore	The National council of and for persons with disabilities
Samoa	La-Toya Lee	
	Ian Parkin	Ministry of Health
	Fuatino Utumapu	
Sénégal	Mamadou Habib Thiam	Ministère de santé et de la Prévention Médicale
Serbie	Aleksandra Milicevic Kalasic	City Institute of Gerontology, Home Treatment and Care
	Sladjana Markovic	Ministry of Labour, Employment and Social Policy
Sierra Leone	Edward A. Nahim	Ministry of Health and Sanitation
Singapour	Hsin Chuan Alex Su	
	Khaw Boon Wan	Ministry of Health
Slovaquie	Mišová Iveta	Association for Help to the Mentally Handicapped Persons in Slovakia
	Róbert Lezo	Spolocnosti Downovho syndromu na Slovensku
	Piatková Magdaléna	Ministry of Labour, Social Affairs and Family
	Mária Orgonášová	Alliance of Organizations of Disabled Persons in Slovakia
	Eva Palova	Ministry of Health

ÉTATS PARTICIPANTS MEMBRE DE L'OMS, MEMBRES ASSOCIÉS DE L'OMS, LES RÉGIONS ET LES TERRITOIRES	NOMS DES RÉPONDANTS	ORGANISATIONS, ASSOCIATIONS ET ONG
Slovénie	Nadja Cobal	Ministry of Health
	Janja Cotic Pajntar	
	Tomaz Jereb	National Association for Mentally Handicapped Persons of Slovenia (Sožitje)
	Andrej Marusic	Institute of Public Health of the Republic of Slovenia
Sri Lanka	Raja S. Marasinghe	Central Council of Disabled Persons
Suède	Kent O. Ericsson	Uppsala University
	Helena Silfverhielm	National Board of Health and Welfare
Suisse	Markus Buri	Office fédéral des assurances sociales (OFAS)
	Galli Carminati Giuliana	Hôpitaux universitaires Genevois (HUG), Unité de psychiatrie du développement mental (UPDM)
	Viviane Guerdan	Association Internationale de Recherche Scientifique en faveur des personnes Handicapées Mentales (AIRHM), Association suisse d'aide aux personnes avec un handicap mental
	Heidi Lauper	INSIEME Suisse (Fédération des associations de parents)
	Josée Martin	Institutions sociales suisses pour personnes handicapées
Surinam	M. Algoe	Ministry of Health
Tanzanie (République unie de)	Josephine Bakhita	Amani Centre for Persons with Mental Disabilities
Tchad	Hassan Terab	Ministère de l'action sociale et de la famille
	Saklah Djimadoungar	Réinsertion des personnes handicapées
Thaïlande	Panpimol Lotrakul	Rajanukul Intellectual Disability Institute
Tokelau (1)	Tekie T Losefa	Ministry of Health
Tonga	Lavinia Satini	Petesaita & Alonga Disabled Centre
Trinité et Tobago	Ian Hypolite	Ministry of Health
Tunisie	Lotfi Ben Lellahom	Ministère des Affaires Sociales, de la solidarité des Tunisiens à l'étranger
Turquie	Nihal Ildes	Ministry of Health
Uganda	Richard Mugisha	Persons with Disabilities Uganda
	Sheila Z. NDyanabangi	Ministry of Health
Ukraine	Raisa Kravchenko	Charity Association of Help to Disabled Persons with Intellectual Disabilities (Dzherela)
	Igor A. Martsenkovsky	Ukrainian Institute of Social and Forensic Psychiatry and Narkology
	Olga Petrichenko	Ministry of Health
	Irina Pinchuk	Ukrainian Health Care Ministry
	Yuliya Zinova	WHO Office Ukraine

ÉTATS PARTICIPANTS MEMBRE DE L'OMS, MEMBRES ASSOCIÉS DE L'OMS, LES RÉGIONS ET LES TERRITOIRES	NOMS DES RÉPONDANTS	ORGANISATIONS, ASSOCIATIONS ET ONG
Uruguay	Nilda Rama Vieytes	Asociación Nacional de padres de personas con discapacidad intelectual (ANR)
	Alberto Della Gatta	
	Guillermo Manito	Ministerio de Salud Pública
	Gabriela Martoy	
Yémen	Raja Abdulah Ahmed Almasabi	Arab Human Rights Foundation
Zambie	James Mung'omba	Zambia Association for Children with Learning Disabilities (ZACALD)
	Kalunga Mahone Eunice	
Zimbabwe	Alice B. Chatindo	
	Munyaradzi B. T. Nyanhongo	L'Arche Zimbabwe
	Christine Tawengwa	
	Tawengwa Chinyowa	
	Dorcas Shirley Sithole	Ministry of Health and Child Welfare
	Elizabeth Matare	Dominican Convent Fundayi House

(1) Membres Associés de l'OMS, Régions et Territoires

Annexe III

■ Questionnaire de l'Atlas-DI

Les termes ayant un * sont définis dans le glossaire

1. Définition et diagnostic/classification

- 1.1 Quel terme est le plus souvent employé pour désigner la déficience intellectuelle* dans votre pays ?
(Si plus d'un terme est utilisé, veuillez numéroter vos réponses en ordre d'importance, où 1 représente le terme le plus courant.
Veuillez choisir l'expression dont le sens se rapproche le plus du terme employé.)

Déficience intellectuelle	Retard du développement
Déficience mentale	Retard intellectuel
Difficultés d'apprentissage	Retard mental
Handicap mental	Sous-développement mental
Autres (veuillez spécifier)	

- 1.2 Quelle classification* est la plus souvent utilisée dans votre pays pour déterminer la présence d'une déficience intellectuelle chez une personne ?

- Critères de l'AAMR/AAIDD
 CIM-10
 DSM-IV
 CIF
 Opinion professionnelle
 Autres (Veuillez spécifier) : _____

2. Épidémiologie de la déficience intellectuelle

- 2.1 Pouvez vous évaluer le nombre approximatif de personnes présentant une déficience intellectuelle dans votre pays (par 100000 habitants) ? _____

- 2.1.1 Veuillez indiquer la date et la source de cette information :

- 2.2 Au cours de la dernière année, combien de personnes présentant une déficience intellectuelle ont bénéficié de services en déficience intellectuelle (par 100000 habitants) ? _____

- 2.2.1 Veuillez indiquer la date et la source de cette information : _____

3. Politiques, programmes et législation

- 3.1 Existe-t-il dans votre pays des politiques ou des programmes nationaux* spécifiques à la déficience intellectuelle ?

- Oui, pour adultes seulement
 Oui, pour enfants, adolescents et adultes
 Oui, pour enfants et adolescents seulement
 Non

- 3.1.1 Si oui, à quels secteurs ces politiques ou programmes sont-ils/elles rattachés(e) ? (Veuillez cocher toutes les réponses qui s'appliquent)

- Personnes avec des incapacités
 Revenu
 Éducation
 Travail
 Santé
 Santé mentale
 Logement
 Services sociaux
 Droits de la personne
 Protection de la jeunesse
 Famille
 Autres

3.1.2 S'il n'existe pas de politiques ou de programmes spécifiques, la déficience intellectuelle est-elle visée à l'intérieur d'une politique nationale?

Oui Non Si oui, Veuillez spécifier : _____

3.2 Quel palier de gouvernement est principalement responsable des services destinés aux personnes présentant une déficience intellectuelle?

Palier national* Responsabilité partagée entre les différents paliers
 Palier régional* Autres (Veuillez spécifier) : _____
 Palier local*

3.3 Quel Ministère / Département finance ou assure le suivi des programmes destinés aux adultes ou enfants / adolescents présentant une déficience intellectuelle? (Veuillez numéroter vos réponses en ordre d'importance, où 1 représente le Ministère / Département le plus important)

	Enfants / Adolescents	Adultes
Éducation		
Famille		
Justice		
Logement		
Personnes avec des incapacités		
Protection de la jeunesse		
Revenu		
Santé		
Santé mentale		
Services sociaux		
Travail		
Autres (Veuillez spécifier)		

3.4 Existe-t-il une ou plusieurs lois visant à protéger les droits des personnes présentant une déficience intellectuelle dans votre pays?

Oui Non

3.4.1 Si oui, Veuillez la (les) identifier : _____

3.5 Existe-t-il ou y a-t-il déjà eu une campagne publique de sensibilisation* sur la déficience intellectuelle (stigmatisation, droits humains, intégration en société, santé, éducation, emploi)?

Oui Non

3.5.1 Si oui, Veuillez indiquer l'année et le thème de la dernière campagne : _____

4. Financement et allocations

4.1 Comment les services offerts aux personnes présentant une déficience intellectuelle sont-ils financés* dans votre pays?

(Veuillez numéroter vos réponses en ordre d'importance, où 1 représente la source la plus importante, et inscrire un pourcentage pour chacun d'elles)

Taxes (Gouvernement national / fédéral)* _____ %
 À la charge de l'utilisateur / patient / famille* _____ %
 Programme d'assurance santé* _____ %
 Assurance privée* _____ %
 Subventions externes* _____ %
 ONG* / Organisation à but non lucratif (OBNL) _____ %
 Autres (Veuillez spécifier) : _____ %

4.2 Quel pourcentage de l'ensemble des services en déficience intellectuelle est fourni par (le total doit éгалer 100 %) :

Le secteur public _____ %

Le secteur privé _____ %

Secteur des ONG / OBNL _____ %

Autres (Veuillez spécifier) : _____ %

4.3 Quelles allocations gouvernementales* sont offertes aux adultes présentant une déficience intellectuelle ou aux familles de personnes présentant une déficience intellectuelle ? (Veuillez cocher toutes les réponses qui s'appliquent)

Aucune allocation n'est offerte

Pension d'invalidité

Soins de santé

Sécurité sociale

Soutien financier pour l'alimentation, le logement, les médicaments et/ou le transport

Paiement direct en argent pour l'achat de services

Avantages fiscaux

Autres (Veuillez spécifier) : _____

4.4 Parmi les personnes éligibles, quel est le pourcentage de personnes présentant une déficience intellectuelle ou de familles de personnes présentant une déficience intellectuelle qui reçoivent présentement les allocations gouvernementales auxquelles elles ont droit ?

< 10 %

51 % - 74 %

11 % - 25 %

> 75 %

26 % - 50 %

5. Services aux enfants, aux adolescents et aux adultes

5.1. Comment sont organisés les services sociaux et les soins de santé aux personnes présentant une déficience intellectuelle dans votre pays (Veuillez cocher plus d'une réponse si nécessaire)

	Oui	Non
a) Avec les services spécifiques offerts aux personnes qui présentent une déficience intellectuelle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Avec les services offerts aux personnes présentant d'autres types d'incapacités	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Avec les services offerts aux personnes qui présentent des problèmes de santé mentale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Avec les services offerts à la population générale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Autres (Veuillez spécifier) : _____		

5.2 Quels services sont offerts aux adultes ou enfants / adolescents qui présentent une déficience intellectuelle ?
(Veuillez cocher toutes les réponses qui s'appliquent)

5.2.1 **Services résidentiels***

	Enfants / Adolescents		Adultes	
	Oui	Non	Oui	Non
Court terme (< 1 mois)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Milieu hospitalier – services de santé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Long terme (> 1 mois)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Soutien en milieu de vie autonome*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Famille d'accueil*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Foyers de groupe*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Institution de type hospitalier*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Institution de type psychiatrique*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Réservée à la DI	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mixte – Santé mentale et DI	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Générale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Spécifique à la DI	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Psychiatrique*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Psycho légale*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Institution psychiatrique spécialisée*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autres (Veuillez spécifier) : _____				

5.2.2 **Services dans la communauté***

	Enfants / Adolescents		Adultes	
	Oui	Non	Oui	Non
Soins de santé primaire*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Services de santé spécialisés*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dépistage / Évaluation / Orientation*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Intervention précoce*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Soutien individuel / Gestion de cas*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Interventions psychologiques / psychiatriques spécialisées	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autres (Veuillez spécifier) : _____				

5.2.3 **Réadaptation/Services de jour***

	Enfants / Adolescents		Adultes	
	Oui	Non	Oui	Non
Réadaptation psychosociale*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Réadaptation physique*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Centre de jour / hôpital	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autres (Veuillez spécifier) : _____				

5.2.4 **Éducation***

	Enfants / Adolescents		Adultes	
	Oui	Non	Oui	Non
Écoles spéciales*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Classe spéciale dans une école régulière*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Soutien en classe régulière *	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Enseignement à domicile*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Enseignement préscolaire / maternelle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Alphabétisation*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Programme d'éducation aux adultes*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Formation professionnelle*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autres (Veuillez spécifier) : _____				

5.2.5 **Services socioprofessionnels***

	Enfants / Adolescents		Adultes	
	Oui	Non	Oui	Non
Travail en milieu protégé*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Plateau de travail*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Soutien en milieu régulier de travail*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Formation / développement des habiletés en milieu de travail*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autres (Veuillez spécifier) : _____				

5.2.6 **Autres services***

	Enfants / Adolescents		Adultes	
	Oui	Non	Oui	Non
Activités récréatives*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Transports*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Technologies d'assistance*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Défense des droits*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Distribution de repas / nourriture	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5.2.7 **Autres** (Veuillez spécifier) : _____

5.3 Quels services de prévention en déficience intellectuelle* existent dans votre pays?

- Suppléments alimentaires (diète enrichie, sels iodés, ajout d'acide folique dans le pain)
- Examens pour détecter la phénylcétonurie, l'hypothyroïdisme et les toxines
- Dépistage génétique (caryotype) et examens prénataux
- Programmes de prévention d'abus d'alcool ou de drogues durant la grossesse.
- Autres (Veuillez spécifier) : _____

5.4 Existe-t-il à l'intérieur du système judiciaire des mesures spéciales pour les contrevenants qui présentent une déficience intellectuelle*?

- Enfants / Adolescents Adultes Aucune

5.5 Existe-t-il un système de régimes de protection* pour les personnes ayant une déficience intellectuelle ?

Enfants / Adolescents Adultes Aucune

5.6 Quel est l'impact des facteurs suivants sur l'accès aux services en déficience intellectuelle ?

5.6.1 Statut socioéconomique

Impact important Impact modéré Aucun impact

5.6.2 Territoire géographique

Impact important Impact modéré Aucun impact

5.6.3 Milieu rural ou urbain

Impact important Impact modéré Aucun impact

5.6.4 Groupe d'appartenance culturelle

Impact important Impact modéré Aucun impact

5.6.5 Religion

Impact important Impact modéré Aucun impact

5.6.6 Autres (Veuillez spécifier)

Impact important Impact modéré Aucun impact

5.7 Existe-t-il une ou des publication(s) qui décrivent les services offerts en déficience intellectuelle dans votre pays ?

Oui Non

Si oui, Veuillez indiquer les références et / ou fournir une copie de la ou des publication(s).

6. Services aux familles

6.1 Veuillez indiquer quels sont les services disponibles dans la plupart des régions de votre pays pour les familles de personnes présentant une déficience intellectuelle*. (Veuillez cocher toutes les réponses qui s'appliquent) :

- Soutien psychologique / *counselling*
- Éducation sur la déficience intellectuelle
- Répit*
- Aide à domicile*
- Défense des droits*
- Autres (Veuillez spécifier) : _____

7. Ressources humaines

7.1 Quels sont les professionnels les plus impliqués auprès des personnes qui présentent une déficience intellectuelle ? (Veuillez numéroter vos réponses en ordre d'importance, où 1 représente le groupe de professionnels le plus impliqué).

Médecins	Psychologues
Infirmiers	Éducateurs spécialisés
Ergothérapeutes	Orthophonistes
Pédiatres	Travailleurs sociaux
Physiothérapeutes	Thérapeutes – Arts et musique
Travailleurs en santé primaire	Enseignants
Psychiatres	Autres (veuillez spécifier)

7.2 Quels professionnels ont l'opportunité de recevoir de la formation continue* dans leur milieu de travail, en lien avec le soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle ?

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Médecins | <input type="checkbox"/> Psychologues |
| <input type="checkbox"/> Infirmiers | <input type="checkbox"/> Éducateurs spécialisés |
| <input type="checkbox"/> Ergothérapeutes | <input type="checkbox"/> Orthophonistes |
| <input type="checkbox"/> Pédiatres | <input type="checkbox"/> Travailleurs sociaux |
| <input type="checkbox"/> Physiothérapeutes | <input type="checkbox"/> Thérapeutes – Arts et musique |
| <input type="checkbox"/> Travailleurs en santé primaire | <input type="checkbox"/> Enseignants |
| <input type="checkbox"/> Psychiatres | <input type="checkbox"/> Autres (Veuillez spécifier) : _____ |

7.3 Existe-t-il un programme de formation en déficience intellectuelle au sein du programme académique des pré-gradués* ou des post-gradués* dans votre pays ? (Veuillez cocher toutes les réponses qui s'appliquent).

	Pré-gradués	Post-gradués	Pas offert
Médecins	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Infirmiers	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ergothérapeutes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pédiatres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Physiothérapeutes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Travailleurs en santé primaire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Psychiatres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Psychologues	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Éducateurs spécialisés	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Orthophonistes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Travailleurs sociaux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Thérapeutes – Arts et musique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Enseignants	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autres (Veuillez spécifier) : _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7.4 Existe-t-il des standards nationaux en ce qui a trait aux soins et aux services* offerts par des professionnels dans le domaine de la déficience intellectuelle ?

7.4.1 Uniquement pour les organisations gouvernementales

Oui Non

7.4.2 Applicables aux organisations du secteur privé

Oui Non

7.4.3 Si oui, comment ces standards sont-ils appliqués? (Veuillez cocher toutes les réponses qui s'appliquent).

Certification professionnelle

Formation continue

Supervision clinique des travailleurs

Utilisation de guides cliniques de pratique

Formation de départ uniquement

Autres (Veuillez spécifier) : _____

8. Organisations non gouvernementales (ONG)

8.1 Existe-t-il dans votre pays des ONG* nationales vouées à la déficience intellectuelle?

Oui Non

8.1.1 Si oui, veuillez en énumérer trois (principalement celles actives au niveau national) : _____

8.1.2 Dans quel (s) domaines de la déficience intellectuelle ces ONG sont-elles impliquées? (Veuillez cocher chaque réponse qui s'applique)

Défense des droits

Travail / Emploi

Services directs

Formation en droits humains

Éducation

Développement de systèmes et politiques

Famille

Prévention

Santé

Développement professionnel

Logement

Groupe de soutien d'autonomie et d'*empowerment*

Réadaptation

Autres (Veuillez spécifier) : _____

9. Organisations internationales

9.1 Y a-t-il des organisations internationales qui sont impliquées (directement ou par l'intermédiaire de leur bureau régional ou national) dans le développement et le maintien des services en déficience intellectuelle dans votre pays?

Oui Non

9.1.1 Si oui, Veuillez en énumérer trois : _____

9.1.2 Dans quel (s) domaine (s) de la déficience intellectuelle ces organisations internationales sont-elles impliquées?
(Veuillez cocher chaque réponse qui s'applique)

- Défense des droits
 Services directs
 Éducation
 Famille
 Santé
 Logement
 Réadaptation

- Travail / Emploi
 Formation en droits humains
 Développement de systèmes et politiques
 Prévention
 Développement professionnel
 Groupe de soutien, d'autonomie et d'*empowerment*
 Autres (Veuillez spécifier) : _____

10. Information et recherche

10.1 Peut-on retrouver des données spécifiques relatives à la déficience intellectuelle à l'intérieur de certains rapports annuels* de votre pays?

- Oui Non

10.2 Existe-t-il une base de données épidémiologiques* relative à la déficience intellectuelle?

- Oui Non

10.2.1 Si oui, veuillez indiquer les références et / ou fournir une copie de la ou des publication(s) _____

10.3 Existe-t-il une base de données relative aux services dispensés* en déficience intellectuelle?

- Oui Non

10.3.1 Si oui, veuillez indiquer les références et / ou fournir une copie de la ou des publication(s). _____

10.4 Quelles sont les meilleures références disponibles pour obtenir des données épidémiologiques relatives aux personnes présentant une déficience intellectuelle dans votre pays? _____

10.5 Est-ce que des recherches sur la déficience intellectuelle sont en cours ou ont été réalisées dans votre pays?

- Oui Non

10.5.1 Si oui, quels types d'organisations coordonnent ces recherches? (Veuillez cocher toutes les réponses qui s'appliquent)

- Gouvernements Organisations internationales ou supranationales
 Universités ONG
 Industrie pharmaceutique Fondations
 Autres (Veuillez spécifier) : _____

10.5.2 Si oui, de quelles sources provient le financement de ces recherches? (Veuillez cocher toutes les réponses qui s'appliquent).

- Public
 Privé
 Partenariat public / privé
 Organisations internationales ou supranationales
 ONG
 Autres (Veuillez spécifier) : _____

10.5.3 Existe-t-il un centre national de recherche* qui fait de la recherche dans le domaine de la déficience intellectuelle ?

Oui Non

Si oui, Veuillez fournir les informations suivantes (nom du directeur, adresse, Site Web, etc.) : _____

10.5.4 Énumérez trois champs de recherche en déficience intellectuelle qui ont fait l'objet d'études dans votre pays : _____

11. Commentaires

11.1 Vous pouvez utiliser l'espace ci-dessous pour nous laisser vos commentaires au sujet de ce questionnaire, ou encore pour inscrire toute autre information que vous jugez pertinente.

Annexe IV

■ Glossaire des termes employés pour le questionnaire de l'Atlas-DI

Les définitions rapportées dans ce glossaire sont des définitions simples élaborées spécifiquement pour ce projet et ne sont pas les définitions officielles de l'OMS. Veuillez noter que, dans le cas où il y aurait discordance entre une traduction du glossaire et la version anglaise, cette dernière est à préconiser.

Activités récréatives :

Service destiné aux personnes présentant une déficience intellectuelle, souvent à l'intérieur d'un établissement offrant des activités et du soutien, qui met l'accent sur la détente, le divertissement et les interactions sociales.

Aide à domicile :

Aide apportée au domicile de la famille d'une personne présentant une déficience intellectuelle. Peut se traduire par la formation parentale, des consultations et du travail auprès de membres de la famille pour identifier, trouver ou fournir tout autre aide nécessaire.

Allocation gouvernementale :

Allocations fournies par le gouvernement aux personnes présentant une déficience intellectuelle y ayant légalement droit. Elles peuvent être fournies de différentes façons, comme par de l'argent, par des services, par du personnel de soins individuels, etc.

Alphabétisation :

Programme visant l'acquisition d'habiletés de lecture et d'écriture par la personne présentant une déficience intellectuelle.

Base de données relative aux services dispensés :

Système organisé de compilation d'informations au sujet de l'utilisation des services.

Campagne publique de sensibilisation :

Publicité et/ou campagne d'information visant à soutenir le développement des personnes présentant une déficience intellectuelle, que ce soit dans un domaine général ou spécifique comme, par exemple, la déstigmatisation, l'intégration sociale, les droits humains, l'éducation, l'accès à l'emploi ou les soins de santé.

Centre national de recherche :

Centre dont le but est de soutenir la recherche et le développement de politiques et programmes au niveau national.

Classe spéciale dans une école régulière :

Classe indépendante pour personnes présentant une déficience intellectuelle à l'intérieur d'une école régulière qui accueille à la fois des personnes avec une déficience intellectuelle et des personnes sans déficience intellectuelle.

Contrevenant présentant une déficience intellectuelle :

Personne avec une déficience intellectuelle condamnée pour crime par un tribunal.

Défense des droits :

Combinaison d'actions sociales et individuelles visant à accroître la prise de conscience et à susciter l'engagement politique, la promotion des droits fondamentaux, l'acceptation sociale de la différence et l'appui du système de santé vis-à-vis des enjeux liés à la déficience intellectuelle.

Déficience intellectuelle :

Condition d'arrêt du développement intellectuel ou de développement intellectuel incomplet qui peut survenir avec ou sans problème de santé mentale ou déficience physique et qui est caractérisé par une insuffisance des facultés et du niveau global d'intelligence, notamment au niveau des fonctions cognitives du langage, de la motricité et des performances sociales. Cette définition convient tant aux enfants, aux adolescents, aux adultes et aux personnes âgées.

Diagnostic/Classification :

Il existe de nombreuses définitions et/ou classifications de la déficience intellectuelle. Les quatre plus courantes sont celles de l'AAMR, du DSM-IV, de la CIM-10 et de la CIF.

a) Classification de l'AAMR

« Le retard mental est une incapacité caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif qui se manifeste dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Cette incapacité survient avant l'âge de 18 ans. »

b) Définition du « Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV) »

« Fonctionnement intellectuel général, significativement inférieur à la moyenne accompagné de déficits concomitants ou d'altérations du fonctionnement adaptatif actuel concernant au moins deux des secteurs suivants : communication, autonomie, vie domestique, aptitudes sociales et interpersonnelles, mise à profit des ressources de l'environnement, responsabilité individuelle, utilisation des acquis scolaires, travail, loisirs, santé et sécurité. Le retard mental doit apparaître avant l'âge de 18 ans. » Le DSM-IV identifie cinq degrés de retard mental : le retard mental léger, le retard mental moyen, le retard mental grave, le retard mental profond et le retard mental de gravité non spécifiée.

c) Classification internationale des maladies (CIM-10)

« Condition d'arrêt du développement mental ou de développement mental incomplet, caractérisé essentiellement par une insuffisance des facultés qui déterminent le niveau global d'intelligence, c'est-à-dire les fonctions cognitives, le langage, la motricité et les performances sociales. Pour établir un diagnostic précis de déficience intellectuelle, le quotient intellectuel doit être évalué à l'aide de tests d'intelligence standardisés, passés de façon individuelle, et adaptés aux normes culturelles locales. Nous pouvons donc, à partir de ces derniers, identifier le niveau de déficience intellectuelle (léger, moyen, grave, profond ou de degré non spécifié). »

d) Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)

« La CIF propose que la déficience intellectuelle ne soit dorénavant plus perçue comme une maladie ou comme la conséquence physique ou psychologique d'une maladie, mais plutôt comme un problème lié au fonctionnement de la personne entière. Selon la CIF, le fonctionnement consiste en l'interaction de la personne avec son environnement et en le résultat des rapports entre une personne présentant des problèmes de santé et différents facteurs environnementaux. L'image qui résulte de cette combinaison de facteurs et de dimensions se traduit par la personne dans son environnement. »

Dépistage/Évaluation/Orientation :

Services désignés pour l'évaluation sommaire de la condition générale des personnes présentant une déficience intellectuelle, afin d'identifier les services dont une personne a besoin et guider cette dernière vers ceux qui sont le plus susceptibles de lui convenir. Ces services peuvent avoir trait aux consultations, aux évaluations psychologiques, et aux examens médicaux, incluant l'évaluation des troubles langagiers et auditifs et les études en laboratoire.

Données épidémiologiques :

Données traitant de l'étendue et de la nature de la déficience intellectuelle utilisées pour planifier et évaluer des stratégies visant à prévenir cette dernière et servant de guide à la gestion des services offerts aux personnes ayant une déficience intellectuelle. Ces données comprennent habituellement les taux d'incidence, de prévalence et de fréquence.

École spéciale :

École indépendante exclusivement destinée aux personnes présentant une déficience intellectuelle.

Enseignement à domicile :

Enseignement donné par un tuteur ou un éducateur spécialisé au domicile de la personne présentant une déficience intellectuelle.

Empowerment :

Potentiel d'actualisation d'une personne, organisation ou communauté à gérer ses propres devoirs et responsabilités.

Famille d'accueil :

Milieu de vie en foyer d'accueil plutôt que dans la résidence familiale de la personne.

Financement des services en déficiences intellectuelles :

Les services de santé et sociaux offerts aux personnes présentant une déficience intellectuelle peuvent être financés par un ou plusieurs des moyens suivants :

- Taxe : Méthode de financement assurée par une taxe générale.
- À la charge de l'usage / patient / famille : Méthode de financement par paiements effectués par l'utilisateur ou sa famille, selon les besoins.
- Programme d'assurance santé : Méthode de financement obtenu à partir d'un pourcentage fixe de revenu que toute personne dont le salaire dépasse un certain niveau doit payer pour contribuer aux fonds gouvernemental d'assurance santé qui, en retour, paie une partie des services pour tous les bénéficiaires, y compris ceux dont le revenu ne permet pas de contribuer au programme.
- Assurance privée : Méthode de financement se traduisant par une prime que les bénéficiaires de soins de santé et de services sociaux versent volontairement à une compagnie d'assurance privée qui, en retour, paie pour une partie ou l'ensemble de leurs besoins.
- Subventions externes : Méthode de financement se traduisant par un montant d'argent versé par d'autres pays ou organisations internationales à des fins de services directs ou indirects destinés aux personnes présentant une déficience intellectuelle et leurs familles.
- Organisation non gouvernementale (ONG) : Organisations volontaires, groupes de charité, services aux usagers, groupes de défense des droits ou associations professionnelles.

Formation continue :

Service de formation offert au personnel qui travaille auprès de personnes présentant une déficience intellectuelle durant ses heures de travail ou heures supplémentaire rémunérées.

Formation/Développement des habiletés en milieu de travail :

Toute formation qu'un employé doit normalement suivre pour pouvoir accomplir les tâches principales associées à son emploi.

Formation professionnelle :

Formation spécialisée visant le développement de compétences spécifiques pour aider la personne à obtenir ou conserver un emploi.

Foyer de groupe :

Milieu de vie communautaire où demeurent plusieurs personnes présentant une déficience intellectuelle.

Institution de type hospitalier :

Établissement pour individus ne requérant pas d'hospitalisation, mais qui ne peuvent recevoir de soins à la maison. Habituellement, un service continu de surveillance 24 heures par jour est offert.

Institution de type psychiatrique :

Grand établissement non-intégré dans la communauté et qui offre des soins généraux aux résidents, incluant un lieu de résidence, un travail, des activités de jour ainsi que des soins médicaux et psychiatriques. Alors que plusieurs institutions psychiatriques sont exclusivement destinées à l'hébergement de personnes présentant une déficience intellectuelle, d'autres institutions générales sont pourvues d'accommodations spéciales pour personnes présentant une déficience intellectuelle ou personnes âgées ou, encore, destinées à recevoir aussi bien des personnes présentant des problèmes de santé mentale que des personnes présentant une déficience intellectuelle.

Institution psychiatrique spécialisée :

Soins offerts aux personnes présentant une déficience intellectuelle dans un hôpital psychiatrique spécialisé autonome.

Intervention précoce :

Services offerts aux enfants et à leurs familles en vue de diminuer les effets liés à la déficience intellectuelle. L'intervention précoce peut commencer à n'importe quel moment entre la naissance et l'âge scolaire.

Palier local :

Qui relève du champ de compétence municipal.

Palier national :

Qui relève du champ d'action de compétence nationale ou fédérale.

Palier régional :

Qui relève du champ de compétence d'un état, d'un département ou d'une province.

Plateau de travail :

Entente entre différents milieux permettant aux personnes présentant une déficience intellectuelle de travailler. Dans la plupart des cas, mais pas tous, les personnes sont intégrées dans un environnement de travail régulier, au sein d'une équipe de personnes ne présentant pas de déficience intellectuelle.

Politique nationale :

Ensemble structuré / organisé de valeurs, principes, objectifs et champs d'actions visant à améliorer la situation des personnes présentant une déficience intellectuelle au pays, à cerner les priorités et à mettre de l'avant des moyens pour atteindre ces priorités.

Programmes académiques des post-gradués :

Éducation régulière continue au-delà du grade bachelier offerte par une université ou tout autre établissement d'éducation reconnu.

Programmes académiques des pré-gradués :

Éducation régulière continue préparant au grade de bachelier offerte par une université ou tout autre établissement d'éducation reconnu.

Programmes d'éducation aux adultes :

Gamme complète de services éducationnels d'alphabétisation de base à travers le diplôme d'études primaires et certains cours de niveau collégial ou universitaire.

Programme national :

Plan d'action national définissant les mesures à entreprendre pour l'élaboration d'une politique et l'atteinte des objectifs encourus.

Psychiatrique :

Soins offerts aux personnes présentant une déficience intellectuelle dans un hôpital pourvu d'une unité psychiatrique indépendante et qui offre des services en santé mentale, où un espace et du personnel sont spécialement réservés au traitement des patients présentant des problèmes de santé mentale.

Psycho-légale :

Soins offerts aux personnes présentant une déficience intellectuelle dans un hôpital spécialisé pour les contrevenants.

Rapport annuel :

Rapport d'informations produit à chaque année, qui traite de l'utilisation des soins de santé et des services sociaux, des ressources disponibles (services, ressources humaines), ainsi que des subventions et programmes gouvernementaux.

Réadaptation/Services de jour :

Services offerts aux personnes présentant une déficience intellectuelle visant l'acquisition de connaissances, de compétences et l'entraînement pour favoriser l'atteinte d'un niveau optimal de fonctionnement et de développement social. Ces services peuvent consister en la réadaptation psychosociale, médicale et/ou physique. Ils peuvent aussi être offerts individuellement, afin de cibler les besoins individuels d'une personne.

Réadaptation psychosociale :

Processus de réadaptation individuelle et de formation sociale visant l'atteinte d'un niveau optimal d'indépendance pour la réalisation d'activités quotidiennes dans la communauté.

Réadaptation physique :

Thérapie physique visant à accroître l'autonomie et la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle.

Répit :

Périodes temporaires de répit offerte aux membres de la famille et amis qui s'occupent normalement d'une personne qui présente une déficience intellectuelle au cours de laquelle des parents ou conseillers formés prennent soin de la personne. Ce service peut être offert au domicile familial ou dans un autre lieu.

Services dans la communauté :

Services offerts aux personnes présentant une déficience intellectuelle à l'extérieur d'un établissement de soins de santé.

Services de prévention en déficience intellectuelle :

Concernent toutes les activités se déroulant dans la communauté qui visent à prévenir tant l'occurrence que l'évolution de la déficience intellectuelle. Les services de prévention en déficience intellectuelle comprennent tous les moyens pertinents utilisés pour donner de l'information et de l'éducation en ce qui a trait aux causes connues de la déficience intellectuelle.

Services résidentiels :

Établissements de services où une personne présentant une déficience intellectuelle demeure.

Services socioprofessionnels :

Gamme étendue de services destinés au développement de compétences nécessaires à l'occupation d'un emploi. Ces services incluent la recherche et le développement d'emplois, l'évaluation et l'amélioration des formations professionnelles offertes ainsi que des compétences, attitudes et comportements professionnels appropriés en vue de permettre aux personnes présentant une déficience intellectuelle d'acquiescer de l'expérience de travail.

Soins de santé primaire :

Soins de première ligne et premier contact du patient avec le système de santé. Souvent, les soins de santé primaire se traduisent d'abord par un suivi effectué par un médecin de famille ou une infirmière de santé communautaire. Les soins de santé primaires constituent la première étape d'un continuum de soins, met l'emphase sur la promotion de la santé et la prévention des maladies et favorise l'accès à une plus grande gamme de soins spécialisés comme, par exemple, ceux offerts dans les hôpitaux.

Soins de santé spécialisés :

Services de santé généraux spécialisés offerts aux personnes présentant une déficience intellectuelle, comme l'angioplastie, la dialyse, la chirurgie, les services relatifs aux traumatismes, les services de santé mentale, le traitement du cancer, les soins dentaires, les traitements orthophoniques, etc.

Soutien en classe régulière :

Services d'éducation spécialisée offerte aux personnes ayant une déficience intellectuelle qui se trouvent dans une classe régulière où se côtoient à la fois élèves avec et sans déficience intellectuelle.

Soutien en milieu de vie autonome :

La personne, locataire ou propriétaire, vit dans sa propre maison et reçoit des services de soutien relatifs à ses besoins financiers, médicaux, résidentiels, de transport et autres besoins quotidiens.

Soutien en milieu régulier de travail :

Services de soutien incluant l'assistance à la personne dans sa recherche d'emploi ; l'évaluation de ses compétences, attitudes, comportements et intérêts en ce qui a trait au travail ; la réadaptation professionnelle et/ou autre formation, ainsi que l'offre d'emplois. Le soutien en milieu régulier de travail inclut les services de transitions et de support à l'embauche.

Soutien individuel/Gestion de cas :

Processus de suivi individuel de la personne présentant une déficience intellectuelle incluant l'évaluation des besoins, la planification des services, ainsi que la coordination des services et soutiens de différents intervenants ou secteurs liés aux besoins individuels de la personne présentant une déficience intellectuelle.

Standards relatifs aux soins et services :

Normes qui imposent des standards minimaux afin d'assurer la qualité des soins offerts aux personnes qui ont une déficience intellectuelle. Ainsi, tous les professionnels œuvrant dans le domaine de la déficience intellectuelle sont tenus de se conformer à chacun des standards établis. Qualitatifs, ils servent d'outil de mesure de la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle et d'évaluation des moyens à prendre pour améliorer la qualité et la pertinence des soins et autres services.

Système de régimes de protection :

Régime juridique mis en place par le gouvernement pour protéger les personnes présentant une déficience intellectuelle ainsi que leurs biens. Ces dernières doivent avoir été jugées incapables, en vertu de leur condition et de leur situation, de prendre les mesures appropriées pour s'occuper d'elles-mêmes et de leurs biens. Ce système veille à ce que les décisions les concernant soient prises dans leur meilleur intérêt, respectant leurs droits et assurent le maintien de leur autonomie. Ce type de protection peut prendre la forme d'une curatelle, d'une tutelle, d'un conseil, d'un conseiller au majeur ou encore d'un tuteur au mineur.

Technologie d'assistance :

Appareil ou instrument utilisé pour accroître, maintenir ou améliorer les habiletés de fonctionnement des personnes présentant une déficience intellectuelle.

Travail en milieu protégé :

Milieu de travail adapté pour personnes présentant une déficience intellectuelle qui, pour différentes raisons, ne peuvent occuper d'emplois sur le marché régulier du travail. Les personnes n'y sont pas rémunérées selon le salaire minimum. Son but consiste à former les personnes, leur permettre de développer des compétences de travail et de les préparer à occuper un emploi régulier, avec ou sans soutien.

Transport :

Service permettant aux personnes présentant une déficience intellectuelle de voyager à l'extérieur de leur résidence pour participer à des activités sociales de toutes sortes.

■ Sources d'information pour le glossaire

Braddock D, Hemp R, Rizzolo MC, Coulter D, Haffer L, Thompson M.

The state of the States in developmental disabilities (6th edition).

Washington, DC, USA; American Association on Mental Retardation, 2005.

Crosse C, Hocking B. Discussion Paper. Social Rehabilitation: What are the Issues? Paper presented at DVA National Rehabilitation Conference; SANE Australia, 2004.

Garcin N. Les définitions et les systèmes de classification. In M.J. Tassé et D. Morin (fds). La déficience intellectuelle. Montréal : Éditions Gaétan Morin, 2003 :9-21.

Lachapelle Y. What is intellectual disability? Paper presented at the Montreal PAHO/WHO Conference on Intellectual Disability, 2004.

www.montrealdeclaration.com/docs/intellectual_disability.pdf.

(accessed on July 2007)

Luckasson R, Borthwick-Duffy S, Buntinx WHE, Coulter DL, Craig EM, Reeve A, et al. Mental retardation: definition, classification, and systems of support. 10th American Association on Mental Retardation. 10th Ed.; Washington, DC, USA, 2002.

Martin J.F., La déficience intellectuelle : Concepts de base. Montréal : Éditions Saint-Martin, 2002.

Tassé M.J., Morin D. La déficience intellectuelle, Montréal : Éditions Gaétan Morin, 2003.

WHO. The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders Clinical descriptions and diagnostic guidelines. Geneva, Switzerland: WHO, 1992

WHO. The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Geneva, Switzerland: WHO, 2001.

WHO. Mental Health Atlas. Geneva, Switzerland: WHO, 2005.

WHO. Mental Health Policy and Service Guidance Package: Advocacy for mental health. Geneva, Switzerland: WHO, 2003.

WHO. World Health Report. Geneva, Switzerland: WHO, 2001.

