RAPPORT MONDIAL SUR LE HANDICAP

Organisation mondiale de la Santé

BANQUE MONDIALE

Catalogage à la source: Bibliothèque de l'OMS:

Rapport mondial sur le handicap 2011.

1.Handicapé - statistique. 2.Handicapé - rééducation & réadaptation. 3.Délivrance soins. 4.Enfant handicapé. 5.Enseignement spécialisé. 6.Emploi accompagné pour les personnes handicapées. 7.Politique sanitaire I.Organisation mondiale de la Santé.

ISBN 978 92 4 256418 1 (NLM classification: HV 1553)
ISBN 978 92 4 068819 3 (PDF)
ISBN 978 92 4 068820 9 (Daisy)
ISBN 978 92 4 068821 6 (ePub)

© Organisation mondiale de la Santé 2012

Tous droits réservés. Les publications de l'Organisation mondiale de la Santé sont disponibles sur le site Web de l'OMS (www.who.int) ou peuvent être achetées auprès des éditions de l'OMS, Organisation mondiale de la Santé, 20 avenue Appia, 1211 Genève 27 (Suisse) (téléphone : +41 22 791 3264 ; télécopie : +41 22 791 4857 ; courriel : bookorders@who.int . Les demandes relatives à la permission de reproduire ou de traduire des publications de l'OMS – que ce soit pour la vente ou une diffusion non commerciale – doivent être envoyées aux éditions de l'OMS via le site Web de l'OMS à l'adresse http://www.who.int/about/licensing/copyright_form/en/index.html

Les appellations employées dans la présente publication et la présentation des données qui y figurent n'impliquent de la part de l'Organisation mondiale de la Santé aucune prise de position quant au statut juridique des pays, territoires, villes ou zones, ou de leurs autorités, ni quant au tracé de leurs frontières ou limites. Les lignes en pointillé sur les cartes représentent des frontières approximatives dont le tracé peut ne pas avoir fait l'objet d'un accord définitif.

La mention de firmes et de produits commerciaux ne signifie pas que ces firmes et ces produits commerciaux sont agréés ou recommandés par l'Organisation mondiale de la Santé, de préférence à d'autres de nature analogue. Sauf erreur ou omission, une majuscule initiale indique qu'il s'agit d'un nom déposé.

L'Organisation mondiale de la Santé a pris toutes les précautions raisonnables pour vérifier les informations contenues dans la présente publication. Toutefois, le matériel publié est diffusé sans aucune garantie, expresse ou implicite. La responsabilité de l'interprétation et de l'utilisation dudit matériel incombe au lecteur. En aucun cas, l'Organisation mondiale de la Santé ne saurait être tenue responsable des préjudices subis du fait de son utilisation.

Imprimé à Malte

Table des matières

Avant-propos ix

Préface xi

Remerciements xiii

Contributions xv

Introduction xxi

1. Comprendre le handicap 1
- **Qu'est-ce que le handicap ?** 4
  - Environnement 4
  - Diversité du handicap 7
  - Prévention 9
- **Handicap et droits de l'homme** 9
- **Handicap et développement** 11

2. Le handicap : un tour d'horizon 21
- **Évaluer le handicap** 23
- **Prévalence des difficultés fonctionnelles liées au handicap** 27
  - La prévalence du handicap par pays 28
  - Estimations mondiales de la prévalence du handicap 28
- **Problèmes de santé** 36
  - Évolutions des problèmes de santé associés au handicap 36
- **Démographie** 39
  - Les personnes âgées 39
  - Les enfants 40
- **L'environnement** 41
  - Les facteurs environnementaux ont une influence sur l'état de santé 41
- **Handicap et pauvreté** 42
  - Dans les pays développés 42
  - Dans les pays en développement 44
- **Les besoins de services et d'assistance** 46

Coûts du handicap **48**
Coûts directs du handicap 48
Coûts indirects 49
Conclusion et recommandations **50**
Adopter la CIF 51
Améliorer les statistiques nationales sur le handicap 51
Améliorer la comparabilité des données 52
Concevoir des outils appropriés et combler les lacunes de la recherche 53

3. Soins de santé généraux **61**
Comprendre la santé des personnes handicapées **63**
Affection primaire 64
Risque de développement d'affections secondaires 65
Risque de développer des affections comorbides 65
Vulnérabilité accrue aux affections liées à l'âge 65
Taux accru de comportement à risque 65
Risque accru d'être confronté à la violence 66
Risque accru de traumatismes involontaires 66
Risque accru de décès prématuré 66
Besoins et besoins non satisfaits 66
Surmonter les obstacles aux soins de santé **70**
Réformer les politiques et la législation 70
Éliminer les obstacles au financement et à l'accessibilité financière 73
Éliminer les obstacles à la prestation de service 79
Résoudre les problèmes de ressources humaines 88
Combler les lacunes des données et des recherches 91
Conclusion et recommandations **93**
Politique publique et législation 93
Financement et accessibilité financière 94
Prestation de services 94
Ressources humaines 94
Données et recherches 95

4. La réadaptation **105**
Comprendre la réadaptation **109**
Méthodes et résultats de la réadaptation 109
La médecine de réadaptation 111
La thérapie (rééducation fonctionnelle) 111
Les aides techniques 113
Les structures de réadaptation 114
Besoins et besoins non satisfaits 114
Éliminer les obstacles à la réadaptation **117**
Réforme des politiques, des lois et des systèmes de prestation **117**
Plans de réadaptation nationaux et meilleure collaboration 119
Élaborer des mécanismes de financement pour la réadaptation **120**

Développer les ressources humaines chargées de la réadaptation **122**
Développer l'éducation et la formation 124
Former le personnel de santé en place aux soins de réadaptation 125
Renforcement des capacités de formation 127
Le contenu des programmes 127
Recruter et retenir le personnel de réadaptation 127
Développer et décentraliser la prestation de services **129**
La réadaptation pluridisciplinaire coordonnée 131
Les services communautaires 131
Accroître l'utilisation et l'accessibilité économique de la technologie **133**
Aides techniques 133
La « télé-réadaptation » 134
Développer la recherche et les pratiques fondées sur des données probantes **135**
Information et guide de bonnes pratiques 136
Recherche, données et information 137
Conclusion et recommandations **138**
Politiques et mécanismes de réglementation 139
Financement 139
Ressources humaines 139
Prestation des services 139
Technologie 140
Recherche et pratiques reposant sur des données factuelles 140

5. Aide et assistance personnelle **151**
Comprendre l'aide et l'assistance personnelle **154**
Quand l'aide et l'assistance personnelle sont-elles requises ? 155
Besoins satisfaits et non satisfaits 156
Facteurs démographiques et sociaux influant sur la demande et l'offre 158
Conséquences pour les aidants de la non-satisfaction des besoins de services d'aide formels 158
Prestation de l'aide et de l'assistance personnelle 159
Obstacles à l'aide et à l'assistance personnelle **161**
Manque de financement 161
Manque de ressources humaines adéquates 162
Politiques et cadres institutionnels inadéquats 162
Services inadéquats et passifs 163
Mauvaise coordination des services 163
Méconnaissance, attitudes et maltraitance 163
Surmonter les obstacles à l'aide et à l'assistance personnelle **165**
Pour une désinstitutionalisation réussie 165
Créer un cadre pour mettre en place des services d'accompagnement efficaces 167
Le financement des services 168
L'évaluation des besoins individuels 169
La réglementation des prestataires 170

Soutien aux services publics, privés ou bénévoles 170
Coordination d'une prestation de services souple 171
Renforcement des capacités des aidants et des usagers 175
Développer la réadaptation à base communautaire et les soins communautaires à domicile 175
Intégration de l'aide et de l'assistance dans les politiques et plans d'action pour le handicap 176
Conclusion et recommandations 177
Aider les personnes à vivre dans la communauté et à y participer 177
Encourager le développement de l'infrastructure des services d'appui 178
Optimiser le choix et le contrôle des consommateurs 178
Venir en aide aux familles, qui sont des prestataires d'aide et d'assistance 178
Intensifier la formation et le renforcement des capacités 179
Améliorer la qualité des services 179

6. Environnements favorables 187
Comprendre l'accès aux environnements physiques et de l'information 190
S'attaquer aux obstacles dans les bâtiments et sur la voie publique 193
Élaborer des politiques efficaces 193
Améliorer les normes 194
Faire appliquer la législation et la réglementation 195
Un organisme responsable de la mise en œuvre 196
Suivi 196
Formation et actions de plaidoyer 198
Adopter la conception universelle 198
Éliminer les obstacles dans les transports publics 198
Améliorer les politiques 201
Offrir des services de transport adaptés et des taxis accessibles 201
Conception universelle et suppression des obstacles physiques 202
Assurer la continuité de la « chaîne des déplacements » 205
Améliorer la formation et la sensibilisation 205
Obstacles à l'information et à la communication 205
Inaccessibilité 206
Absence de réglementation 208
Coût 208
Le rythme du changement technologique 209
Éliminer les obstacles à l'information et à la technologie 209
Législation et action en justice 210
Normes 211
Politiques et programmes 213
Achats publics 214
Conception universelle 215

Actions des entreprises 216
Rôle des organisations non gouvernementales 217
Conclusion et recommandations 217
Dans tous les domaines de l'environnement 218
Installations publiques - bâtiments et voies publiques 219
Transports 219
Accessibilité de l'information et de la communication 220

7. Éducation 227
Participation au système éducatif et enfants handicapés 230
Comprendre l'éducation et le handicap 233
Approches de l'éducation des enfants handicapés 234
Résultats de l'enseignement 236
Obstacles à l'enseignement rencontrés par les enfants handicapés 237
Problèmes systémiques 239
Problèmes liés à l'école 240
Éliminer les obstacles à l'éducation 242
Interventions à l'échelle du système 242
Interventions au niveau des écoles 246
Le rôle des communautés, des familles, des personnes handicapées et des enfants handicapés 250
Conclusion et recommandations 253
Formuler des politiques claires et améliorer les données et l'information 253
Adopter des stratégies favorisant l'inclusion 254
Proposer des services spécialisés lorsque c'est nécessaire 254
Participation au soutien 254

8. Travail et emploi 261
Comprendre les marchés du travail 264
Participation au marché du travail 264
Taux d'emploi 265
Types d'emploi 267
Salaires 267
Obstacles à l'entrée sur le marché du travail 268
Accès insuffisant 268
Préjugés sur le handicap 268
Discrimination 269
Surprotection dans le droit du travail 269
Éliminer les obstacles au travail et à l'emploi 269
Législation et réglementation 269
Interventions sur mesure 270
Réadaptation et formation professionnelles 275
Création d'entreprise et microfinance 277

Protection sociale 278
Œuvrer pour changer les attitudes 279
Conclusion et recommandations 281
Les gouvernements 281
Les employeurs 282
Autres organisations : les ONG, notamment les organisations de personnes handicapées, les organismes de microfinance et les syndicats 282

9. Recommandations pour les perspectives d'avenir 289
Le handicap : une préoccupation mondiale 291
Que savons-nous du handicap ? 291
Quels sont les obstacles qui contribuent au handicap ? 292
Comment la vie des personnes handicapées est-elle affectée ? 293
Recommandations 294
Recommandation 1 : Permettre l'accès à toutes les politiques, à tous les systèmes et services généraux 294
Recommandation 2 : Investir dans des programmes et services spécifiques pour les personnes handicapées 295
Recommandation 3 : Adopter une stratégie nationale et un plan d'action sur le handicap 296
Recommandation 4 : Impliquer les personnes handicapées 296
Recommandation 5 : Développer les ressources humaines 296
Recommandation 6 : Prévoir un financement suffisant et améliorer l'accessibilité économique 297
Recommandation 7 : Améliorer la sensibilisation du grand public et la compréhension du handicap 297
Recommandation 8 : Améliorer la collecte des données sur le handicap 298
Recommandation 9 : Renforcer et soutenir la recherche sur le handicap 298
Conclusion 299
Traduire les recommandations par une action concrète 299

Annexe technique A 303

Annexe technique B 313

Annexe technique C 319

Annexe technique D 329

Annexe technique E 333

Glossaire 335

Index 345

Avant-propos

Le handicap n'est pas forcément un obstacle au succès. Pendant pratiquement toute ma vie d'adulte, j'ai souffert d'une maladie du motoneurone. Pourtant, cela ne m'a pas empêché de mener une carrière de premier plan en astrophysique et une vie de famille heureuse.

La lecture du *Rapport mondial sur le handicap* m'a semblé très pertinente par rapport à mon expérience personnelle. J'ai bénéficié d'un accès à des soins médicaux de premier choix. Je m'appuie sur une équipe d'assistants personnels qui me permettent de vivre et de travailler dans le confort et la dignité. Ma maison et mon lieu de travail ont été aménagés pour qu'ils me soient accessibles. Des experts de l'informatique m'ont aidé avec un système de communication assistée et un synthétiseur de voix qui me permettent de rédiger des cours et des articles et de communiquer avec divers publics.

Mais je réalise qu'à de nombreux égards, j'ai beaucoup de chance. Mon succès en physique théorique m'assure le soutien nécessaire pour que je puisse avoir une vie qui vaut la peine d'être vécue. Il est évident que, dans leur majorité, les personnes handicapées dans le monde éprouvent des difficultés extrêmes pour survivre chaque jour, sans parler d'emploi productif ou d'accomplissement personnel.

Je me félicite de la parution de ce premier *Rapport mondial sur le handicap*. Il apporte une contribution majeure à notre compréhension du handicap et de son impact sur les individus et la société. Il met en lumière les divers obstacles auxquels les personnes handicapées sont confrontées, au niveau des attitudes comme sur le plan physique ou financier. Résoudre ces obstacles est à notre portée.

En fait, nous avons le devoir moral de lever les obstacles à la participation et d'investir des fonds suffisants et l'expertise nécessaire pour libérer l'immense potentiel des personnes handicapées. Les gouvernements du monde entier ne peuvent plus oublier les centaines de millions de personnes handicapées à qui on dénie l'accès à la santé, à la réadaptation, aux aides, à l'éducation et à l'emploi et qui jamais n'ont la chance de pouvoir briller.

Le rapport fait des recommandations pour agir aux niveaux local, national et international. Il va donc être un outil inestimable pour les responsables politiques, les chercheurs, les praticiens, les défenseurs des personnes handicapées et les bénévoles. J'ai l'espoir qu'avec la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* et, désormais, la publication du *Rapport mondial sur le handicap*, ce siècle marquera un tournant pour l'inclusion des personnes handicapées dans la vie de nos sociétés.

Professeur Stephen W Hawking

Préface

Dans le monde, plus d'un milliard de personnes vivent avec un handicap sous une forme ou une autre et près de 200 millions d'entre elles ont de très grandes difficultés fonctionnelles. Dans les prochaines années, le handicap deviendra une préoccupation encore plus grande à cause de l'augmentation de sa prévalence, qui s'explique par le vieillissement des populations et le risque plus élevé de handicap chez les personnes âgées, mais aussi par l'accroissement mondial des problèmes de santé chroniques comme le diabète, les maladies cardiovasculaires, le cancer et les troubles de la santé mentale.

Dans le monde entier, les personnes handicapées ont de moins bons résultats, sur le plan de la santé comme de l'éducation, participent moins à la vie économique et connaissent des taux de pauvreté plus élevés que celles qui ne sont pas handicapées. Cela est en partie dû au fait qu'elles rencontrent des obstacles pour accéder à des services que beaucoup d'entre nous considèrent depuis longtemps comme des acquis, dans les domaines de la santé, de l'éducation, de l'emploi, des transports mais aussi de l'information. Ces difficultés sont exacerbées dans les communautés moins avantagées.

Pour atteindre les perspectives d'un développement bien meilleur et de longue durée, au cœur des objectifs du Millénaire pour le développement fixés pour 2015 et au-delà, nous devons donner aux personnes handicapées les moyens d'agir et de lever les obstacles qui les empêchent de participer à la vie de leur communauté, d'acquérir une éducation de qualité, de trouver un travail décent et de faire entendre leur voix.

En conséquence, l'Organisation mondiale de la Santé et la Banque mondiale ont produit conjointement le *Rapport mondial sur le handicap* pour fournir des bases factuelles à des politiques et programmes novateurs pouvant améliorer la vie des personnes handicapées et faciliter la mise en œuvre de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, entrée en vigueur en mai 2008. Ce traité international historique a renforcé notre compréhension du handicap dans la perspective des droits de l'homme et d'une priorité du développement.

Le *Rapport mondial sur le handicap* propose des mesures à prendre par toutes les parties intéressées, parmi lesquelles les gouvernements, les organisations de la société civile et les organisations de personnes handicapées, pour créer des environnements favorables, développer les services de réadaptation et d'appui, garantir une protection sociale suffisante, établir des politiques et programmes inclusifs et faire respecter les normes et législations existantes ou nouvelles, pour le bénéfice des personnes handicapées et des communautés dans leur ensemble. Les personnes handicapées doivent être au centre de ces efforts.

La vision qui nous anime est celle d'un monde inclusif où nous pourrons tous vivre en bonne santé, dans le confort et la dignité. Nous vous invitons à utiliser les faits énoncés dans ce rapport pour contribuer à faire de cette vision une réalité.

Dr Margaret Chan
Directeur général
Organisation mondiale de la Santé

Mr Robert B Zoellick
Président
Groupe de la Banque mondiale

Remerciements

L'Organisation mondiale de la Santé et la Banque mondiale souhaitent remercier les plus de 370 rédacteurs, auteurs, personnes ayant pris part aux consultations régionales et aux examens par les pairs, qui, dans plus de 74 pays, ont participé à ce rapport. Nous remercions également les conseillers et éditeurs, les conseillers régionaux des Bureaux régionaux de l'OMS, ainsi que les membres du personnel de la Banque mondiale et de l'OMS pour leur aide et leur avis. Sans leur dévouement, leur appui et leurs compétences, ce rapport n'aurait pas pu voir le jour.

Le Rapport a également bénéficié des efforts de bien d'autres personnes, dont notamment Tony Kahane et Bruce Ross-Larson, qui se sont chargés de la mise en forme rédactionnelle du rapport principal, et Angela Burton, qui a proposé d'autres formulations et a apporté son aide pour les références, Natalie Jessup, Alana Officer, Sashka Posarac et Tom Shakespeare, qui ont écrit le texte final du résumé, et Bruce Ross-Larson, qui a assuré la mise en forme rédactionnelle du résumé.

Nous exprimons aussi notre gratitude aux personnes suivantes : Jerome Bickenbach, Noriko Saito Fort, Szilvia Geyh, Katherine Marcello, Karen Peffley, Catherine Sykes et Bliss Temple pour leur assistance technique à l'élaboration du Rapport ; Somnath Chatterji, Nirmala Naidoo, Brandon Vick et Emese Verdes pour l'analyse et l'interprétation de l'*enquête sur la santé dans le monde* ; Colin Mathers et René Lavallée pour leur analyse de l'étude de la *charge mondiale de morbidité,* ainsi que Nenad Kostanjsek et Rosalba Lembo pour la compilation et la présentation des données sur le handicap fournies par les différents pays. Le Rapport a également bénéficié du travail d'autres personnes : Chris Black, Jean-Marc Glinz, Steven Lauwers, Jazz Shaban, Laura Sminkey et Jelica Vesic pour le contact avec les médias et la communication ; Martine Cartillier pour la correction des épreuves et pour l'indexation ; Sophie Guetaneh Aguettant et Susan Hobbs pour la conception graphiques ; Omar Vulpinari, Alizée Freudenthal et Gustavo Million, chez Fabrica, pour la direction créative, la direction artistique et les photographies de la couverture et des images en tête de chapitre ; Pascale Broisin et Frédérique Robin-Wahlin pour la coordination avec l'imprimeur ; Tushita Bosonet pour son aide pour la couverture ; Maryanne Diamond, Lex Grandia, Penny Hartin pour leurs retours d'information sur l'accessibilité du Rapport ; Melanie Lauckner pour la production du Rapport en différents formats, et Rachel McLeod-MacKenzie pour son appui administratif et pour la coordination du processus de production.

Nous remercions, pour nous avoir aidés à recruter les personnes qui ont enrichi ce rapport de leurs témoignages, le Conseil bélizien pour les malvoyants,

Shanta Everington, Fiona Hale, Sally Hartley, Julian Hughes, Tarik Jasarevic, Natalie Jessup, Sofija Korac, Ingrid Lewis, Hamad Lubwama, Rosamond Madden, Margie Peden, Diane Richler, Denise Roza, Noriko Saito Fort et Moosa Salie.

L'Organisation mondiale de la Santé et la Banque mondiale souhaitent également remercier, pour leur généreux concours financier à la préparation, à la traduction et à la publication de ce rapport, les gouvernements d'Australie, de Finlande, d'Italie, de Nouvelle-Zélande, de Norvège, de Suède et du Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord, CBM International, l'Agence japonaise de coopération internationale, le Fonds fiduciaire multidonateurs du Partenariat mondial pour les questions sur le handicap et le développement, et le Fonds des Nations Unies pour la population.

Contributions

Conseils éditoriaux

Comité de rédaction

Sally Hartley, Venus Ilagan, Rosamond Madden, Alana Officer, Aleksandra Posarac, Katherine Seelman, Tom Shakespeare, Sándor Sipos, Mark Swanson, Maya Thomas, Zhuoying Qiu.

Rédacteurs en chef

Alana Officer (OMS), Aleksandra Posarac (Banque mondiale).

Rédacteurs techniques

Tony Kahane, Bruce Ross-Larson.

Comité consultatif

Président du comité consultatif : Ala Din Abdul Sahib Alwan.
Membres du comité consultatif : Amadaou Bagayoko, Arup Banerji, Philip Craven, Mariam Doumiba, Ariel Fiszbein, Sepp Heim, Etienne Krug, Joy Sebenzile Matsebula, Brenda Myers, Kicki Nordström, Mired bin Raad, Diane Richler, José Manuel Salazar-Xirinachs, Kit Sinclair, Urbano Stenta, Gerold Stucki, Qian Tang, Edwin Trevathan, Johannes Trimmel, Tang Xiaoquan, Sha Zukang.

Contributions aux différents chapitres

Introduction

Contributeurs: Alana Officer, Tom Shakespeare.

Chapitre 1 : Comprendre le handicap

Contributeurs: Jerome Bickenbach, Theresia Degener, John Melvin, Gerard Quinn, Aleksandra Posarac, Marianne Schulze, Tom Shakespeare, Nicholas Watson.
Encadrés : Jerome Bickenbach (1.1), Alana Officer (1.2), Aleksandra Posarac, Tom Shakespeare (1.3), Marianne Schulze (1.4), Natalie Jessup, Chapal Khasnabis (1.5).

Chapitre 2 : Le handicap : un tour d'horizon

Contributeurs: Gary Albrecht, Kidist Bartolomeos, Somnath Chatterji, Maryanne Diamond, Eric Emerson, Glen Fujiura, Oye Gureje, Soewarta Kosen, Nenad Kostanjsek, Mitchell Loeb, Jennifer Madans, Rosamond Madden, Maria Martinho,

Colin Mathers, Sophie Mitra, Daniel Mont, Alana Officer, Trevor Parmenter, Margie Peden, Aleksandra Posarac, Michael Powers, Patricia Soliz, Tami Toroyan, Bedirhan Üstün, Brandon Vick, Xingyang Wen.
Encadrés : Gerry Brady, Gillian Roche (2.1), Mitchell Loeb, Jennifer Madans (2.2), Thomas Calvot, Jean Pierre Delomier (2.3), Matilde Leonardi, Jose Luis Ayuso-Mateos (2.4), Xingyang Wen, Rosamond Madden (2.5).

Chapitre 3 : Soins de santé généraux

Contributeurs : Fabricio Balcazar, Karl Blanchet, Alarcos Cieza, Eva Esteban, Michele Foster, Lisa Iezzoni, Jennifer Jelsma, Natalie Jessup, Robert Kohn, Nicholas Lennox, Sue Lukersmith, Michael Marge, Suzanne McDermott, Silvia Neubert, Alana Officer, Mark Swanson, Miriam Taylor, Bliss Temple, Margaret Turk, Brandon Vick.
Encadrés : Sue Lukersmith (3.1), Liz Sayce (3.2), Jodi Morris, Taghi Yasamy, Natalie Drew (3.3), Paola Ayora, Nora Groce, Lawrence Kaplan (3.4), Sunil Deepak, Bliss Temple (3.5), Tom Shakespeare (3.6).

Chapitre 4 : La réadaptation

Contributeurs : Paul Ackerman, Shaya Asindua, Maurice Blouin, Debra Cameron, Kylie Clode, Lynn Cockburn, Antonio Eduardo DiNanno, Timothy Elliott, Harry Finkenflugel, Neeru Gupta, Sally Hartley, Pamela Henry, Kate Hopman, Natalie Jessup, Alan Jette, Michel Landry, Chris Lavy, Sue Lukersmith, Mary Matteliano, John Melvin, Vibhuti Nandoskar, Alana Officer, Rhoda Okin, Penny Parnes, Wesley Pryor, Geoffrey Reed, Jorge Santiago Rosetto, Grisel Roulet, Marcia Scherer, William Spaulding, John Stone, Catherine Sykes, Bliss Temple, Travis Threats, Maluta Tshivhase, Daniel Wong, Lucy Wong, Karen Yoshida.
Encadrés : Alana Officer (4.1), Janet Njelesani (4.2), Frances Heywood (4.3), Donata Vivanti (4.4), Heinz Trebbin (4.5), Julia D'Andrea Greve (4.6), Alana Officer (4.7).

Chapitre 5 : Aide et assistance personnelle

Contributeurs : Michael Bach, Diana Chiriacescu, Alexandre Cote, Vladimir Cuk, Patrick Devlieger, Karen Fisher, Tamar Heller, Martin Knapp, Sarah Parker, Gerard Quinn, Aleksandra Posarac, Marguerite Schneider, Tom Shakespeare, Patricia Noonan Walsh.
Encadrés : Tina Minkowitz, Maths Jesperson (5.1), Robert Nkwangu (5.2), Disability Rights International (5.3).

Chapitre 6 : Environnements inclusifs

Contributeurs: Judy Brewer, Alexandra Enders, Larry Goldberg, Linda Hartman, Jordana Maisel, Charlotte McClain-Nhlapo, Marco Nicoli, Karen Peffley, Katherine Seelman, Tom Shakespeare, Edward Steinfeld, Jim Tobias, Daihua Yu.
Encadrés : Edward Steinfeld (6.1), Tom Shakespeare (6.2), Asiah Abdul Rahim, Samantha Whybrow (6.3), Binoy Acharya, Geeta Sharma, Deepa Sonpal (6.4), Edward Steinfeld (6.5), Katherine Seelman (6.6), Hiroshi Kawamura (6.7).

Chapitre 7 : Éducation

Contributeurs : Peter Evans, Giampiero Griffo, Seamus Hegarty, Glenda Hernandez, Susan Hirshberg, Natalie Jessup, Elizabeth Kozleski, Margaret McLaughlin, Susie Miles, Daniel Mont, Diane Richler, Thomas Sabella.
Encadrés : Susan Hirshberg (7.1), Margaret McLaughlin (7.2), Kylie Bates, Rob Regent (7.3), Hazel Bines, Bliss Temple, R.A. Villa (7.4), Ingrid Lewis (7.5).

Chapitre 8 : Travail et emploi

Contributeurs : Susanne Bruyère, Sophie Mitra, Sara VanLooy, Tom Shakespeare, Ilene Zeitzer.
Encadrés : Susanne Bruyère (8.1), Anne Hawker, Alana Officer, Catherine Sykes (8.2), Peter Coleridge (8.3), Cherry Thompson-Senior (8.4), Susan Scott Parker (8.5).

Chapitre 9 : Recommandations pour l'avenir

Contributeurs : Sally Hartley, Natalie Jessup, Rosamond Madden, Alana Officer, Sashka Posarac, Tom Shakespeare.
Encadrés : Kirsten Pratt (9.1)

Annexes techniques

Contributeurs : Somnath Chatterji, Marleen De Smedt, Haishan Fu, Nenad Kostanjsek, Rosalba Lembo, Mitchell Loeb, Jennifer Madans, Rosamond Madden, Colin Mathers, Andres Montes, Nirmala Naidoo, Alana Officer, Emese Verdes, Brandon Vick.

Contributions narratives

Ce rapport comporte des témoignages de personnes handicapées. Les personnes qui nous ont fait part de leur expérience sont nombreuses, mais nous n'avons pas pu les faire toutes figurer dans le rapport. Les récits présentés proviennent d'Australie, du Bangladesh, de la Barbade, de Belize, du Cambodge, du Canada, de Chine, d'Égypte, de Fédération de Russie, d'Haïti, d'Inde, du Japon, de Jordanie, du Kenya, d'Ouganda, du Panama, des Pays-Bas, des Philippines, du Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord, de Zambie et des zones palestiniennes autonomes. Pour des raisons de confidentialité, seul le prénom de chaque narrateur est cité.

Collègues réviseurs

Kathy Al Ju'beh, Dele Amosun, Yerker Anderson, Francesc Aragal, Julie Babindard, Elizabeth Badley, Ken Black, Johannes Borg, Vesna Bosnjak, Ron Brouillette, Mahesh Chandrasekar, Mukesh Chawla, Diana Chiriacescu, Ching Choi, Peter Coleridge, Ajit Dalal, Victoria de Menil, Marleen De Smedt, Shelley Deegan, Sunil Deepak, Maryanne Diamond, Steve Edwards, Arne Eide, James Elder-Woodward, Eric Emerson, Alexandra Enders, John Eriksen, Haishan Fu, Marcus Fuhrer, Michelle Funk, Ann Goerdt, Larry Goldberg, Lex Grandia, Pascal Granier, Wilfredo Guzman, Manal Hamzeh, Sumi Helal, Xiang Hiuyun, Judith Hollenweger, Mosharraf Hossain, Venus Ilagan, Deborah Iyute, Karen Jacobs, Olivier Jadin, Khandaker Jarulul Alam, Jennifer Jelsma, Steen Jensen, Nawaf Kabbara, Lissa Kauppinen, Hiroshi Kawamura, Peter Kercher, Chapal Khasnabis, Ivo Kocur, Johannes Koettl, Kalle Könköllä, Gloria Krahn, Arvo Kuddo, Gaetan

Lafortune, Michel Landry, Stig Larsen, Connie Lauren-Bowie, Silvia Lavagnoli, Axel Leblois, Matilde Leonardi, Clayton Lewis, Anna Lindström, Gwynnyth Lleweyllyn, Mitchell Loeb, Michael Lokshin, Clare MacDonald, Jennifer Madans, Richard Madden, Thandi Magagula, Dipendra Manocha, Charlotte McClain-Nhlapo, John Melvin, Cem Mete, Susie Miles, Janice Miller, Marilyn Moffat, Federico Montero, Andres Montes, Asenath Mpatwa, Ashish Mukerjee, Barbara Murray, David Newhouse, Penny Norgrove, Helena Nygren Krug, Japheth Ogamba Makana, Thomas Ongolo, Tanya Packer, Trevor Parmenter, Donatella Pascolini, Charlotte Pearson, Karen Peffley, Debra Perry, Poul Erik Petersen, Immaculada Placencia-Porrero, Adolf Ratzka, Suzanne Reier, Diane Richler, Wachara Riewpaiboon, Tom Rikert, Alan Roulstone, Amanda Rozani, Moosa Salie, Mohammad Sattar Dulal, Duranee Savapan, Shekhar Saxena, Walton Schlick, Marguerite Schneider, Marianne Schultz, Kinnon Scott, Tom Seekins, Samantha Shann, Owen Smith, Nirmala Srinivisan, Beryl Steeden, Catherine Sykes, Jim Tobias, Stefan Trömel, Chris Underhill, Wim Van Brakel, Derek Wade, Nicholas Watson, Ruth Watson, Mark Wheatley, Taghi Yasamy, Nevio Zagaria, Ilene Zeitzer, Ruth Zemke, Dahong Zhuo.

Autres contributions

Consultants régionaux

OMS Régions de l'Afrique et de la Méditerranée orientale

Alice Nganwa Baingana, Betty Babirye Kwagala, Moussa Charafeddine, Kudakwashe Dube, Sally Hartley, Syed Jaffar Hussain, Deborah Oyuu Iyute, Donatilla Kanimba, Razi Khan, Olive Chifefe Kobusingye, Phitalis Were Masakhwe, Niang Masse, Quincy Mwya, Charlotte McClain-Nhlapo, Catherine Naughton, William Rowland, Hala Sakr, Moosa Salie, Alaa I. Sebeh, Alaa Shukrallah, Sándor Sipos, Joe Ubiedo.

OMS Région des Amériques

Georgina Armstrong, Haydee Beckles, Aaron Bruma, Jean-Claude Jalbert, Sandy Layton, Leanne Madsen, Paulette McGinnis, Tim Surbey, Corey Willet, Valerie Wolbert, Gary L. Albrecht, Ricardo Restrepo Arbelaez, Martha Aristizabal, Susanne Bruyere, Nixon Contreras, Roberto Del Águila, Susan Hirshberg, Federico Montero, Claudia Sánchez, Katherine Seelman, Sándor Sipos, Edward Steinfeld, Beatriz Vallejo, Armando Vásquez, Ruth Warick, Lisbeth Barrantes, José Luís Di Fabio, Juan Manuel Guzmán, John Stone.

OMS Régions de l'Asie du Sud-Est et du Pacifique occidental

Tumenbayar Batdulam, Amy Bolinas, Kylie Clode, David Corner, Dahong Zhuo, Michael Davies, Bulantrisna Djelantik, Mohammad Abdus Sattar Dulal, Betty Dy-Mancao, Fumio Eto, Anne Hawker, Susan Hirshberg, Xiaolin Huang, Venus Ilagan, Yoko Isobe, Emmanuel Jimenez, Kenji Kuno, Leonard Li, Rosmond Madden, Charlotte McClain-Nhlapo, Anuradha Mohit, Akiie Ninomiya, Hisashi Ogawa, Philip O'Keefe, Grant Preston, Wachara Riewpaiboon, Noriko Saito, Chamaiparn Santikarn, Mary Scott, Sándor Sipos, Catherine Sykes, Maya Thomas, Mohammad Jashim Uddin, Zhuoying Qiu, Filipinas Ganchoon, Geetika Mathur, Miriam Taylor, John Andrew Sanchez.

Bureau régional de la Région européenne

Viveca Arrhenius, Jerome Bickenbach, Christine Boldt, Matthias Braubach, Fabrizio Cassia, Diana Chiriacescu, Marleen De Smedt, Patrick Devlieger, Fabrizio Fea, Federica Francescone, Manuela Gallitto, Denise Giacomini,Donato Greco, Giampiero Griffo, Gunnar Grimby, Ahiya Kamara, Etienne Krug, Fiammetta Landoni, Maria G. Lecce, Anna Lindström, Marcelino Lopez, Isabella Menichini, Cem Mete, Daniel Mont, Elisa Patera, FrancescaRacioppi, Adolf Ratzka, Maria Pia Rizzo, Alan Roulstone, Tom Shakespeare, Sándor Sipos, Urbano Stenta, Raffaele Tangorra, Damjan Tatic, Donata Vivanti, Mark Wheatley.

Aucun des experts ayant participé à l'élaboration du présent rapport n'a déclaré de conflit d'intérêts.

Introduction

De nombreuses personnes handicapées n'ont pas accès sur un pied d'égalité aux soins de santé, à l'éducation et à l'emploi, ne bénéficient pas des services spécifiques au handicap dont elles ont besoin et se sentent exclues des activités de la vie quotidienne. Depuis l'entrée en vigueur de la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* (CRDPH) des Nations Unies, le handicap est de plus en plus compris comme une question de droits de l'homme. Le handicap constitue également un enjeu important de développement : des données toujours plus nombreuses démontrent que les personnes handicapées sont plus défavorisées sur le plan socio-économique et qu'elles sont plus pauvres que les personnes non-handicapées.

Malgré l'ampleur de l'enjeu, autant la sensibilisation au handicap que les informations scientifiques sur le sujet font défaut. Il n'existe pas de consensus en ce qui concerne les définitions, et pas d'informations relatives à l'incidence, à la distribution et aux tendances du handicap qui soient comparables entre les pays. Il existe peu de documents qui proposent une compilation et une analyse des méthodes utilisées par les pays pour élaborer les politiques et les mesures proposées pour répondre aux besoins des personnes handicapées.

En réponse à cette situation, l'Assemblée mondiale de la Santé (résolution 58.23 intitulée « *Handicap, inclure la prévention, le traitement et la réadaptation compris* ») a prié le Directeur général de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) d'établir un rapport mondial sur le Handicap et la réadaptation en se basant sur les meilleures données scientifiques disponibles. Un *Rapport mondial sur le handicap* a donc été produit en partenariat avec la Banque mondiale, des expériences antérieures ayant démontré l'avantage que présente la collaboration entre organismes pour renforcer la sensibilisation, la volonté politique et l'action dans tous les secteurs.

Le *Rapport mondial sur le handicap* s'adresse aux responsables politiques, aux praticiens, aux chercheurs, aux universitaires, aux agences de développement ainsi qu'à la société civile.

Objectifs

Le Rapport se donne pour objectifs généraux :

- de dresser, à l'intention des pouvoirs publics et de la société civile, un tableau complet de l'ampleur du handicap et une analyse des réponses apportées, en se basant sur les meilleures données scientifiques disponibles.
- à partir de cette analyse, de formuler des recommandations pour les mesures à prendre aux niveaux national et international.

La portée de ce Rapport

Le Rapport est axé sur les mesures permettant d'améliorer l'accessibilité et l'égalité des chances, de promouvoir la participation et l'inclusion, ainsi que d'améliorer le respect de l'autonomie et de la dignité des personnes handicapées. Le Chapitre 1 définit des termes tels que le handicap, traite la question de la prévention et ses aspects éthiques, présente la *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé* (CIF) et la CRDPH, et réfléchit sur le handicap dans le cadre des droits de l'homme, ainsi que sur le lien entre handicap et développement. Le Chapitre 2 examine les données sur la prévalence du handicap et la situation des personnes handicapées à travers le monde. Le Chapitre 3 explore l'accès des personnes handicapées aux services de santé ordinaires. Le Chapitre 4 s'intéresse à la réadaptation, et notamment à la rééducation fonctionnelle et aux aides techniques. Le Chapitre 5 examine les services de soutien et d'assistance personnelle. Le Chapitre 6 explore les environnements inclusifs, en termes d'accès physique aux bâtiments, aux transports, etc. mais aussi aux environnements virtuels créés grâce aux technologies de l'information et de la communication. Le Chapitre 7 traite de l'éducation, tandis que le Chapitre 8 analyse l'emploi des personnes handicapées. Chaque chapitre formule des recommandations, qui sont également rassemblées dans le Chapitre 9, afin de fournir des orientations politiques et pratiques à prendre en considération.

Processus d'élaboration

L'élaboration de ce Rapport, dirigée par un Comité consultatif et un Comité éditorial, a pris plus de trois ans. L'OMS et la Banque mondiale ont fait office de secrétariat sur toute la durée du processus. Basé sur un canevas tracé par le Comité éditorial, chaque chapitre a été écrit par un petit nombre d'auteurs, qui travaillaient avec un groupe plus large d'experts du monde entier. À chaque fois que cela a été possible, des personnes handicapées ont participé, en tant qu'auteur ou qu'expert. Près de 380 personnes issues de secteurs divers et venant de toutes les régions du monde ont ainsi apporté leur contribution au texte de ce Rapport.

La version préliminaire de chaque chapitre a été éditée à la lumière des constats dressés par des consultations régionales organisées par les Bureaux régionaux de l'OMS, auxquelles ont pris part des universitaires, des responsables politiques, des praticiens et des personnes handicapées au niveau local. Au cours de ces

consultations, des experts ont eu la possibilité de proposer des recommandations générales (Chapitre 9). Une fois complets, les différents chapitres ont été édités sur la base des normes relatives aux droits de l'homme et des meilleures données disponibles, puis soumis à un processus externe d'examen par les pairs, parmi lesquels des représentants d'organisations de personnes handicapées. Enfin, le texte a été édité par la Banque mondiale et l'OMS.

Les recommandations présentées dans ce Rapport resteront valides jusqu'en 2021. À ce moment-là, le Département « *Prévention de la Violence et des Traumatisme et Handicap* », au siège de l'OMS, lancera une révision de ce document.

L'avenir

Ce *Rapport mondial sur le handicap* décrit les mesures nécessaires pour améliorer la participation et l'inclusion des personnes handicapées. L'OMS, la Banque mondiale et tous les auteurs et éditeurs de ce Rapport espèrent qu'il contribuera à des actions concrètes à tous les niveaux et dans tous les secteurs, aidant ainsi à promouvoir le développement économique et social, et à faire des droits humains une réalité pour toutes les personnes handicapées à travers le monde.

Chapitre 1

Comprendre le handicap

« Je suis une femme noire et je suis handicapée. Il arrive qu'on me dévisage et qu'on me rejette. Les gens me traitent mal lorsqu'ils me voient, mais parfois la situation s'améliore si je leur parle. Il faut d'abord parler à une personne handicapée avant de se faire un avis sur elle. »

Haydeé

« Pouvez-vous imaginer vous réveiller le matin avec une douleur telle qu'elle vous empêche de sortir du lit, ou souffrir au point de devoir faire appel à quelqu'un pour vous aider à accomplir la moindre tâche quotidienne ? Pouvez-vous imaginer de vous faire licencier parce que vous êtes incapable de remplir des obligations professionnelles simples ? Et pouvez-vous imaginer de ne pas pouvoir prendre dans vos bras votre bébé en pleurs parce que vos os et vos articulations vous font mal ? »

Nael

« Ma vie tourne autour de mes deux beaux enfants. Ils me voient comme leur maman, pas comme une personne en fauteuil roulant, et ils ne portent pas de jugement sur moi ou sur notre vie. Mais cela ne durera pas, parce que les efforts que j'accomplis pour faire partie de leur vie sont limités par le manque d'accessibilité à l'école, aux parcs et aux magasins, par l'attitude de certains parents, et parce que j'ai besoin d'aide 8 heures par jour… Il m'est impossible d'entrer chez les amis de mes enfants, je dois attendre dehors qu'ils aient fini de jouer. Comme je ne peux pas accéder à toutes les salles de classe, je ne rencontre pas beaucoup d'autres parents d'élèves. Je ne peux ni m'approcher de l'aire de jeux au milieu du parc, ni offrir mon aide pour les rencontres sportives auxquelles mes enfants souhaitent participer. Les autres parents me voient comme une personne différente ; une mère a même refusé que mon fils joue avec le sien, parce que je ne pouvais pas les surveiller dans leur maison qui est inaccessible à une personne handicapée. »

Samantha

« Je suis une des premières à monter dans le bus. Quand les autres passagers montent et cherchent une place, ils voient mon appareil auditif, détournent vite les yeux et vont s'asseoir ailleurs. Tant que les personnes handicapées ne seront pas réellement incluses dans la société, qu'elles ne pourront pas fréquenter une garderie ou l'école avec l'aide d'un assistant personnel, vivre chez elles et non dans un établissement spécialisé, occuper n'importe quel poste et travailler partout grâce à des facilités d'accès, et tant qu'elles ne pourront pas accéder à toute la sphère publique, les gens n'oseront pas s'asseoir à côté d'elles dans le bus. »

Ahiya

1

Comprendre le handicap

Le handicap fait partie de la condition humaine. Pratiquement tout le monde, à un moment ou l'autre de sa vie, aura une déficience, temporaire ou permanente, et ceux qui parviendront à un âge avancé auront des difficultés fonctionnelles croissantes. La plupart des familles au sens large comptent un membre handicapé, et nombreuses sont les personnes non handicapées qui aident et s'occupent d'un proche ou d'un ami en situation de handicap (*1*-*3*). Comment intégrer et aider au mieux les personnes handicapées ? Cette question morale et politique s'est posée à toutes les époques, et continuera de se poser avec d'autant plus d'acuité en raison des évolutions démographiques et du vieillissement des sociétés (*4*).

Depuis les années 1970, l'approche du handicap a changé, en particulier parce que les personnes handicapées se sont organisées d'elles-mêmes (*5*, *6*), et aussi parce que l'on considère, de plus en plus, que le handicap est une question de droits de l'homme (*7*). Par le passé, les personnes handicapées ont surtout bénéficié de solutions qui, en même temps, les excluaient, telles que des établissements de long séjour ou des écoles spécialisées (*8*). Les politiques œuvrent désormais à l'inclusion des personnes handicapées dans la société et dans le système éducatif, et l'aide médicalisée a contribué à des approches plus interactives, qui reconnaissent que le handicap provient autant de facteurs environnementaux que de facteurs organiques. Les initiatives nationales et internationales, comme les *Règles pour l'égalisation des chances des handicapés* établies par les Nations Unies (*9*), ont intégré les droits humains dans cette problématique, pour aboutir en 2006 à l'adoption de la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* (CRDPH) des Nations Unies.

Le *Rapport mondial sur le handicap* vise à faciliter la mise en œuvre de la CRDPH en présentant la situation des personnes handicapées à travers le monde et en définissant les mesures à prendre pour encourager leur participation à la société, à la fois *via* des soins de santé et de réadaptation et par des dispositions dans le secteur éducatif et dans le monde du travail. Ce premier chapitre a pour but de donner une orientation générale concernant le handicap, en exposant quelques concepts clés tels que l'approche du handicap en termes de droits humains, la relation entre handicap et développement et la *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé* (CIF), ainsi qu'en examinant les obstacles que doivent surmonter les personnes handicapées.

Qu'est-ce que le handicap ?

Le handicap est une notion complexe, évolutive, multidimensionnelle et controversée. Ces dernières décennies, les organisations de personnes handicapées (*6*, *10*), avec l'aide de nombreux chercheurs en sciences sociales et de la santé (*11*, *12*), ont pu déterminer le poids des barrières sociales et physiques dans le handicap. Le passage d'une approche médicale et centrée sur l'individu à une approche structurelle et sociale a été considéré comme un basculement du « modèle médical » au « modèle social », qui part du principe que les individus sont davantage handicapés par la société que par leur corps (*13*).

On oppose généralement ces deux modèles ; or, le handicap ne doit pas être envisagé d'un point de vue strictement médical ou social, car l'état de santé des personnes handicapées a souvent des répercussions sur leur vie sociale (*14*). Il faut donc adopter une approche équilibrée, permettant de bien évaluer les différentes dimensions du handicap (*15*, *16*).

La *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé* (CIF), qui forme le cadre conceptuel du présent rapport, envisage le fonctionnement et le handicap comme une interaction dynamique entre l'état de santé et les facteurs contextuels, à la fois personnels et environnementaux (Encadré 1.1) (*17*). Cette « approche biopsychosociale » constitue en fait un compromis acceptable entre les modèles social et médical. « Handicap » est un terme vaste, qui recouvre les déficiences, les limitations fonctionnelles et les restrictions de participation, et se rapporte aux aspects négatifs de l'interaction entre un individu ayant un problème de santé et les facteurs contextuels (environnementaux et personnels) (*19*).

Dans son Préambule, la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* (CRDPH) reconnaît que « la notion de handicap évolue », et souligne aussi que « le handicap résulte de l'interaction entre des personnes présentant des déficiences et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres ». Définir le handicap comme une interaction, c'est considérer qu'il n'est pas un attribut de l'individu. On peut améliorer l'intégration sociale en s'attachant à supprimer les obstacles auxquels sont confrontées les personnes handicapées au quotidien.

Environnement

L'environnement d'un individu a un impact considérable sur le handicap et la sévérité de la situation de handicap. Les environnements inaccessibles sont sources de handicap, car ils créent des obstacles à la participation et à l'inclusion. Voici quelques exemples de situations dans lesquelles l'environnement a un impact négatif :

- une personne atteinte de surdité sans interprète en langue des signes à ses côtés ;
- un individu se déplaçant en fauteuil roulant dans un bâtiment sans toilettes pour personnes handicapées ni ascenseur ;
- une personne non-voyante utilisant un ordinateur sans logiciel de lecture d'écran.

Les facteurs environnementaux, tels que la salubrité de l'eau et l'assainissement, la nutrition, la pauvreté, les conditions de travail, le climat ou l'accès aux soins, ont aussi un impact sur la santé. Comme l'a affirmé la Commission des déterminants sociaux de la santé de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), les inégalités constituent une importante source de problèmes de santé, et donc de situation de handicap (*20*).

Il est possible d'aménager l'environnement pour améliorer l'état de santé, prévenir les déficiences et améliorer la situation des personnes handicapées en amendant la législation ou les politiques, en développant des capacités ou en encourageant l'innovation technologique. Voici quelques exemples d'aménagements :

- Des bâtiments et des moyens de transports conçus pour être accessibles.
- Une signalétique adaptée aux personnes atteintes de déficiences sensorielles.
- Des services de santé, de réadaptation, d'éducation et d'aide plus accessibles.

Encadré 1.1. Affirmer l'importance des facteurs environnementaux

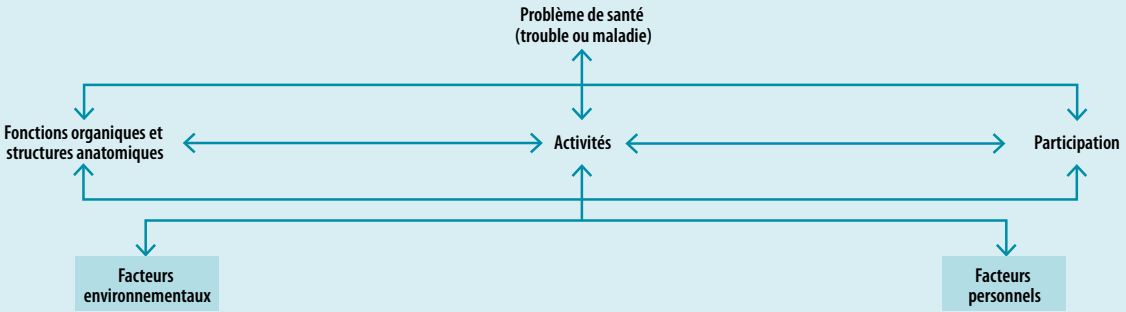
La *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé* (CIF) (17) a permis de mieux comprendre et de mieux évaluer le handicap. Cette classification résulte d'un long processus, auquel ont participé des universitaires, des cliniciens et surtout des personnes handicapées (18). Elle met en évidence le poids des facteurs environnementaux sur le handicap, ce qui constitue la principale différence par rapport à sa version précédente, la *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages* (CIH). La nouvelle édition les problèmes de fonctionnement humain relèvent de trois domaines liés les uns aux autres :

- Les **déficiences**, qui désignent des altérations des fonctions organiques ou des structures anatomiques, telles que la paralysie ou la cécité.
- Les **limitations d'activités**, qui désignent les difficultés qu'une personne peut rencontrer dans une activité (marcher, manger, etc.).
- Les **restrictions de participation**, qui désignent les problèmes qu'un individu peut rencontrer pour participer à une situation de la vie courante, tels que les discriminations à l'embauche ou l'inaccessibilité des transports.

Le **handicap** se rapporte aux difficultés rencontrées dans l'un de ces trois domaines fonctionnels. Mais la CIF sert également à comprendre et à mesurer les aspects fonctionnels positifs en ce qui concerne les fonctions organiques, les activités, la participation et les aménagements de l'environnement. Cette classification utilise un langage neutre, et n'établit pas de distinction entre la nature et la cause du handicap, par exemple entre la santé « physique » et la santé « mentale ». L'« **état de santé** » fait référence aux maladies, traumatismes ou troubles, alors que les « déficiences » renvoient plus particulièrement aux altérations des fonctions organiques ou des structures anatomiques, altérations souvent considérées comme symptomatiques ou caractéristiques d'un problème de santé.

Le **handicap** naît de l'interaction entre un problème de santé et des facteurs contextuels (personnels et environnementaux), comme le montre le schéma ci-dessous :

Représentation de la *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*



La CIF comporte une classification des **facteurs environnementaux**, lesquels renvoient aux différents aspects du monde extérieur formant le contexte de vie de tout individu, quel que soit son niveau fonctionnel. Ces facteurs, qui peuvent faciliter les choses ou, au contraire, constituer des obstacles, sont les produits et la technologie, l'environnement naturel et les changements que l'homme y apporte, les différentes formes d'aide et de relations, les attitudes, les services, les systèmes et les politiques.

Cette classification mentionne aussi des **facteurs personnels**, comme la motivation et l'estime de soi, qui peuvent avoir une influence sur l'intensité de la participation d'une personne à la vie de la société. Toutefois, ces facteurs n'ont pas encore été conceptualisés et ne sont pas répertoriés dans la CIF. Celle-ci différencie également la **capacité** d'un individu à accomplir des tâches de la **performance** de ces tâches dans la vie réelle ; une telle distinction met en lumière l'impact de l'environnement, ainsi que la possibilité d'améliorer la performance en modifiant cet environnement.

... à suivre

... suite

La CIF est universelle, car elle couvre tous les aspects du fonctionnement humain, et envisage le handicap comme un continuum au lieu de considérer les personnes handicapées comme une catégorie à part. En fait, le handicap est une question de degré : il ne relève pas d'un système binaire (handicapé/non handicapé). Cependant, l'élaboration de la politique publique et la prestation de services peuvent imposer de définir des seuils en ce qui concerne la gravité des déficiences, des limitations d'activités ou des restrictions de participation.

La CIF est donc utile dans divers domaines (recherche, surveillance, communication, etc.) qui ont trait à la description et à la mesure de l'état de santé et du handicap, notamment pour évaluer le fonctionnement d'un individu, la définition des objectifs, le traitement et le suivi, pour mesurer les résultats et évaluer les services, pour déterminer qui peut recevoir des prestations sociales, et pour concevoir des enquêtes portant sur la santé et le handicap.

- L'élargissement des opportunités de travail et d'emploi pour les personnes handicapées.

Les facteurs environnementaux ne concernent pas seulement l'accès physique et l'accès à l'information. Les politiques et les systèmes de prestation de services, ainsi que les règles qui s'appliquent à ces services, peuvent également être des obstacles (*21*). Ainsi, en Australie, l'analyse du financement des services publics de santé révèle que le remboursement des soins ne tient pas compte du temps supplémentaire qu'il faut souvent consacrer aux personnes handicapées. Résultat : les hôpitaux qui accueillent ces personnes sont lésés par le système de remboursement, car celui-ci verse un forfait par patient (*22*).

En Europe, l'étude de l'accès aux services de santé a montré que certains obstacles liés à l'organisation (listes d'attente, impossibilité de prendre rendez-vous, systèmes d'orientation complexes) étaient problématiques pour les personnes handicapées, qui peuvent avoir des difficultés à être à l'heure, à patienter toute une journée dans une salle d'attente ou à comprendre toutes les subtilités du système (*23*, *24*). Ainsi, bien qu'il ne soit pas délibérément discriminatoire, le système exclut indirectement ces personnes en ne tenant pas compte de leurs besoins.

Les institutions et les organisations doivent elles aussi évoluer afin de ne plus exclure les personnes handicapées. Au Royaume-Uni, la loi de 2005 sur la discrimination à l'égard des personnes handicapées (*Disability Discrimination Act*) impose aux organismes du secteur public de promouvoir l'égalité des droits en élaborant, par exemple, une stratégie axée sur l'égalité dans l'entreprise, ou en évaluant l'impact potentiel des politiques et activités proposées (*25*).

L'information et les attitudes sont des facteurs environnementaux importants, qui influent sur tous les aspects des services et de la vie en société. La sensibilisation et la remise en cause des attitudes négatives constituent souvent les premières étapes menant à la création d'environnements plus accessibles pour les personnes handicapées. Les images négatives, les termes péjoratifs, les stéréotypes et la stigmatisation, profondément ancrés, sont encore une réalité pour les personnes handicapées à travers le monde (*26*-*28*). On confond généralement le handicap avec l'incapacité. Selon une étude, les stigmatisations liées à l'état de santé ont un impact extrêmement comparable malgré la diversité des pays et des problèmes de santé (*29*). Une autre étude, menée dans dix pays, a montré que la population comprenait mal les aptitudes des personnes ayant des déficiences mentales (*30*). Les troubles mentaux sont particulièrement stigmatisés, et de manière assez similaire malgré la diversité des contextes (*31*). Les individus atteints de troubles mentaux subissent des discriminations au sein même des établissements de soins (*24*, *32*).

Les attitudes négatives envers les personnes handicapées peuvent aboutir à des actes de maltraitance, par exemple :

- La maltraitance par les camarades de classe d'un enfant handicapé.

- Le non-respect des besoins des personnes handicapées concernant l'accessibilité (bus, etc.).
- Les discriminations des employeurs à l'encontre des employés handicapés.
- Les moqueries visant les personnes handicapées.

Les attitudes et comportements négatifs ont un effet délétère sur les enfants et adultes handicapés et peuvent entraîner perte de confiance et repli sur soi (*32*). Les personnes qui se sentent stigmatisées en raison de leur handicap sont parfois contraintes d'éviter de fréquenter certains lieux, de changer leurs habitudes, voire de déménager (*33*).

On peut lutter contre la stigmatisation et la discrimination, notamment par le contact direct et par des campagnes anti-discrimination (Encadré 1.2) (*37*-*40*). Les campagnes contre la stigmatisation de la schizophrénie, menées pendant dix ans par l'Association mondiale de psychiatrie dans 18 pays, ont démontré qu'il était important d'intervenir sur le long terme, d'élargir l'action à tous les secteurs et d'y associer les personnes victimes de ces discriminations (*41*). En Norvège, on a constaté que le grand public connaissait mieux les psychoses après une campagne d'information d'un an, et que la durée des psychoses non traitées avait chuté de 114 semaines en 1997 à 20 semaines en 1999, grâce à la vigilance renforcée de la population et à un traitement plus rapide des patients (*42*).

Les programmes de réadaptation à base communautaire (RBC) peuvent permettre de remédier aux attitudes négatives en milieu rural, ce qui contribue à renforcer la visibilité et la participation des personnes handicapées. En Inde, dans une zone défavorisée située près d'Allahabad, un projet sur trois ans a permis de scolariser pour la première fois des enfants handicapés, d'élargir la participation des individus aux forums locaux, et aussi de développer la vaccination et la réadaptation des enfants handicapés (*43*).

Diversité du handicap

Le handicap, qui résulte de l'interaction entre un problème de santé et des facteurs personnels et environnementaux, peut être vécu très différemment selon les individus. La population handicapée est diverse et hétérogène, malgré la vision stéréotypée du handicap, réduite aux personnes en fauteuil roulant et à quelques autres catégories « classiques », comme les personnes non-voyantes ou sourdes (*44*). Le handicap touche aussi bien l'enfant né avec une paralysie cérébrale congénitale que le jeune soldat ayant perdu une jambe à cause d'une mine antipersonnel, la femme d'âge moyen souffrant d'arthrose avancée, ou la personne âgée atteinte de démence. Les problèmes de santé associés peuvent être visibles ou non, temporaires ou de longue durée, statiques, épisodiques ou dégénératifs, douloureux ou sans conséquences. Notons d'ailleurs que de nombreuses personnes handicapées ne se considèrent pas comme en mauvaise santé (*45*). Par exemple, 40 % des personnes sévèrement ou lourdement handicapées qui ont participé à l'enquête nationale de 2007-2008 sur la santé en Australie jugeaient leur état de santé bon, très bon ou excellent (*46*).

Les amalgames sur le handicap ou les personnes handicapées sont sources d'erreurs. Les facteurs personnels des individus handicapés sont très divers : le sexe, l'âge, la situation socio-économique, la sexualité, l'origine ethnique et l'héritage culturel diffèrent selon le cas. Chaque personne handicapée a ses propres préférences et ses propres réactions face au handicap (*47*). Aussi, bien que le handicap soit lié à un désavantage, les personnes handicapées ne sont pas toutes désavantagées dans les mêmes proportions. Les femmes handicapées, par exemple, doivent faire face à des discriminations sexuelles en plus des discriminations liées à leur handicap, et elles ont une probabilité moindre de se marier que les autres femmes (*48*, *49*). Dans beaucoup de contextes, il semble que les personnes qui présentent des troubles mentaux ou des déficiences intellectuelles sont plus

Encadré 1.2. Éradiquer la lèpre et améliorer des vies

La lèpre est une maladie que l'on sait facilement diagnostiquer et soigner. Le meilleur moyen d'éviter un handicap susceptible de survenir en cas de lèpre et pour empêcher la transmission de cette maladie consiste à la diagnostiquer et à la traiter le plus tôt possible. Depuis 1983, on sait soigner la lèpre grâce à la polychimiothérapie, qui, depuis 1985, est proposée gratuitement, sur l'ensemble du globe, par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS). Selon l'OMS, le diagnostic et le traitement rapides de la lèpre par la polychimiothérapie ont évité à environ 4 millions de personnes d'être handicapées (*34*).

Pour éradiquer la lèpre, il est essentiel d'élargir l'accès à l'information, au diagnostic et à la polychimiothérapie (*34*). Les principaux obstacles étant l'ignorance et la stigmatisation, les campagnes d'information dans les zones endémiques sont cruciales pour permettre aux personnes atteintes de la lèpre et à leur famille, qui ont été de tout temps socialement exclus, de se manifester et d'accéder à des soins. La diminution de la stigmatisation contribue aussi à une meilleure qualité de vie pour les malades et leur famille, car elle améliore la mobilité des individus, leurs relations avec les autres, la possibilité de trouver un emploi et d'avoir des loisirs et d'autres activités sociales (*35*).

En 1999, en Inde, pays où vivent deux tiers des personnes atteintes de la lèpre, la fondation de la télévision 'BBC World Service Trust', en partenariat avec deux chaînes nationales, Doordarshan TV et All-India Radio, a mené une campagne d'information sur la lèpre durant seize mois (*36*). Cette campagne montrait que la lèpre se guérit, que des médicaments sont disponibles gratuitement partout dans le pays et que les malades ne doivent pas être exclus de la société. Les principaux messages de cette campagne étaient les suivants :

- La lèpre n'est pas héréditaire ;
- La lèpre n'est pas causée par de mauvais agissements dans une vie antérieure ;
- La lèpre ne se transmet pas par simple contact.

Cette campagne a été diffusée dans le cadre de 50 émissions de télévision et de 213 émissions de radio, dans 20 langues différentes, et au moyen de 85 000 affiches. Dans les régions reculées, elle a donné lieu à plus de 1 700 spectacles, à 2 746 vidéos diffusées à l'aide d'un téléphone mobile et à 3 670 événements ou concours publics. Des études de marché indépendantes menées avant, pendant et après la campagne ont fait état des résultats suivants :

- **Portée de la campagne dans les médias**. Les messages diffusés à la télévision ou à la radio ont été vus ou entendus par 59 % des personnes interrogées, et auraient donc touché 275 millions de personnes.
- **Transmissibilité et possibilité de guérison**. La proportion de personnes qui croyaient que la lèpre pouvait se transmettre par simple contact est tombée de 52 % à 27 %. Seul 12 % de la population, contre 25 % auparavant, pensaient encore que les personnes atteintes de la lèpre sous polychimiothérapie restaient contagieuses. La proportion de personnes qui savent que la lèpre est une maladie guérissable est passée de 84 % à 91 %.
- **Symptômes**. Parmi la population, 80 % des gens citent la perte de sensation comme l'un des symptômes de la lèpre, contre 65 % auparavant. Le pourcentage de ceux qui citent l'apparition de petites tâches rouge pâle sur la peau comme un symptôme possible de la lèpre n'a pas évolué (86 %), mais celui des personnes qui savent que ces tâches ne produisent pas de démangeaisons est passé de 37 % à 55 %.
- **Thérapies**. Dans les villages sondés qui n'avaient pas été ciblés par la campagne, seuls 56 % des habitants savaient que la polychimiothérapie permettait de soigner la lèpre. Cette proportion atteignait 82 % dans les villages ayant accueilli des spectacles sur ce thème. Dans les zones rurales, où une campagne d'affichage avait eu lieu, 89 % de la population savait que le traitement était gratuit, contre 20 % ailleurs.
- **Stigmatisation**. La proportion de personnes affirmant s'asseoir sans hésiter à côté d'une personne atteinte de la lèpre était supérieure de 10 % dans les villages où il y avait eu un spectacle. De même, la moitié de la population des villages couverts par la campagne déclarait ne pas refuser de manger si le service est assuré par une personne atteinte de la lèpre, contre seulement 32 % dans les villages qui n'ont pas bénéficié de la campagne d'information.

Sources (*34*-*36*).

pénalisées que celles atteintes de déficiences physiques ou sensorielles (*50*). Souvent, plus leurs déficiences sont sévères, plus les individus connaissent des difficultés, comme en témoignent les données provenant des zones rurales du Guatemala (*51*) et les chiffres de l'emploi en Europe (*52*). En revanche, la richesse et une bonne situation socio-économique aident à surmonter les limitations d'activités et les restrictions de participation (*52*).

Prévention

La prévention des problèmes de santé associés au handicap est un enjeu du développement. L'attention portée aux facteurs environnementaux, notamment à la nutrition, aux maladies évitables, à la salubrité de l'eau et à l'assainissement, ainsi qu'à la sécurité sur la route et sur le lieu de travail, peut réduire très nettement l'incidence des problèmes de santé entraînant un handicap (*53*).

Une approche de la santé publique distingue :

- La **prévention primaire**, destinée à éviter ou à supprimer la cause d'un problème de santé, chez une personne ou dans une population, avant que ce problème ne se manifeste. Ce type de prévention consiste notamment à promouvoir la santé et à mettre en place des mesures de protection particulières (en informant, par exemple, sur le VIH) (*54*).
- La **prévention secondaire**, qui vise à détecter un problème de santé à un stade précoce, chez un individu ou dans une population, en facilitant le traitement, en limitant ou en empêchant la propagation ainsi que les effets sur le long terme (en aidant, par exemple, les femmes ayant une déficience intellectuelle à effectuer un dépistage du cancer du sein) (*55*).
- La **prévention tertiaire**, destinée à réduire la prévalence d'une maladie déjà déclarée en rétablissement des fonctions altérées et en réduisant les complications liées à cette maladie (en proposant, par exemple, des soins de réadaptation aux enfants atteints d'une déficience musculo-squelettique) (*56*).

L'article 25 de la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* indique que l'accès aux services de santé est un droit des personnes handicapées, mais ne fait pas mention de la prévention primaire. C'est pourquoi le *Rapport mondial sur le handicap* n'évoque la prévention primaire que dans la mesure où il faut donner aux personnes handicapées le même accès que celui dont dispose toute autre personne à la promotion de la santé et aux moyens de dépistage. Les questions liées à la prévention primaire sont abondamment traitées dans d'autres publications de l'OMS ou de la Banque mondiale, car ces deux organisations estiment que ce type de prévention est essentiel si l'on veut améliorer l'état de santé général de la population, dans tous les pays.

Considérer que le handicap est une question associée aux droits de l'homme n'est pas incompatible avec la prévention des problèmes de santé, du moment que cette prévention respecte les droits humains et la dignité des personnes handicapées, notamment en ce qui concerne les termes employés et les images utilisées (*57*, *58*). La prévention du handicap doit être envisagée comme une stratégie multidimensionnelle, qui consiste autant à réduire les obstacles qui handicapent qu'à prévenir et à soigner les problèmes de santé sous-jacents (*59*).

Handicap et droits de l'homme

Les droits de l'homme concernent particulièrement les personnes handicapées (*7*), car :

- celles-ci sont touchées par les inégalités, si, par exemple, en raison de leur handicap, elles ne disposent pas du même accès aux soins, à l'emploi, à l'éducation ou à la participation politique que les autres personnes ;
- la dignité des personnes handicapées n'est pas toujours respectée ; elles sont

notamment victimes de violences, d'abus, de préjugés ou d'un manque de respect en raison de leur handicap ;
- on refuse leur autonomie à certaines personnes handicapées, quand, par exemple, elles sont stérilisées sans leur consentement, placées dans un établissement contre leur gré ou lorsqu'on leur refuse la capacité juridique du fait de leur handicap.

Plusieurs documents internationaux ont souligné que le handicap était une question relevant des droits de l'homme, comme le *Programme d'action mondial concernant les personnes handicapées* (1982), la *Convention des droits de l'enfant* (1989) et les *Règles pour l'égalisation des chances des handicapés* (1993). Au cours des années 1990, plus de 40 pays ont adopté des mesures législatives luttant contre la discrimination fondée sur le handicap (*60*). La *Convention relative aux droits des personnes handicapées* (CRDPH), qui constitue le texte le plus récent qui reconnaisse le plus largement les droits des personnes handicapées, définit leurs droits civiques, culturels, politiques, sociaux et économiques (*61*). La CRDPH vise à « promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées et de promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque ».

La CRDPH inclut les droits de l'homme dans la question du handicap en rappelant que ces principes généraux s'appliquent au cas particulier des personnes handicapées (*62*) et en clarifiant la législation internationale actuelle en la matière. Même si un État ne ratifie pas la CRDPH, celle-ci aide à interpréter les autres conventions sur les droits de l'homme approuvées par cet État.

L'article 3 de la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* formule les principes généraux suivants :

1. Le respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes.
2. La non-discrimination.
3. La participation et l'intégration pleines et effectives à la société.
4. Le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité.
5. L'égalité des chances.
6. L'accessibilité.
7. L'égalité entre hommes et femmes.
8. Le respect du développement des capacités de l'enfant handicapé et le respect du droit des enfants handicapés à préserver leur identité.

Les États ayant ratifié la Convention souscrivent à une série d'obligations générales. Ils s'engagent, entre autres, à :
- adopter toutes les mesures appropriées d'ordre législatif, administratif ou autre, lorsque c'est nécessaire ;
- modifier ou abroger les lois, coutumes et pratiques qui sont directement ou indirectement sources de discrimination envers les personnes handicapées ;
- prendre en compte le handicap dans toutes les politiques et dans tous les programmes pertinents ;
- s'abstenir de tout acte et de toute pratique incompatible avec la CRDPH ;
- introduire toutes les mesures appropriées pour éliminer la discrimination fondée sur le handicap pratiquée par un individu, une organisation ou une entreprise privée.

Lorsqu'ils souhaitent élaborer des lois, des politiques ou des programmes en vue d'appliquer la CRDPH, les États doivent consulter les personnes handicapées et les organisations qui les représentent. La CRDPH prévoit aussi que les organismes publics et privés doivent entreprendre des « aménagements raisonnables » tenant compte de la situation des personnes handicapées. Elle s'accompagne également d'un Protocole facultatif, qui, s'il est ratifié, prévoit le dépôt d'une plainte auprès du comité chargé de surveiller l'application du traité, ainsi que le lancement d'une procédure par ce comité.

La CRDPH vise à faire progresser les réformes législatives relatives au handicap en associant directement les personnes handicapées et en s'appuyant sur le cadre des droits de l'homme. Le message central de la CRDPH est que les personnes handicapées ne doivent pas être considérées comme des « objets » mais comme des « sujets » méritant le respect et de jouir des droits de l'homme à égalité avec les autres.

Handicap et développement

Le handicap est un enjeu du développement, car il est doublement lié à la pauvreté : le handicap peut accroître le risque de pauvreté et la pauvreté peut accroître le risque de handicap (*63*). Dans le monde entier, de plus en plus de données empiriques montrent que les personnes handicapées et leur famille sont davantage susceptibles de connaître une situation sociale et économique défavorable.

La survenue du handicap peut mener, de diverses manières, à une détérioration du bien-être social et économique, ainsi qu'à la pauvreté, notamment à cause de l'impact négatif sur l'éducation, l'emploi et les revenus, ou des frais supplémentaires liés au handicap (*64*).

- Les enfants handicapés ont davantage de risques de ne pas être scolarisés : ils ont donc moins de chances de se constituer un capital humain et de trouver un emploi, et ils sont moins productifs à l'âge adulte (*65*-*67*).
- Les personnes handicapées sont davantage touchées par le chômage, et, si elles ont un emploi, elles gagnent généralement moins que les autres (*67*-*72*). Plus leur handicap est lourd, moins leurs chances de trouver du travail et de gagner leur vie sont grandes (*52*, *73*). Pour une personne handicapée, il est plus difficile de bénéficier des effets positifs du développement et d'échapper à la pauvreté (*74*), en raison d'une discrimination à l'embauche, du manque d'accès aux transports et du manque d'accès aux ressources lui permettant d'exercer un travail indépendant ou d'avoir une activité de subsistance (*71*).
- Les personnes handicapées doivent supporter des frais supplémentaires dus à leur handicap, tels que les frais liés aux soins médicaux, aux aides techniques ou à un soutien et à l'assistance personnelle dont elles ont besoin. Leur situation requiert donc davantage de ressources financières pour atteindre un niveau comparable à celui des autres personnes : c'est ce qu'Amartya Sen appelle le « handicap de conversion » (*75*). En raison des coûts élevés, une personne handicapée et sa famille seront sûrement, *in fine*, plus pauvres qu'un foyer aux revenus identiques et dont tous les membres sont non-handicapés (*75*-*77*).
- Les familles qui comptent un membre de la famille handicapé sont plus susceptibles de connaître des difficultés matérielles : insécurité alimentaire, insalubrité du logement ou manque d'accès à l'eau potable, à l'assainissement et aux services de santé, par exemple (*29*, *72*, *78*-*81*).

La pauvreté peut être un facteur de handicap. Selon une étude menée dans 56 pays en développement, la population pauvre est en moins bonne santé que les classes plus aisées (*82*). La pauvreté peut entraîner l'apparition de problèmes de santé débouchant sur un handicap : faible poids du bébé à la naissance, malnutrition (*83*, *84*), manque d'eau potable ou de système d'assainissement adéquat, conditions de travail et de vie précaires, traumatismes… (*20*, *85*-*87*). S'il est pauvre, un individu souffrant déjà d'un problème de santé a davantage de risques de devenir handicapé, notamment en raison d'un environnement inaccessible ou du manque d'accès à des services de santé et de réadaptation appropriés (*88*) (Encadré 1.3).

L'approche en termes de « capabilités » proposée par Amartya Sen (*91*, *92*) constitue un fondement théorique utile à la compréhension du développement, qui présente un intérêt particulier concernant les droits des personnes handicapées (*93*), et qui est compatible à la fois avec la CIF (*94*) et avec le modèle social du handicap (*76*). Cette approche, qui va au-delà

des mesures économiques classiques, telles que le produit intérieur brut (PIB), et dépasse le concept d'utilité, vise à mettre en avant les droits humains et le concept de selon lequel « le développement est affaire de liberté » (*91*) en faisant comprendre que la pauvreté, qui touche les personnes handicapées et les autres catégories de population défavorisées, n'est pas simplement le manque de ressources matérielles, mais qu'elle génère une exclusion sociale et un

Encadré 1.3. Des filets de protection sociale pour les personnes handicapées

La *Convention relative aux droits des personnes handicapées* des Nations Unies rappelle que les personnes handicapées ont droit à la protection sociale comme tout un chacun. Les filets de sécurité sont un exemple de mesures qui peuvent cibler la vulnérabilité et la pauvreté.

De nombreux pays ont mis en place des filets de protection sociale pour les personnes handicapées et leur famille vivant dans la pauvreté, soit par des programmes s'adressant seulement aux personnes handicapées, soit, plus communément, par des programmes généraux d'assistance sociale.

Certaines données empiriques, qui ne sont cependant pas systématiques, montrent que les personnes handicapées ont parfois des obstacles à surmonter pour bénéficier du filet de protection, notamment si elles sont mal ou non informées, si les bureaux des organismes de sécurité sociale ne sont pas aménagés pour être accessibles ou si les programmes ne tiennent pas compte des besoins spécifiques des personnes handicapées. Pour que les filets de protection sociale n'excluent pas les personnes handicapées, des mesures particulières peuvent s'avérer nécessaires, par exemple :

- Informer les publics concernés sur les programmes d'aide, notamment par une sensibilisation ciblée ;
- Autoriser les personnes désignées par les personnes handicapées à faire les démarches nécessaires pour que ces dernières bénéficient des programmes en place ;
- Rendre accessibles aux personnes handicapées les bureaux des organismes de protection sociale et les moyens de transport permettant de s'y rendre ;
- Faire figurer le handicap parmi les critères permettant de bénéficier de certains programmes ;
- Tenir compte des frais supplémentaires liés au handicap dans le calcul des revenus ;
- Faire en sorte que les programmes de transferts monétaires versent des montants supérieurs aux personnes handicapées, afin de couvrir ces frais supplémentaires ;
- Adapter les prestations conditionnelles à la situation particulière des enfants handicapés ;
- Introduire des quotas et tenir compte du handicap dans l'aide à l'emploi ;
- Prendre des mesures d'incitation au travail qui tiennent compte du handicap.

Certains pays, dont l'Albanie, le Bangladesh, le Brésil, la Chine, la Fédération de Russie et la Roumanie, ont également des programmes ciblant les personnes handicapées. Ces programmes sont très divers : dans certains cas, ils couvrent toutes les personnes handicapées, et dans d'autres, ils se fondent sur un calcul des revenus ou ne sont destinés qu'aux enfants handicapés.

Pour bien gérer les prestations versées aux personnes handicapées, il faut évaluer le handicap. Une grande partie des évaluations formelles, utilisent des critères principalement d'ordre médical, malgré le développement d'une approche plus complète, qui se fonde sur les capacités fonctionnelles et utilisant la *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*. Il est nécessaire de chercher à savoir quelles méthodes sont efficaces pour évaluer le handicap, de même qu'il faut identifier les bonnes pratiques.

Toutefois, il semble que les filets de protection sociale aient un impact limité sur les personnes handicapées : ils améliorent la santé et la situation économique de cette population, mais leur effet sur l'accès à l'éducation semble moins évident. Si l'on veut que les filets de protection sociale soient efficaces auprès des personnes handicapées, il faut mettre en place de nombreux autres programmes publics de santé, de réadaptation et d'accès à l'éducation, à la formation et à l'environnement. Il est également nécessaire de chercher à déterminer comment assurer la protection sociale des personnes handicapées, ainsi que celle de leur famille.

Sources (*89*, *90*).

sentiment d'impuissance générale. La thèse d'Amartya Sen met en avant la diversité des aspirations et des choix des personnes handicapées dans les différentes cultures (*95*). Les idées de cet économiste apportent aussi une réponse au paradoxe suivant : de nombreuses personnes handicapées ont malgré tout l'impression d'avoir une bonne qualité de vie (*96*), peut-être parce qu'elles ont réussi à s'adapter à leur situation ; ce qui, selon Amartya Sen, ne signifie pas qu'il ne faille pas répondre à leurs besoins, dont on peut objectivement dire qu'ils sont insatisfaits.

Cette approche aide également à comprendre les obligations de l'État, qui doit veiller à ce que les individus puissent s'épanouir, agir et réaliser leur potentiel en tant qu'êtres humains (*97*). La *Convention relative aux droits des personnes handicapées* précise quelles sont ces obligations envers les personnes handicapées, en mettant l'accent sur le développement et sur les mesures destinées à promouvoir la participation et le bien-être des personnes handicapées, partout dans le monde. La CRDPH souligne la nécessité de prendre en compte le handicap de manière systématique plutôt que d'en faire une thématique à part. En outre, l'article 32 est le seul article d'un traité international sur les droits de l'homme, à inciter à ce que la coopération internationale tienne

Encadré 1.4. Les objectifs du Millénaire pour le développement et le handicap

Les objectifs du Millénaire pour le développement (OMD), approuvés par la communauté internationale en l'an 2000 et adoptés par 189 États, constituent un ensemble d'objectifs pour le développement, destinés à répondre aux besoins des populations les plus pauvres et les plus marginalisées dans le monde. Ces objectifs, censés être atteints d'ici 2015, sont les suivants :

1. Éliminer l'extrême pauvreté et la faim.
2. Assurer l'éducation primaire pour tous.
3. Promouvoir l'égalité des sexes et l'autonomisation des femmes.
4. Réduire la mortalité des enfants de moins de cinq ans.
5. Améliorer la santé maternelle.
6. Combattre le VIH/sida, le paludisme et d'autres maladies.
7. Assurer un environnement durable.
8. Mettre en place un partenariat mondial pour le développement.

Les OMD découlent d'un pacte entre pays en développement et pays développés. Ces objectifs définissent les efforts que les pays en développement doivent déployer, et la contribution que les pays développés doivent apporter par le commerce, l'aide au développement, l'allégement de la dette, l'accès aux médicaments essentiels et le transfert de technologie.

Même si le handicap figure dans quelques documents de base, ni les OMD ni les textes connexes indiquant comment atteindre ces objectifs n'y font référence.

Le *Rapport 2010 sur les OMD* est le premier à mentionner le handicap, à admettre que les enfants handicapés bénéficient de beaucoup moins d'opportunités que les autres et à reconnaître la relation entre handicap et marginalisation dans le domaine de l'éducation. La Déclaration ministérielle de juillet 2010 considère le handicap comme un enjeu transversal essentiel si l'on veut atteindre les OMD, et souligne que les femmes et filles handicapées ne doivent pas être victimes de formes multiples et aggravées de discriminations, ni exclues de la participation à la mise en œuvre des OMD (*101*). L'Assemblée générale des Nations Unies a également tenu à préciser que les personnes handicapées n'apparaissaient pas dans les statistiques officielles (*102*).

En septembre 2010, l'Assemblée générale des Nations Unies a conclu le Sommet sur les OMD par l'adoption de la résolution « Tenir les promesses : unis pour atteindre les objectifs du Millénaire pour le développement ». Cette résolution reconnaît que les politiques et les actions doivent être centrées sur les personnes handicapées afin que celles-ci puissent bénéficier des progrès accomplis dans la réalisation des OMD (*103*).

compte des personnes handicapées et leur soit accessible.

Bien que le lien entre handicap et pauvreté soit largement reconnu, les efforts déployés pour encourager le développement et faire reculer la pauvreté n'ont pas toujours bien pris en compte le handicap (*76*, *98*-*100*). Celui-ci ne figure explicitement ni dans le huitième objectif du Millénaire pour le développement (OMD), ni dans les 21 cibles et 60 indicateurs définis pour atteindre ces objectifs (Encadré 1.4).

Les personnes handicapées peuvent bénéficier des projets en faveur du développement ; les exemples donnés dans le présent rapport

Encadré 1.5. La réadaptation à base communautaire

Depuis les années 1970, la réadaptation à base communautaire (RBC) est une stratégie fondamentale qui vise à répondre aux besoins des personnes handicapées, particulièrement dans les pays en développement. À l'origine, elle a été élaborée pour permettre la réadaptation dans les pays aux ressources limitées. Des manuels d'information, tel que celui intitulé *Aider les personnes handicapées là où elles vivent (105),* donnaient aux familles, et aux agents communautaires, des recommandations pratiques pour la mise en place de services de réadaptation à base communautaire.

Aujourd'hui, dans le monde, plus de 90 pays continuent de développer et de renforcer leurs programmes de RBC. La RBC évolue actuellement, passant d'une approche médicale, qui ne concerne souvent qu'un secteur, à une stratégie en faveur de la réadaptation, de l'égalité des chances, de la lutte contre la pauvreté et de l'intégration sociale des personnes handicapées (*106*). La RBC est de plus en plus le fruit des efforts conjoints des personnes handicapées et de leur famille, d'organisations et des communautés, ainsi que des services publics et non gouvernementaux relatifs (*106*).

En Inde, dans le district de Chamarajnagar, l'un des plus pauvres de l'État du Karnataka, beaucoup de personnes n'avaient pas accès aux équipements sanitaires de base, ce qui mettait en danger leur santé. Les autorités nationales ont alors financièrement aidé les familles de cette région pour qu'elles installent des toilettes. Le coût total unitaire ayant été estimé à US $150, il était difficile, pour la plupart des habitants, et surtout pour les personnes handicapées, de réunir le reste de la somme nécessaire. Une ONG locale, Mobility India, a donc aidé les personnes handicapées et leurs familles à s'équiper de toilettes accessibles : en faisant appel aux réseaux communautaires et aux groupes d'entraide existants, elle a organisé des activités de théâtre de rue et de peinture afin de sensibiliser la population à l'importance de l'hygiène et de l'assainissement.

En suscitant l'intérêt et la motivation de la population, Mobility India a facilité les démarches pour l'accès aux équipements sanitaires essentiels, avec le soutien financier de l'association humanitaire Miblou (Suisse) et d'autres donateurs locaux. Les responsables ont choisi les bénéficiaires parmi les foyers démunis qui comptaient au moins un membre handicapé et qui en avaient le plus besoin, puis ils ont coordonné les travaux avec les familles et veillé à la bonne gestion des fonds. Grâce au projet pilote, 50 toilettes accessibles ont été construites en un an. Désormais, un grand nombre de personnes handicapées peuvent se rendre seules aux toilettes. Ces personnes sont devenues autonomes, et, surtout, elles ont pu obtenir que leur dignité soit respectée. En outre, le risque qu'elles contractent une maladie en raison de problèmes d'assainissement a été nettement réduit.

Certes, les preuves de l'efficacité des programmes de RBC varient, mais de plus en plus de travaux de recherche et d'évaluation sont menés sur ce sujet (*107*-*110*), et le partage de l'information progresse grâce aux réseaux régionaux de RBC, notamment pour l'Afrique, l'Asie-Pacifique et la région Amérique et Caraïbes.

Récemment, la publication du *Guide de réadaptation à base communautaire (111)* a permis de mettre en relation les aspects du handicap qui concernent le développement et les droits de l'homme. Ce guide :

- souligne la nécessité de prendre en compte les personnes handicapées dans le développement, dans les domaines de la santé et de l'éducation, ainsi que dans le secteur social et dans l'emploi ;
- souligne la nécessité de promouvoir l'autonomisation des personnes handicapées et de leur famille ;
- soutient, à l'aide de suggestions d'ordre pratique, l'idée selon laquelle la RBC est un outil dont les États disposent pour appliquer la *Convention relative aux droits des personnes handicapées*.

montrent que l'on peut améliorer la situation des personnes handicapées dans les pays à faible revenu. Mais, pour cela, il faut faire du handicap une véritable priorité, reproduire à plus grande échelle les initiatives couronnées de succès et œuvrer pour davantage de cohérence. En outre, il faut prendre en compte les personnes handicapées dans les efforts de développement, à la fois comme bénéficiaires de ces efforts et lors de la conception, de la mise en œuvre et du contrôle des interventions (*104*). Malgré les programmes de réadaptation à base communautaire (Encadré 1.5) et de nombreux autres projets prometteurs lancés par les États ou les ONG nationales et internationales, tous les obstacles ne sont pas encore éliminés, le développement social n'est pas encore assuré, et le handicap reste souvent considéré sous l'angle médical des questions liées au développement (*104*).

Ces dernières décennies, les réponses apportées au handicap ont profondément évolué : les effets néfastes des obstacles environnementaux et de la discrimination, qui contribuent à la pauvreté et à l'exclusion, sont maintenant bien compris, et la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* (CRDPH) des Nations Unies a défini les mesures nécessaires pour supprimer ces obstacles et promouvoir la participation. Le handicap est un enjeu du développement, et il sera difficile d'améliorer la vie des plus démunis dans le monde si l'on ne répond pas aux besoins spécifiques des personnes handicapées.

Ce *Rapport mondial sur le handicap* donne des orientations pour améliorer la santé et le bien-être des personnes handicapées. Il vise à présenter des concepts clairs et les meilleures données possibles, à mettre en lumière les lacunes dans certaines connaissances de tel ou tel aspect et à réaffirmer la nécessité de mener des travaux de recherche supplémentaires et des nouvelles politiques. Ce rapport décrit des initiatives fructueuses, mais fait aussi état des échecs et des lacunes. Son objectif ultime, qui est également celui de la CRDPH, est de permettre à toutes les personnes handicapées d'accéder aux choix et aux opportunités dont seule une minorité peut bénéficier à l'heure actuelle, en limitant les effets néfastes des déficiences et en mettant fin à toute forme de discrimination ou de préjugé.

Le champ des possibilités offertes aux individus dépend de facteurs extérieurs sur lesquels l'État peut influer. Conformément à la CRDPH, le *Rapport mondial sur le handicap* montre que le champ des possibilités offertes aux personnes handicapées peut être élargi, et que leur bien-être, leur capacité d'action et leur liberté peuvent être améliorés et leurs droits de l'homme, respectés.

Références bibliographiques

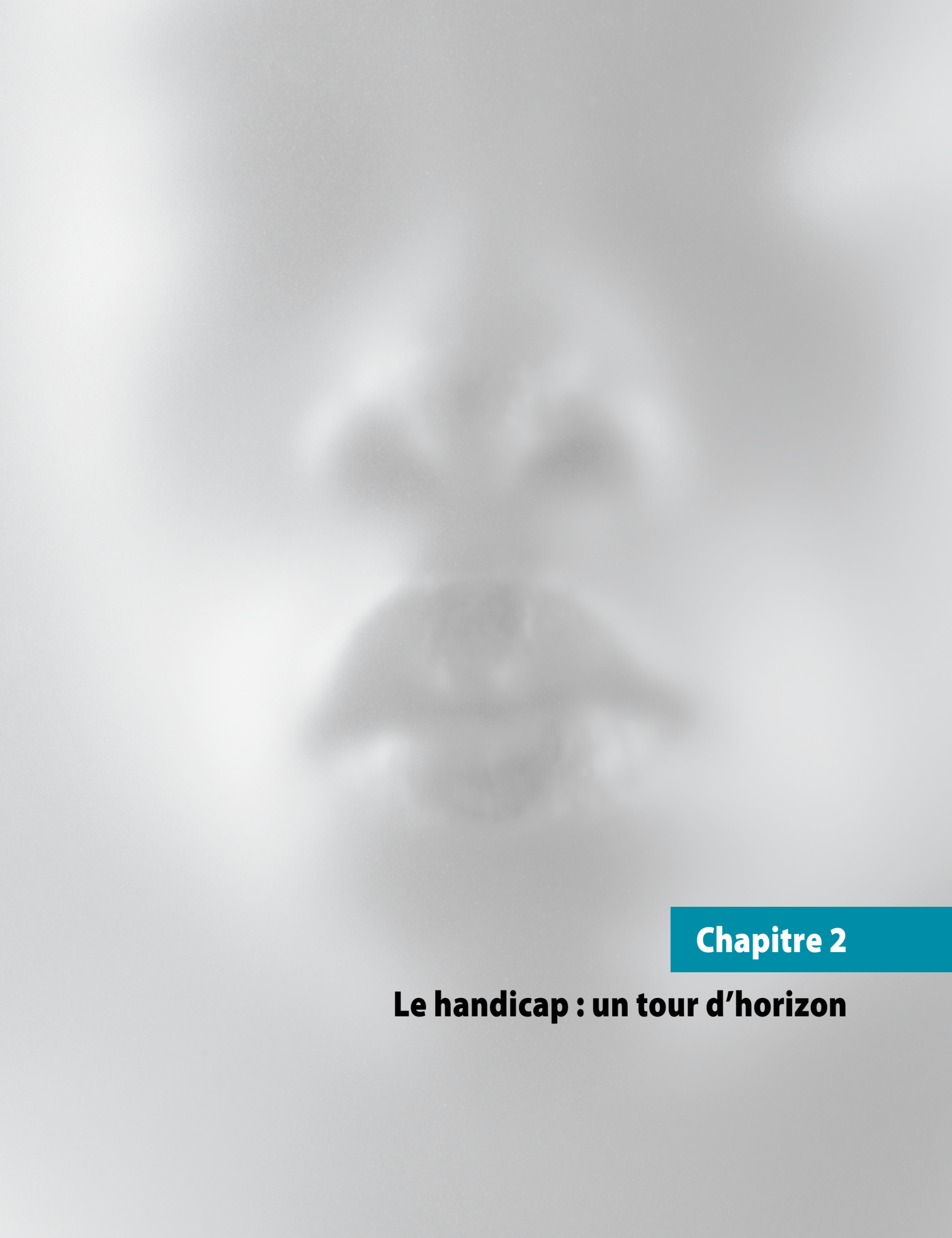
1. Zola IK. Toward the necessary universalizing of a disability policy. *The Milbank Quarterly*, 1989,67:Suppl 2 Pt 2401-428. doi:10.2307/3350151 PMID:2534158
2. Ferguson PM. Mapping the family: disability studies and the exploration of parental response to disability. In: Albrecht G, Seelman KD, Bury M, eds. *Handbook of Disability Studies*. Thousand Oaks, Sage, 2001:373–395.
3. Mishra AK, Gupta R. Disability index: a measure of deprivation among the disabled. *Economic and Political Weekly*, 2006,41:4026-4029.
4. Lee R. The demographic transition: three centuries of fundamental change. *The Journal of Economic Perspectives*, 2003,17:167-190. doi:10.1257/089533003772034943
5. Campbell J, Oliver M. *Disability politics: understanding our past, changing our future*. London, Routledge, 1996.
6. Charlton J. *Nothing about us without us: disability, oppression and empowerment*. Berkeley, University of California Press, 1998
7. Quinn G, Degener T. A survey of international, comparative and regional disability law reform. In: Breslin ML, Yee S, eds. *Disability rights law and policy - international and national perspectives*. Ardsley, Transnational, 2002a.
8. Parmenter TR. The present, past and future of the study of intellectual disability: challenges in developing countries. *Salud Pública de México*, 2008,50:Suppl 2s124-s131. PMID:18470339
9. *Standard rules on the equalization of opportunities of persons with disabilities*, New York, United Nations, 2003.
10. Driedger D. *The last civil rights movement*. London, Hurst, 1989.

11. Barnes C. *Disabled people in Britain and discrimination*. London, Hurst, 1991.
12. McConachie H et al. Participation of disabled children: how should it be characterised and measured? *Disability and Rehabilitation*, 2006,28:1157-1164. doi:10.1080/09638280500534507 PMID:16966237
13. Oliver M. *The politics of disablement*. Basingstoke, Macmillan and St Martin's Press, 1990.
14. Thomas C. *Female forms: experiencing and understanding disability*. Buckingham, Open University Press, 1999.
15. Shakespeare T. *Disability rights and wrongs*. London, Routledge, 2006.
16. Forsyth R et al. Participation of young severely disabled children is influenced by their intrinsic impairments and environment. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2007,49:345-349. doi:10.1111/j.1469-8749.2007.00345.x PMID:17489807
17. The International Classification of Functioning. *Disability and Health*. Geneva, World Health Organization, 2001.
18. Bickenbach JE, Chatterji S, Badley EM, Ustün TB. Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps. *Social science & medicine (1982)*, 1999,48:1173-1187. doi:10.1016/S0277-9536(98)00441-9 PMID:10220018
19. Leonardi M et al. MHADIE ConsortiumThe definition of disability: what is in a name? *Lancet*, 2006,368:1219-1221. doi:10.1016/S0140-6736(06)69498-1 PMID:17027711
20. Commission on Social Determinants of Health. *Closing the gap in a generation: Health equity through action on the social determinants of health*. Geneva, World Health Organization, 2008.
21. Miller P, Parker S, Gillinson S. *Disablism: how to tackle the last prejudice*. London, Demos, 2004.
22. Smith RD. Promoting the health of people with physical disabilities: a discussion of the financing and organization of public health services in Australia. *Health Promotion International*, 2000,15:79-86. doi:10.1093/heapro/15.1.79
23. Scheer JM, Kroll T, Neri MT, Beatty P. Access barriers for persons with disabilities: the consumers perspective. *Journal of Disability Policy Studies*, 2003,13:221-230. doi:10.1177/104420730301300404
24. *Quality in and equality of access to healthcare services*. Brussels, European Commission, Directorate General for Employment, Social Affairs and Equal Opportunities, 2008.
25. *Improving the life chances of disabled people: final report*. London, Prime Minister's Strategy Unit, 2005.
26. Ingstad B, Whyte SR, eds. *Disability and culture*. Berkley, University of California Press, 1995.
27. Yazbeck M, McVilly K, Parmenter TR. Attitudes towards people with intellectual disabilities: an Australian perspective. *Journal of Disability Policy Studies*, 2004,15:97-111. doi:10.1177/10442073040150020401
28. *People with disabilities in India: from commitments to outcomes*. Washington, World Bank, 2009.
29. Van Brakel WH. Measuring health-related stigma–a literature review. *Psychology, Health & Medicine*, 2006,11:307-334. doi:10.1080/13548500600595160 PMID:17130068
30. Siperstein GN, Norins J, Corbin S, Shriver T. *Multinational study of attitudes towards individuals with intellectual disabilities*. Washington, Special Olympics Inc, 2003.
31. Lauber C, Rössler W. Stigma towards people with mental illness in developing countries in Asia. *International Review of Psychiatry (Abingdon, England)*, 2007,19:157-178. PMID:17464793
32. Thornicroft G, Rose D, Kassam A. Discrimination in health care against people with mental illness. *International Review of Psychiatry (Abingdon, England)*, 2007,19:113-122. PMID:17464789
33. *Hate crime against disabled people in Scotland: a survey report*, Edinburgh, Capability Scotland and Disability Rights Commission, 2004.
34. *Fact sheet: leprosy*. Geneva, World Health Organization, 2009 (http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs101/en/index.html, accessed 29 January 2009).
35. Wong ML. Guest editorial: designing programmes to address stigma in leprosy: issues and challenges. *Asia and Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 2004,15:3-12.
36. *India: leprosy awareness*. London, BBC World Service Trust, n.d. (http://www.bbc.co.uk/worldservice/trust/news/story/2003/09/010509_leprosy.shtml accessed 1 February 2011).
37. Cross H. Interventions to address the stigma associated with leprosy: a perspective on the issues. *Psychology, Health & Medicine*, 2006,11:367-373. doi:10.1080/13548500600595384 PMID:17130073
38. Sartorius N, Schulze H. *Reducing the stigma of mental illness: a report from a global programme of the World Psychiatric Association*. Cambridge, Cambridge University Press, 2005.
39. Sartorius N. Lessons from a 10-year global programme against stigma and discrimination because of an illness. *Psychology, Health & Medicine*, 2006,11:383-388. doi:10.1080/13548500600595418 PMID:17130075
40. Thornicroft G, Brohan E, Kassam A, Lewis-Holmes E. Reducing stigma and discrimination: Candidate interventions. *International Journal of Mental Health Systems*, 2008,2:3- doi:10.1186/1752-4458-2-3 PMID:18405393
41. *International programme to fight stigma and discrimination because of schizophrenia*. Geneva, World Psychiatric Association., n.d. (www.openthedoors.com, accessed 14 October 2010).
42. Joa I et al. The key to reducing duration of untreated first psychosis: information campaigns. *Schizophrenia Bulletin*, 2007,

43. Dalal AK. Social interventions to moderate discriminatory attitudes: the case of the physically challenged in India. *Psychology, Health & Medicine*, 2006,11:374-382. doi:10.1080/13548500600595392 PMID:17130074
44. Park A et al. *British social attitudes survey 23rd report*. London, Sage, 2007.
45. Watson N. Well, I know this is going to sound very strange to you, but I don't see myself as a disabled person: identity and disability. *Disability & Society*, 2002,17:509-527. doi:10.1080/09687590220148496
46. *National Health Survey 2007–8: summary of results*. Canberra, Australian Bureau of Statistics, 2009.
47. *Learning lessons: defining, representing and measuring disability*. London, Disability Rights Commission, 2007.
48. Nagata KK. Gender and disability in the Arab region: the challenges in the new millennium. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 2003,14:10-17.
49. Rao I. *Equity to women with disabilities in India*. Bangalore, CBR Network, 2004 (http://v1.dpi.org/lang-en/resources/details.php?page=90, accessed 6 August 2010).
50. Roulstone A, Barnes C, eds. *Working futures? Disabled people, policy and social inclusion*. Bristol, Policy Press, 2005.
51. Grech S. Living with disability in rural Guatemala: exploring connections and impacts on poverty. *International Journal of Disability, Community and Rehabilitation*, 2008, 7(2) (http://www.ijdcr.ca/VOL07_02_CAN/articles/grech.shtml, accessed 4 August 2010).
52. Grammenos S. *Illness, disability and social inclusion*. Dublin, European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions, 2003 (http://www.eurofound.europa.eu/pubdocs/2003/35/en/1/ef0335en.pdf, accessed 6 August 2010).
53. Caulfield LE et al. Stunting, wasting and micronutrient deficiency disorders. In: Jamison DT et al., eds. *Disease control priorities in developing countries*. Washington, Oxford University Press and World Bank, 2006:551–567.
54. Maart S, Jelsma J. The sexual behaviour of physically disabled adolescents. *Disability and Rehabilitation*, 2010,32:438-443. doi:10.3109/09638280902846368 PMID:20113191
55. McIlfatrick S, Taggart L, Truesdale-Kennedy M. Supporting women with intellectual disabilities to access breast cancer screening: a healthcare professional perspective. *European Journal of Cancer Care*, 2011,20:412-20. doi:10.1111/j.1365-2354.2010.01221.x PMID:20825462
56. Atijosan O et al. The orthopaedic needs of children in Rwanda: results from a national survey and orthopaedic service implications. *Journal of Pediatric Orthopedics*, 2009,29:948-951. PMID:19934715
57. Wang CC. Portraying stigmatized conditions: disabling images in public health. *Journal of Health Communication*, 1998,3:149-159. doi:10.1080/108107398127436 PMID:10977251
58. Lollar DJ, Crews JE. Redefining the role of public health in disability. *Annual Review of Public Health*, 2003,24:195-208. doi:10.1146/annurev.publhealth.24.100901.140844 PMID:12668756
59. Coleridge P, Simonnot C, Steverlynck D. *Study of disability in EC Development Cooperation*. Brussels, European Commission, 2010.
60. Quinn G et al. The current use and future potential of United Nations human rights instruments in the context of disability. New York and Geneva, United Nations, 2002b (http://www.icrpd.net/ratification/documents/en/Extras/Quinn%20Degener%20study%20for%20OHCHR.pdf, accessed 21 Sept 2010).
61. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Geneva, United Nations, 2006 (http://www2.ohchr.org/english/law/disabilities-convention.htm, accessed 16 May 2009).
62. Megret F. The disabilities convention: human rights of persons with disabilities or disability rights? *Human Rights Quarterly*, 2008,30:494-516.
63. Sen A. *The idea of justice*. Cambridge, The Belknap Press of Harvard University Press, 2009.
64. Jenkins SP, Rigg JA. *Disability and disadvantage: selection, onset and duration effects*. London, London School of Economics, Centre for Analysis of Social Exclusion, 2003 (CASEpaper 74).
65. Filmer D. Disability, poverty and schooling in developing countries: results from 14 household surveys. *The World Bank Economic Review*, 2008,22:141-163. doi:10.1093/wber/lhm021
66. Mete C, ed. *Economic implications of chronic illness and disability in Eastern Europe and the Former Soviet Union*. Washington, World Bank, 2008.
67. Burchardt T. *The education and employment of disabled young people: frustrated ambition*. Bristol, Policy Press, 2005.
68. *Sickness, disability and work: breaking the barriers. A synthesis of findings across OECD countries*. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2010.
69. Houtenville AJ, Stapleton DC, Weathers RR 2nd, Burkhauser RV, eds. *Counting working-age people with disabilities. What current data tell us and options for improvement*. Kalamazoo, WE Upjohn Institute for Employment Research, 2009.
70. Contreras DG, Ruiz-Tagle JV, Garcez P, Azocar I. *Socio-economic impact of disability in Latin America: Chile and Uruguay*. Santiago, Universidad de Chile, Departemento de Economia, 2006.
71. Coleridge P. Disabled people and 'employment' in the majority world: policies and realities. In: Roulstone A, Barnes C, eds. *Working futures? Disabled people, policy and social inclusion*. Bristol, Policy Press, 2005.

72. Mitra S, Posarac A, Vick B. *Disability and poverty in developing countries: a snapshot from the world health survey*. Washington, Human Development Network *Social Protection*, forthcoming
73. Emmett T. Disability, poverty, gender and race. In: Watermeyer B et al., eds. *Disability and social change: a South African agenda*. Cape Town, HSRC Press, 2006.
74. Thomas P. *Disability, poverty and the Millennium Development Goals*. London, Disability Knowledge and Research, 2005 (www.disabilitykar.net/docs/policy_final.doc, accessed 20 July 2010).
75. Zaidi A, Burchardt T. Comparing incomes when needs differ: equivalization for the extra costs of disability in the UK. *Review of Income and Wealth*, 2005,51:89-114. doi:10.1111/j.1475-4991.2005.00146.x
76. Braithwaite J, Mont D. Disability and poverty: a survey of World Bank poverty assessments and implications. *ALTER – European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, 2009,3:219-232. doi:10.1016/j.alter.2008.10.002
77. Cullinan J, Gannon B, Lyons S. Estimating the extra cost of living for people with disabilities. *Health Economics*, 2010, doi:10.1002/hec.1619 PMID:20535832
78. Beresford B, Rhodes D. *Housing and disabled children*. York, Joseph Rowntree Foundation, 2008.
79. Loeb M, Eide H. *Living conditions among people with activity limitations in Malawi: a national representative study*. Oslo, SINTEF, 2004 (http://www.safod.org/Images/LCMalawi.pdf).
80. Eide A, van Rooy G, Loeb M. *Living conditions among people with activity limitations in Namibia: a representative national survey*. Oslo, SINTEF, 2003 (http://www.safod.org/Images/LCNamibia.pdf, accessed 15 February 2011).
81. Eide A, Loeb M. *Living conditions among people with activity limitations in Zambia: a national representative study*. Oslo, SINTEF, 2006 (http://www.sintef.no/upload/Helse/Levek%C3%A5r%20og%20tjenester/ZambiaLCweb.pdf, accessed 15 February 2011).
82. Gwatkin DR et al. *Socioeconomic differences in health, nutrition, and population within developing countries*. Washington, World Bank, 2007 (Working Paper 30544).
83. Maternal and child undernutrition [special series]. *Lancet*, January2008,
84. *Monitoring child disability in developing countries: results from the multiple indicator cluster surveys*. United Nations Children's Fund, Division of Policy and Practice, 2008.
85. Emerson E et al. Socio-economic position, household composition, health status and indicators of the well-being of mothers of children with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 2006,50:862-873. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00900.x PMID:17100947
86. Emerson E, Hatton C. The socio-economic circumstances of children at risk of disability in Britain. *Disability & Society*, 2007,22:563-580. doi:10.1080/09687590701560154
87. Rauh VA, Landrigan PJ, Claudio L. Housing and health: intersection of poverty and environmental exposures. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 2008,1136:276-288. doi:10.1196/annals.1425.032 PMID:18579887
88. Peters DH et al. Poverty and access to health care in developing countries. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 2008,1136:161-171. doi:10.1196/annals.1425.011 PMID:17954679
89. Grosh M, del Ninno C, Tesliuc E, Ouerghi A. *For protection and promotion: the design and implementation of effective safety nets*. Washington, World Bank, 2008.
90. Marriott A, Gooding K. *Social assistance and disability in developing countries*. Haywards Heath, Sightsavers International, 2007.
91. Sen A. *Development as freedom*. New York, Knopf, 1999.
92. Sen A. *Inequality reexamined*. New York and Cambridge, Russell Sage and Harvard University Press, 1992.
93. Dubois JL, Trani JF. Extending the capability paradigm to address the complexity of disability. *Alter*, 2009,3:192-218.
94. Mitra S. The capability approach and disability. *Journal of Disability Policy Studies*, 2006,16:236-247. doi:10.1177/10442073060160040501
95. Clark DA. The capability approach. In: Clark DA, ed. The Elgar companion to development studies. Cheltenham, Edward Elgar, 2006.
96. Albrecht GL, Devlieger PJ. The disability paradox: high quality of life against all odds. *Social Science & Medicine (1982)*, 1999,48:977-988. doi:10.1016/S0277-9536(98)00411-0 PMID:10390038
97. Stein MA, Stein PJS. Beyond disability civil rights. *The Hastings Law Journal*, 2007,58:1203-1240.
98. Fritz D et al. Making poverty reduction inclusive: experiences from Cambodia, Tanzania and Vietnam. *Journal of International Development*, 2009,21:673-684. doi:10.1002/jid.1595
99. Mwendwa TN, Murangira A, Lang R. Mainstreaming the rights of persons with disabilities in national development frameworks. *Journal of International Development*, 2009,21:662-672. doi:10.1002/jid.1594
100. Riddell RC. Poverty, disability and aid: international development cooperation. In Barron T, Ncube JM, eds. *Poverty and Disability*. London, Leonard Cheshire Disability, 2010.

101. Implementing the internationally agreed goals and commitments in regard to gender equality and empowerment of women. New York, United Nations, Economic and Social Council, 2010 (E/2010/L.8, OP 9).
102. Realizing the MDGs for persons with disabilities. New York, United Nations, General Assembly, 2010 (A/RES/64/131).
103. Draft outcome document of the high-level plenary meeting of the General Assembly on the Millennium Development Goals. New York, United Nations, General Assembly, 2010 (A/RES/64/299, OP 28).
104. Kett M, Lang R, Trani JF. Disability, development and the dawning of a new Convention: a cause for optimism? *Journal of International Development*, 2009,21:649-661. doi:10.1002/jid.1596
105. *Training in the community for people with disabilities*. Geneva, World Health Organization, 1989.
106. CBR. *a strategy for rehabilitation, equalization of opportunities, poverty reduction and social inclusion of people with disabilities: joint position paper*. Geneva, World Health Organization, 2004.
107. Mitchell R. The research base of community-based rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 1999,21:459-468. doi:10.1080/096382899297251 PMID:10579666
108. Mannan H, Turnbull A. A review of community based rehabilitation evaluations: Quality of life as an outcome measure for future evaluations. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 2007,64:1231-1241.
109. Kuipers P, Wirz S, Hartley S. Systematic synthesis of community-based rehabilitation (CBR) project evaluation reports for evidence-based policy: a proof-of-concept study. *BMC International Health and Human Rights*, 2008,8:3- doi:10.1186/1472-698X-8-3 PMID:18325121
110. Finkenflügel H, Wolffers I, Huijsman R. The evidence base for community-based rehabilitation: a literature review. *International Journal of Rehabilitation Research. Internationale Zeitschrift fur Rehabilitationsforschung. Revue Internationale de Recherches de Réadaptation*, 2005,28:187-201. PMID:16046912
111. World Health Organization, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, International Labour Organization, International Disability and Development Consortium. *Community-based rehabilitation: CBR guidelines*. Geneva, World Health Organization, 2010.



Chapitre 2

Le handicap : un tour d'horizon

« J'ai perdu ma jambe à cause d'une mine antipersonnel, à l'âge de 5 ans, en allant à la rizière avec ma mère pour chercher du bois. J'ai eu le malheur de marcher sur une mine. Après l'accident, j'étais très triste quand je voyais les autres enfants jouer ou nager dans la rivière, parce que moi, je n'avais plus ma jambe. Je me tenais debout avec ma béquille en bois, et j'aurais bien voulu pouvoir jouer librement, comme les autres enfants. Sur le chemin de l'école, certains enfants m'appelaient « *kombot* », ce qui veut dire « handicapé », et [cette discrimination] me rendait timide, me donnait envie de pleurer et me rendait triste. C'est pourquoi je veux que tout le monde ait les mêmes droits, et qu'on mette fin aux discriminations. »

Song

« À 9 ans, je suis devenue sourde à cause d'une méningite. En 2002, je suis allée dans un service de conseil et de dépistage volontaire, et les résultats ont montré que j'étais séropositive. J'étais anéantie, je croyais que j'allais mourir : je pensais qu'être séropositive, c'était la fin du monde pour moi. Ensuite, j'ai rencontré une personne handicapée, qui m'a aidée spirituellement à accepter mon état. Aujourd'hui, j'ai suffisamment confiance en moi pour parler ouvertement du VIH et du sida. J'ai donné de nombreuses interviews dans la presse et les médias électroniques, et l'on m'a invitée à venir parler au cours de débats publics. Je sensibilise les gens à l'importance des conseils et des programmes de dépistage, et je les encourage à se faire dépister. Mais faute de moyens financiers, mon champ d'action reste limité. Les personnes sourdes qui vivent dans les régions rurales ne sont pas informées sur le VIH/sida, et je voudrais faire tomber ces barrières en allant les voir directement là où elles habitent. »

Susan

« J'ai l'impression d'être exclue à l'école, parce que mes parents sont pauvres et qu'ils ne peuvent pas m'acheter suffisamment de livres. Ceci rend difficile ma vie à l'école. Ils n'ont pas non plus les moyens de me payer tout ce qu'il me faut, par exemple des vêtements. Comme je n'ai ni livre ni crayon à l'école, je me sens mise à l'écart, et les professeurs me renvoient souvent de la classe parce que je n'ai pas de quoi écrire. »

Jackline

2

Le handicap : un tour d'horizon

Disposer d'informations solides permet de prendre en toute connaissance de cause des décisions concernant les politiques et programmes relatifs au handicap. Connaître le nombre de personnes handicapées, et les conditions dans lesquelles elles vivent, peut améliorer les efforts visant à supprimer les obstacles et à permettre de développer des services permettant la participation des personnes handicapées. Recueillir les données statistiques et de recherche adéquates, à l'échelle nationale et mondiale, aidera les États parties à la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* (CRDPH) des Nations Unies à élaborer et à mettre en œuvre des politiques destinées à atteindre les objectifs de développement approuvés par la communauté internationale (*1*).

Ce chapitre donne une vue d'ensemble du handicap, sur lequel s'appuient les chapitres suivants. Dans cette partie seront exposés les estimations de la prévalence du handicap, les facteurs démographiques, sanitaires et environnementaux influençant l'évolution du handicap, la situation socio-économique des personnes handicapées, leurs besoins (satisfaits et non satisfaits) et le coût du handicap. Ce chapitre propose également différentes mesures qui permettraient d'améliorer les données à l'échelle nationale et mondiale.

Les informations présentées ici s'appuient sur un ensemble de données nationales (comme les recensements, les enquêtes de population, les registres administratifs) et internationales, ainsi que sur un grand nombre d'études récentes. Chaque source a ses objectifs, ses points forts et ses faiblesses. Toutes ces données respectent, à des degrés variables, la définition du handicap esquissée au Chapitre 1. Des données supplémentaires et des explications méthodologiques figurent dans les annexes techniques (A, B, C et D).

Évaluer le handicap

Évaluer le handicap, notion complexe et multidimensionnelle, constitue un défi (voir Chapitre 1). Les approches utilisées diffèrent selon les pays, avec des répercussions sur les résultats. Les mesures opérationnelles du handicap dépendent de l'objectif ainsi que de l'utilisation des données, de la conception du handicap qui les sous-tendent, des aspects du handicap qu'il s'agit d'examiner (déficiences, limitations d'activités, restrictions de

participation, problèmes de santé associés, facteurs environnementaux), des définitions, de l'élaboration des questionnaires et des sources d'information, des méthodes utilisées pour recueillir les données et des niveaux de fonctionnement attendus.

Les données sur les déficiences ne constituent pas des variables adéquates pour constituer des informations sur le handicap. Aujourd'hui, on procède couramment à de grands « regroupements » des différents « types de handicap » lorsqu'il est question du handicap, certaines études cherchant même à déterminer la prévalence de tel ou tel « type de handicap » en se fondant, directement ou indirectement, sur des évaluations et des classifications. Les « types de handicap », sont souvent définis en ne prenant en compte qu'un seul aspect du handicap, comme les déficiences (sensorielles, physiques, mentales ou intellectuelles), et d'autres fois on associe au « handicap » les problèmes de santé associés. Or, les personnes qui ont un problème de santé chronique, des difficultés à communiquer ou d'autres déficiences peuvent se retrouver exclues de ces estimations, alors même qu'elles rencontrent des obstacles dans leur vie quotidienne.

On a tendance à partir de l'hypothèse implicite qu'à chaque « type de handicap » correspondent des besoins spécifiques de santé, d'éducation, de réadaptation, d'aide sociale et d'accompagnement. Mais en réalité, diverses réponses peuvent être requises : deux individus avec la même déficience peuvent vivre des situations très différentes et avoir des besoins tout à fait distincts. Bien que les informations sur les déficiences soient nécessaires aux pouvoirs publics, notamment pour contribuer à l'élaboration de services spécifiques ou pour identifier et combattre les discriminations, l'utilité de telles données demeure toutefois limitée, dans la mesure où les taux de prévalence obtenus ne sont pas révélateurs de toute l'étendue du handicap.

Il est essentiel de disposer de données portant sur l'ensemble des aspects du handicap et sur les facteurs contextuels si l'on veut dresser un tableau complet du handicap et du niveau fonctionnel de la personne. Il est difficile de déterminer la portée du handicap si l'on ignore de quelle manière les interactions entre les obstacles ou les facilitateurs environnementaux et les problèmes de santé influent sur la vie quotidienne des personnes handicapées. En fonction du contexte, des individus présentant la même déficience peuvent subir des restrictions de nature différente et à des degrés divers. Les obstacles environnementaux à la participation peuvent varier considérablement selon les pays et les communautés. Au Brésil, par exemple, beaucoup d'enfants abandonnent l'école car ils ne peuvent pas se procurer une paire de lunettes, alors qu'elles sont largement disponibles dans la plupart des pays à revenu élevé (*2*). La stigmatisation associée à des déficiences aussi différentes qu'une amputation ou des crises d'angoisse peut avoir les mêmes effets restrictifs sur la participation d'une personne au monde du travail. C'est ce qu'a montré récemment une comparaison entre deux enquêtes effectuées aux États-Unis, qui s'intéressaient aux limitations des individus dans leur cadre professionnel et sur leurs performances réelles au travail (*3*).

On peut concevoir le handicap comme un continuum allant de difficultés fonctionnelles mineures à des impacts majeurs sur la vie d'une personne. Pour mesurer le handicap, de plus en plus de pays optent pour cette notion de continuum, selon laquelle pour estimer la prévalence du handicap, ainsi que les difficultés fonctionnelles, on évalue les différents degrés de handicap dans de multiples domaines (*4*-*8*). Les estimations varient en fonction des seuils fixés pour le handicap et de la prise en compte des effets de l'environnement. Il est important de ventiler ces données par sexe, tranche d'âge, catégorie de revenu ou type de profession, afin de faire apparaître les schémas, les tendances, ou toute autre information concernant les « sous-groupes» de personnes en situation de handicap.

La méthode employée pour recueillir les données influence également les résultats. Les

recensements et les enquêtes utilisent différentes approches pour évaluer le handicap, et le recours à ces approches pour recueillir des données aboutira souvent, dans un même pays, à des taux de handicap divergents (Encadré 2.1). Par définition, le recensement, qui porte sur toute la population et auquel on procède de manière peu fréquente, ne peut intégrer qu'un faible nombre de questions relatives au handicap. Si les recensements sont une source considérable de données socio-économiques, telles que le taux d'emploi ou le statut matrimonial, ils renseignent peu sur la participation des individus. D'un autre côté, étant réguliers dans le temps, les recensements peuvent également témoigner d'évolutions sur une période donnée. Les enquêtes de population peuvent fournir de plus amples informations, y compris sur les populations institutionnalisées, grâce à des questionnaires plus complets. Dans les pays développés, par exemple, les questions des enquêtes identifient les personnes handicapées présentant des déficiences des fonctions organiques ou des structures anatomiques, mais aussi, de plus en plus, celles concernant d'autres aspects comme les activités, la participation et les facteurs environnementaux. Certaines enquêtes fournissent également des renseignements sur les causes des déficiences, le degré d'assistance assurée aux personnes handicapées, l'accessibilité des services et les besoins non satisfaits.

Généralement, les pays indiquant un faible taux de prévalence du handicap, principalement des pays en développement, recueillent les données sur le handicap lors des recensements, ou emploient des mesures qui se concentrent sur un choix limité de déficiences (*10*-*12*). Les pays affichant un taux élevé de prévalence du handicap ont davantage tendance à procéder à des enquêtes et à adopter une approche qui tienne compte, en plus des déficiences, des limitations d'activités et des restrictions de participation. Par ailleurs, si l'enquête inclut les populations placées en institution, le taux de prévalence sera plus élevé (*13*). Ces facteurs jouent sur la comparabilité des données, à l'échelle nationale et mondiale, et sur la pertinence des données pour un ensemble plus large d'utilisateurs. C'est surtout dans les pays en développement que des données précises sur le handicap font défaut, mais des progrès sont en cours, comme le montrent les études sur les limitations d'activités menées au Lesotho, au Malawi, au Mozambique, en Zambie et au Zimbabwe.

La façon dont sont rédigées les questions, de même que la source de collecte peuvent également avoir un impact sur les estimations. L'objectif sous-jacent d'une enquête (par exemple : est-ce une enquête de santé ou d'ordre général ?) influencera la manière de répondre des participants (*14*). Plusieurs études ont montré des différences de « prévalence » entre l'autodéclaration et les aspects du handicap qui étaient véritablement mesurés. (*15*-*18*). le handicap est interprété en fonction de ce qui est considéré comme le niveau fonctionnel normal, niveau qui peut varier selon le contexte, la tranche d'âge ou même le niveau de revenu (*2*). Ainsi, les personnes âgées peuvent ne pas se considérer comme ayant un handicap, malgré des difficultés fonctionnelles importantes, car elles estiment leur état comme étant normal pour leur âge.

En ce qui concerne l'enfant, c'est encore plus compliqué. Les parents, ou la personne qui s'occupe de lui, qui répondent aux enquêtes à la place de l'enfant, peuvent ne pas rendre compte avec précision de son vécu (*19*). Demander aux enfants de répondre à des questionnaires conçus pour les adultes peut également biaiser les résultats. Les imprécisions ou l'emploi de termes déplaisants dans les questions (par exemple, demander à celui qui éprouve une difficulté pour accomplir telle activité s'il se considère comme « handicapé ») (*20*, *21*) peuvent aussi aboutir à des résultats qui sont en deçà de la réalité (*2*).

Il faut prendre ces éléments en compte dans les comparaisons entre les populations. Dans l'idéal, il faudrait que les comparaisons ajustent les données en fonction des méthodes utilisées, comme pour les entretiens ou les enquêtes, dans les cas où de tels ajustements se justifient.

Encadré 2.1. Le recensement et l'enquête sur le handicap de 2006 en Irlande

En Irlande, en avril 2006, le Bureau central des statistiques (CSO) a entrepris un recensement de la population, qui comportait deux questions sur le handicap, la première concernant l'existence d'un lien avec un problème de santé durable, la seconde l'impact de ce problème de santé sur le fonctionnement. Au final, le recensement dénombrait 393 785 personnes handicapées en Irlande, soit 9,3 % de la population. Quelques mois plus tard, dans le cadre d'une enquête nationale sur le handicap, le CSO a étudié un panel composé de personnes qui s'étaient déclarées handicapées lors du recensement et d'un certain nombre de ménages dans lesquels personne n'avait mentionné un handicap. L'enquête retenait une définition du handicap plus large que ne le faisait le recensement : celle-ci portait sur un plus grand nombre d'aspects, y compris la douleur et la respiration, et permettait de mesurer la sévérité du handicap. Au total, 14 518 personnes ayant fait part d'un handicap lors du recensement ont rempli et renvoyé ce questionnaire, de même que 1 551 individus qui n'étaient pas considérés comme handicapés dans le cadre du recensement.

Une cohérence importante s'est révélée entre les réponses au recensement et les réponses à l'enquête nationale :

- Parmi les ménages où un membre s'était déclaré handicapé lors du recensement, 88 % ont fait de même dans l'enquête.
- Parmi les foyers collectifs (ou institutions) où un membre s'était déclaré handicapé lors du recensement, 97 % ont fait de même dans l'enquête.
- Parmi les ménages privés où personne ne s'était déclaré handicapé lors du recensement, 11,5 % ont répondu l'inverse dans l'enquête.

En extrapolant les résultats de l'enquête sur l'ensemble de la population irlandaise, on obtient un taux global de handicap de 18,5 % à l'échelle nationale. Les différences entre les taux observés lors du recensement et de l'enquête peuvent s'expliquer ainsi :

- L'enquête consistait en entretiens personnels, tandis que le recensement reposait sur des formulaires à remplir soi-même.
- Le recensement était une vaste enquête aux objectifs multiples, alors que l'enquête se concentrait uniquement sur le handicap, défini comme des difficultés fonctionnelles dans un ou plusieurs de ces domaines : la vue, l'ouïe, la parole, la mobilité et la dextérité, la mémoire et la concentration, les fonctions intellectuelles et l'apprentissage, la santé affective, psychologique et mentale, la douleur et la respiration.
- Le taux de handicap obtenu par l'enquête était plus élevé car celle-ci prenait en compte la douleur : ainsi, 46 % des individus qui n'avaient pas déclaré de handicap lors du recensement ont fait part d'une douleur dans le cadre de l'enquête.
- Ceux qui ont déclaré un handicap uniquement lors de l'enquête avaient un degré de difficultés moindre, et, le plus souvent, ils ne présentaient qu'un seul domaine de handicap et non plusieurs.
- L'enquête a fait apparaître un plus grand nombre d'enfants handicapés que le recensement, sans doute parce que les questions y étaient plus détaillées.

Cet exemple montre que les estimations de la prévalence dépendent du nombre et de la nature des questions, de l'existence d'une échelle permettant de préciser le niveau de difficulté, la gamme des handicaps mentionnés et de la méthode d'enquête adoptée. Les différences entre l'enquête et le recensement s'expliquent principalement par les domaines abordés et le seuil à partir duquel on définit le handicap. Si le domaine couvert est étroit, (par exemple, si la douleur n'est pas prise en compte), de nombreuses personnes éprouvant des difficultés fonctionnelles risquent d'être exclues. Lorsque les ressources le permettent, il faut procéder, en plus du recensement, à des enquêtes spécifiques sur le handicap qui couvrent l'ensemble des domaines ; elles donnent des résultats plus complets, étudient les différentes tranches d'âge et sont utiles à l'élaboration de politiques et de programmes.

Note : Les questions posées dans l'enquête et le recensement sont disponibles dans les rapports publiés.

Sources (*5*, *9*).

Recueillir des données démographiques sur les personnes handicapées sert, en premier lieu, à définir des stratégies visant à améliorer leur bien-être. Une documentation complète et systématique de tous les aspects du fonctionnement de la population peut être utile à la conception et au suivi des interventions. Ces données permettraient, par exemple, aux responsables politiques d'évaluer les bénéfices potentiels des programmes destinés à aider les personnes à mobilité réduite à aller travailler, ou de juger de l'efficacité des actions entreprises pour lutter contre la dépression (*2*). Les données sur la prévalence et les besoins doivent se baser sur la population, et être pertinentes pour les politiques, mais en même temps, être indépendantes vis-à-vis des politiques publiques. Si les données sont dépendantes des politiques publiques, les estimations de la prévalence peuvent varier subitement, notamment si le système d'indemnisation est modifié et que l'on passe d'une allocation de chômage à une allocation pour personne handicapée. Il est possible de créer, à l'échelle nationale, une solide base de données intégrée, à condition que les données relatives à la population, à l'administration et aux services se réfèrent à des concepts ainsi qu'à un cadre de base communs.

L'instauration de normes internationales pour la collecte de données et de questionnaires standardisés peut favoriser l'harmonisation des diverses approches. Ces dernières années, on a essayé d'uniformiser les enquêtes sur le handicap (voir Annexe technique B) (*22*, *23*). Cependant, les définitions et les méthodes utilisées diffèrent tellement d'un pays à l'autre que les comparaisons internationales demeurent difficiles. Par conséquent, il est également difficile pour les pays signataires de la CRDPH, d'évaluer les progrès accomplis dans l'application de cette convention au regard d'un ensemble d'indicateurs communs.

Les données recueillies doivent être à la fois pertinentes à l'échelle nationale et comparables à l'échelle mondiale, ce qui est possible si les questionnaires se basent sur des textes internationaux, comme la *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé* (CIF).

Dans ce domaine, les cadres de travail internationaux et les ressources internationales sont importants :

- Les cadres stratégiques et les principes approuvés sont exposés dans la CRDPH.
- les normes relatives aux informations sont énoncées dans la CIF (*24*, *25*).
- Des tentatives sont en cours pour harmoniser et standardiser les questionnaires d'évaluation de l'état de santé et du handicap auprès de la population (voir Annexe technique B pour plus d'informations sur le système statistique européen, le Groupe de Washington des Nations Unies sur le handicap, la Commission économique et sociale des Nations Unies pour l'Asie et le Pacifique (CESAP), le Bureau régional OMS des Amériques/l'Organisation panaméricaine de la Santé, l'Initiative de Budapest).
- Le manuel de formation aux statistiques du handicap, élaboré par l'OMS et la CESAP (commission économique et sociale des Nations Unies pour la région Asie-Pacifique), peut conseiller utilement les pays pour qu'ils améliorent leurs statistiques nationales (*26*).

Prévalence des difficultés fonctionnelles liées au handicap

Dans son examen de la prévalence du handicap aujourd'hui dans le monde, le *Rapport mondial sur le handicap* présente les estimations de la prévalence du handicap rapportées par les pays, et celles qui se basent sur les deux principales sources d'informations de l'OMS, à savoir l'*enquête sur la santé dans le monde* menée en 2002-2004 pour ce qui concerne 59 pays, et l'étude sur la *charge mondiale de morbidité* dans sa

version de 2004. Ces sources peuvent servir à examiner la prévalence du handicap, mais ne sont pas directement comparables entre elles, car elles ne recourent pas à la même approche pour estimer et mesurer le handicap.

La prévalence du handicap par pays

Plus nombreux sont les pays à avoir recueilli les données sur la prévalence du handicap lors de leur recensement et d'enquêtes, et beaucoup d'entre eux sont passés d'une approche focalisée sur les « déficiences » à une approche tenant compte des « difficultés fonctionnelles ». Les estimations du taux de prévalence varient grandement d'un pays à l'autre, mais aussi à l'intérieur des pays (*2*, *11*, *27*). L'Encadré 2.1 met en évidence l'écart observé entre deux sources de données sur le handicap en Irlande. L'Annexe technique A donne une idée des variations entre les pays du point de vue du cadre conceptuel, de la méthode et de la prévalence (moins de 1 % à plus de 30 % de la population selon les estimations), et illustre les difficultés que pose la comparaison des ensembles de données nationales à l'heure actuelle. Comme indiqué plus haut, la plupart des pays en développement affichent un taux de prévalence du handicap inférieur à ceux de nombreux pays développés, car ils ne recueillent leurs données que sur un ensemble de déficiences plus limité, d'où une estimation plus faible de la prévalence du handicap.

Pour les enquêtes et recensements nationaux, de plus en plus de pays se servent du cadre défini par la CIF et des questionnaires associés (*5*-*8*, *28*-*30*). Lors de son recensement, la Zambie, par exemple, a utilisé les six questions du Groupe de Washington (Encadré 2.2). Les efforts déployés par les pays, de même que les initiatives mondiales ou régionales (pour les détails, voir les Annexes techniques A et B), aboutiront finalement à des estimations de la prévalence nationale du handicap plus standardisées, et donc plus facilement comparables.

Estimations mondiales de la prévalence du handicap

Les deux sources d'informations statistiques utilisées dans le présent rapport, pour estimer la prévalence mondiale du handicap, à savoir l'*enquête sur la santé dans le monde* et l'étude sur la *charge mondiale de morbidité*, ont toutes les deux des limites en matière de handicap. Par conséquent, les estimations de la prévalence présentées ici ne doivent pas être considérées comme irréfutables, mais comme le reflet des connaissances actuelles et des données disponibles à ce jour.

Estimations d'après l'enquête OMS sur la santé dans le monde

L'*enquête sur la santé dans le monde* (WHS), qui consistait en des entretiens personnels avec les ménages sur la période 2002-2004, est la plus vaste étude internationale sur la santé et le handicap à avoir utilisé un questionnaire unique et des méthodes uniformes pour recueillir des données comparables dans plusieurs pays. Le cadre conceptuel et les domaines fonctionnels utilisés dans cette enquête provenaient de la CIF (*24*, *32*). Le questionnaire couvrait la santé des individus dans divers domaines, la réactivité du système de santé, les dépenses des ménages et les conditions de vie (*33*). Au total, 70 pays ont participé à l'enquête, dont 59 pays (représentant 64 % de la population mondiale) ont fourni des séries de données pondérées grâce auxquelles a été estimée la prévalence mondiale du handicap dans la population adulte (18 ans et plus) (*33*). Les pays ont été choisis pour l'enquête en fonction de plusieurs considérations :

- obtenir des données dans les régions où elles faisaient le plus défaut, comme en Afrique subsaharienne ;
- disposer de tout un éventail de pays, comprenant des pays à revenu élevé, intermédiaire et faible, en mettant l'accent sur les deux dernières catégories ;
- inclure des pays où la population adulte est importante.

Encadré 2.2. La Zambie utilise les six questions du Groupe de Washington pour comprendre le handicap

Le Groupe de Washington sur le handicap est un comité d'experts international, qui joue un rôle de conseil en vue de faciliter la mesure du handicap et les comparaisons de données entre pays. Il a été créé en 2001 par la Commission de statistique des Nations Unies. Il adopte une approche du handicap fondée sur la CIF et se conforme aux principes et pratiques des agences nationales de statistiques tels que les définit la Commission de statistique de l'ONU. Le questionnaire élaboré par le Groupe de Washington couvre six domaines fonctionnels ou fonctions essentielles : la vue, l'ouïe, la mobilité, les fonctions cognitives, l'entretien personnel et la communication. Les questions relatives aux difficultés rencontrées dans une activité à cause d'un problème de santé sont les suivantes :

1. Avez-vous du mal à voir, même en portant des lunettes ?
2. Avez-vous du mal à entendre, même en portant un appareil auditif ?
3. Avez-vous du mal à marcher ou à monter les escaliers ?
4. Avez-vous des trous de mémoire ou du mal à vous concentrer ?
5. Avez-vous des difficultés pour vos soins personnels, par exemple pour vous laver ou vous habiller ?
6. En utilisant votre langue habituelle (usuelle), Avez-vous du mal à communiquer (par exemple, à comprendre autrui ou à communiquer avec autrui) ?

Pour chaque question, quatre types de réponses possibles, conçues pour refléter le spectre complet du niveau fonctionnel allant de difficultés « légères » à « sévères » : aucune difficulté, difficultés légères, difficultés modérées, difficulté grave et difficulté absolue.

Ce questionnaire du Groupe de Washington a été utilisé dans le cadre d'une étude sur les conditions de vie, menée en Zambie en 2006 auprès d'individus ayant eu un problème de santé ayant duré ou prévu de durer pendant au moins six mois. À partir des réponses obtenues, on a pu calculer la prévalence des difficultés dans chacun des six domaines (voir tableau ci-dessous).

Prévalence du handicap par domaine et par degré de difficulté (Zambie, 2006)

Fonctions	Degré de difficulté		
	Au moins quelques difficultés (%)	Au moins beaucoup de difficultés (%)	Difficultés absolues (%)
Vue	4,7	2,6	0,5
Ouïe	3,7	2,3	0,5
Locomotion	5,1	3,8	0,8
Facultés cognitives	2,0	1,5	0,3
Entretien personnel	2,0	1,3	0,4
Communication	2,1	1,4	0,5

Note : n = 28 010 ; 179 manquants.
Source (*31*).

Quel que soit le degré de difficulté considéré, c'est la mobilité qui pose le plus souvent problème, suivie par les problèmes de vue et d'ouïe. Les résultats présentés dans ce tableau ne s'excluent pas les uns les autres, et de nombreuses personnes ont en fait un handicap qui affecte plusieurs fonctions.

Le tableau ci-dessous présente des résultats qui reflètent l'aspect multidimensionnel du handicap, à partir des réponses obtenues aux questions du Groupe de Washington.

... à suivre

... suite

Résultats reflétant l'aspect multidimensionnel du handicap, Zambie, 2006

	Personnes	Pourcentage
Ayant « quelques difficultés » (ou plus) dans au moins un domaine.	4 053	14,5
Ayant « beaucoup de difficultés » (ou plus) dans au moins un domaine. Sont exclues les personnes ayant des difficultés d'un degré inférieur.	2 368	8,5
Difficultés absolues dans au moins un domaine. Sont uniquement prises en compte les personnes dont le niveau de difficulté est le plus sévère.	673	2,4
Ayant « quelques difficultés » (ou plus) dans au moins deux domaines. Sont uniquement prises en compte les personnes ayant des difficultés pour effectuer plusieurs activités.	1 718	6,1

Note : $n = 28\,010$.
Source (*31*).
Comme dans le premier tableau, les taux de prévalence plus élevés sont liés à des définitions du handicap qui incluent les difficultés moindres. Les taux relativement bas de prévalence globale du handicap, tels que ceux observés dans de nombreux pays à faible revenu (par exemple, 2,7 % en Zambie, en 2000), pourraient correspondre davantage aux taux de prévalence nationale de handicap sévère.

Une stratégie d'échantillonnage stratifié, en grappes et à plusieurs niveaux, a été élaborée à partir de la base d'échantillonnage utilisée dans chaque pays lors de l'*enquête sur la santé dans le monde*. Pour cette enquête, on a utilisé un cadre conceptuel commun afin de déterminer dans quels domaines effectuer les mesures.

L'analyse de l'étude multi-pays de l'OMS a permis de sélectionner les domaines à inclure dans l'*enquête sur la santé dans le monde*. Pour parvenir à un ensemble de domaines qui soit le plus restrictif possible, mais qui permette d'expliquer l'essentiel des disparités dans les chiffres sur la santé et le fonctionnement, on a inclus les domaines suivants : les fonctions mentales, la cognition, les relations interpersonnelles, la mobilité, la douleur, le sommeil et l'énergie, l'entretien personnel, et la vue. Bien que les problèmes d'audition constituent les déficiences sensorielles les plus fréquentes et qu'ils s'accentuent avec l'âge, ils n'ont pas été pris en compte dans l'*enquête sur la santé dans le monde*. En effet, ce domaine souffre de biais de déclaration dans les enquêtes générales de population, peu de personnes reconnaissant être concernées, et ne contribuait guère à expliquer les variations (*15*, *34*).

Les réponses possibles aux questions sur les difficultés fonctionnelles étaient : aucune difficulté, difficultés légères, difficultés modérées, difficultés sévères et difficultés absolues. À ces différentes réponses était associée une note, ce qui a permis ensuite de calculer le résultat obtenu dans l'ensemble des domaines sur une échelle allant de 0 (« aucune incapacité») à 100 (« incapacité totale»). Les résultats obtenus s'étalaient ainsi sur un continuum. Pour scinder la population en deux groupes, « personnes handicapées » et « personnes non handicapées », il fallait définir un seuil ou une valeur limite. Sur l'échelle de 0 à 100, un seuil a été établi à 40 pour que les personnes qui rencontraient des difficultés importantes dans leur vie quotidienne soient considérées comme « handicapées ». Pour l'estimation de la prévalence des personnes souffrant de difficultés très importantes, le seuil a été fixé à 50. L'Annexe technique C expose en détail la méthode suivie pour procéder à l'enquête et pour déterminer les seuils.

Tableau 2.1. Taux de prévalence du handicap pour les seuils de 40 et de 50, à partir des niveaux de fonctionnement multi-domaines dans 59 pays, par niveau de revenu national, sexe, tranche d'âge, lieu de résidence et catégorie de revenu

Sous-groupes de population	Seuil à 40			Seuil à 50		
	Pays à revenu élevé (erreur type)	Pays à faible revenu (erreur type)	Tous pays confondus (erreur type)	Pays à revenu élevé (erreur type)	Pays à faible revenu (erreur type)	Tous pays confondus (erreur type)
Sexe						
Hommes	9,1 (0,32)	13,8 (0,22)	12,0 (0,18)	1,0 (0,09)	1,7 (0,07)	1,4 (0,06)
Femmes	14,4 (0,32)	22,1 (0,24)	19,2 (0,19)	1,8 (0,10)	3,3 (0,10)	2,7 (0,07)
Tranche d'âge						
18-49 ans	6,4 (0,27)	10,4 (0,20)	8,9 (0,16)	0,5 (0,06)	0,8 (0,04)	0,7 (0,03)
50-59 ans	15,9 (0,63)	23,4 (0,48)	2,6 (0,38)	1,7 (0,23)	2,7 (0,19)	2,4 (0,14)
60 ans et plus	29,5 (0,66)	43,4 (0,47)	38,1 (0,38)	4,4 (0,25)	9,1 (0,27)	7,4 (0,19)
Lieu de résidence						
Milieu urbain	11,3 (0,29)	16,5 (0,25)	14,6 (0,19)	1,2 (0,08)	2,2 (0,09)	2,0 (0,07)
Milieu rural	12,3 (0,34)	18,6 (0,24)	16,4 (0,19)	1,7 (0,13)	2,6 (0,08)	2,3 (0,07)
Quintile de richesse						
Q1 (le plus pauvre)	17,6 (0,58)	22,4 (0,36)	20,7 (0,31)	2,4 (0,22)	3,6 (0,13)	3,2 (0,11)
Q2	13,2 (0,46)	19,7 (0,31)	17,4 (0,25)	1,8 (0,19)	2,5 (0,11)	2,3 (0,10)
Q3	11,6 (0,44)	18,3 (0,30)	15,9 (0,25)	1,1 (0,14)	2,1 (0,11)	1,8 (0,09)
Q4	8,8 (0,36)	16,2 (0,27)	13,6 (0,22)	0,8 (0,08)	2,3 (0,11)	1,7 (0,08)
Q5 (le plus riche)	6,5 (0,35)	13,3 (0,25)	11,0 (0,20)	0,5 (0,07)	1,6 (0,09)	1,2 (0,07)
Total	11,8 (0,24)	18,0 (0,19)	15,6 (0,15)	2,0 (0,13)	2,3 (0,09)	2,2 (0,07)

Note : Les taux de prévalence sont normalisés pour l'âge et le sexe. Les pays sont répartis entre pays à faible revenu et pays à revenu élevé selon leur revenu national brut (RNB) par habitant pour l'année 2004 (*36*). Le RNB qui délimite les deux groupes s'élève à 3 255 US $.
Source (*37*).

Sur l'ensemble des 59 pays, le taux moyen de prévalence parmi les adultes âgés de 18 ans et plus obtenu dans l'*enquête sur la santé dans le monde* est de 15,6 %, soit environ 650 millions d'individus sur les 4,2 milliards d'adultes estimés en 2004 (*35*) (voir Tableau 2.1). Ce taux varie de 11,8 % dans les pays à revenu élevé à 18 % dans les pays à faible revenu. Ces chiffres rendent compte d'adultes connaissant des difficultés fonctionnelles importantes dans leur vie quotidienne (Annexe technique C). Le taux moyen de prévalence des difficultés très importantes est estimé à 2,2 % parmi les adultes, soit environ 92 millions de personnes en 2004.

Si l'on extrapole ces données de façon à couvrir la population adulte à partir de l'âge de 15 ans, on aboutit alors à environ 720 millions de personnes vivant avec des difficultés fonctionnelles, dont 100 millions avec des difficultés très importantes.

Ces estimations ne font pas directement ressortir le besoin de services spécifiques. Pour avoir une idée de la taille de la population-cible de ces services spécifiques, il faudrait disposer d'informations plus précises, en particulier sur les objectifs de ces services, sur les domaines sur lesquels porte le handicap, ainsi que sur l'étendue du handicap.

Dans tous les pays, la prévalence du handicap est plus forte parmi les catégories vulnérables, comme la population féminine, le quintile de population le plus pauvre et les personnes âgées. Pour toutes ces catégories, le taux est également plus élevé dans les pays en développement. Ainsi, la prévalence du handicap dans les pays à faible revenu y était de 43,4 % parmi les personnes de 60 ans et plus, alors qu'elle était de 29,5 % dans les pays à revenu élevé.

Soulignons qu'il existe, au sujet des données de l'*enquête sur la santé dans le monde*, détaillées dans l'Annexe technique C, quelques limites et incertitudes. On les retrouve notamment dans le débat légitime sur la meilleure manière de fixer le seuil pour le handicap, les disparités internationales concernant l'autoévaluation des difficultés fonctionnelles, que l'on ne peut pas encore expliquer, et l'influence des différences culturelles sur les exigences fonctionnelles et d'autres facteurs environnementaux, auxquelles les méthodes statistiques n'ont pas su s'adapter.

Estimations fondées sur l'étude OMS de la *charge mondiale de morbidité*

Le deuxième ensemble d'estimations de la prévalence mondiale du handicap provient de l'étude 2004 sur la *charge mondiale de morbidité* (*Global Burden of Disease*, 2004 update). La première étude de ce type a été lancée en 1990, à l'initiative de la Banque mondiale, afin d'évaluer la charge relative de la mortalité prématurée et du handicap causée par diverses maladies ou traumatismes, ou par d'autres facteurs de risque (*38*, *39*).

Face aux critiques suscitées par l'indicateur DALY (*disability adjusted life-years*), mesurant les années de vie corrigées du facteur d'incapacité, qui figuraient dans la version initiale de l'étude (*10*, *40*-*42*), des modifications ont été apportées : par exemple, on a pris en considération les évaluations de l'état de santé de la population plutôt que l'opinion des experts, et l'on a amélioré les méthodes de façon à pouvoir comparer les données sanitaires à l'échelon international (*43*, *44*). Le facteur de pondération du handicap, c'est-à-dire le nombre d'années vécues avec une incapacité (AVI) (*years of full health lost due to disability* (YLD)), qui entre en compte dans l'indicateur DALY, tente de quantifier en termes de capacités l'état fonctionnel des individus, mais ne tient pas compte des facteurs environnementaux. Le calcul de l'AVI s'appuie sur un ensemble de domaines essentiels sur le plan de la santé : la mobilité, la dextérité, le plan affectif, la douleur, la cognition, la vue et l'ouïe.

Ces dernières années, l'OMS a réévalué la *charge mondiale de morbidité* pour 2000-2004. Se servant des sources disponibles, elle a estimé l'incidence, la prévalence, la sévérité, la durée et la mortalité de plus de 130 problèmes de santé dans 17 sous-régions du monde (*45*, *46*). L'étude de la *charge mondiale de morbidité* évalue d'abord la prévalence des maladies et traumatismes, ainsi que la distribution des limitations fonctionnelles dans différentes régions du monde, là où les données le permettent, puis estime la sévérité du handicap associé (*46*).

Selon l'analyse des données de l'étude 2004 de la *charge mondiale de morbidité* effectuée pour ce rapport, 15,3 % de la population mondiale, soit environ 978 millions de personnes sur les 6,4 milliards d'individus estimés en 2004 (*35*), vivaient avec un « handicap modéré ou sévère », et 2,9 % de la population mondiale, soit 185 millions de personnes, souffraient d'un « handicap sévère » (Tableau 2.2). Chez les 0-14 ans, ces chiffres étaient respectivement de 5,1 % et 0,7 %, soit 93 millions d'enfants, dont 13 millions présentant un handicap sévère. Parmi les 15 ans et plus, les proportions étaient de 19,4 % et 3,8 %, soit 892 millions d'individus, dont 175 millions concernés par le handicap sévère.

L'étude sur la *charge mondiale de morbidité* attache une attention considérable à la cohérence interne et à la comparabilité des estimations entre populations concernant des maladies et des causes de traumatismes spécifiques, le degré de sévérité et la distribution

des limitations fonctionnelles. Toutefois, on ne peut pas se baser uniquement sur les problèmes de santé et les déficiences pour faire le bilan global du handicap. Les estimations de la *charge mondiale de morbidité* comportent une grande part d'incertitude, surtout en ce qui

Tableau 2.2. Estimations de la prévalence d'un handicap modéré à sévère par région, sexe et tranche d'âge (estimations de la *charge mondiale de morbidité* pour 2004)

Sexe/ tranche d'âge	%							
	Monde	Pays à revenu élevé	Pays à revenu faible ou intermédiaire (Régions OMS)					
			Afrique	Amériques	Asie du Sud-Est	Europe	Méditerranée orientale	Pacifique occidental
Handicap sévère								
Hommes								
0-14 ans	0,7	0,4	1,2	0,7	0,7	0,9	0,9	0,5
15-59 ans	2,6	2,2	3,3	2,6	2,7	2,8	2,9	2,4
≥ 60 ans	9,8	7,9	15,7	9,2	11,9	7,3	11,8	9,8
Femmes								
0-14 ans	0,7	0,4	1,2	0,6	0,7	0,8	0,8	0,5
15-59 ans	2,8	2,5	3,3	2,6	3,1	2,7	3,0	2,4
≥ 60 ans	10,5	9.0	17,9	9,2	13,2	7,2	13,0	10,3
Hommes et femmes								
0-14 ans	0,7	0,4	1,2	0,6	0,7	0,8	0,9	0,5
15-59 ans	2,7	2,3	3,3	2,6	2,9	2,7	3,0	2,4
≥ 60 ans	10,2	8,5	16,9	9,2	12,6	7,2	12,4	10,0
≥ 15 ans	3,8	3,8	4,5	3,4	4,0	3,6	3,9	3,4
Tous âges confondus	2,9	3,2	3,1	2,6	2,9	3,0	2,8	2,7
Handicap modéré à sévère								
Hommes								
0-14 ans	5,2	2,9	6,4	4,6	5,3	4,4	5,3	5,4
15-59 ans	14,2	12,3	16,4	14,3	14,8	14,9	13,7	14,0
≥ 60 ans	45,9	36,1	52,1	45,1	57,5	41,9	53,1	46,4
Femmes								
0-14 ans	5,0	2,8	6,5	4,3	5,2	4,0	5,2	5,2
15-59 ans	15,7	12,6	21,6	14,9	18,0	13,7	17,3	13,3
≥ 60 ans	46,3	37,4	54,3	43,6	60,1	41,1	54,4	47,0
Hommes et femmes								
0-14 ans	5,1	2,8	6,4	4,5	5,2	4,2	5,2	5,3
15-59 ans	14,9	12,4	19,1	14,6	16,3	14,3	15,5	13,7
≥ 60 ans	46,1	36,8	53,3	44,3	58,8	41,4	53,7	46,7
≥ 15 ans	19,4	18,3	22,0	18,3	21,1	19,5	19,1	18,1
Tous âges confondus	15,3	15,4	15,3	14,1	16,0	16,4	14,0	15,0

Note : Les pays à revenu élevé sont ceux dont le revenu national brut (RNB) par habitant pour l'année 2004 est supérieur ou égal à 10 066 US $, selon les estimations de la Banque mondiale. Les pays à revenu faible ou intermédiaire, regroupés sur la base des Régions OMS, sont ceux dont le RNB par habitant de l'année 2004 est inférieur à US $10 066, selon les estimations de la Banque mondiale. Le handicap sévère comprend les classes VI et VII ; le handicap modéré à sévère comprend les classes III et les classes supérieures.
Source (*36*).

concerne les régions du monde et les problèmes de santé pour lesquels les données sont rares ou de mauvaise qualité. De même, les évaluations de la sévérité moyenne des handicaps associés, qu'elles reposent sur des études publiées ou sur l'avis des experts, sont également incertaines (voir Annexe technique D).

À propos des estimations de la prévalence

En raison de l'absence d'approche commune entre pays concernant les définitions du handicap et les questionnaires des enquêtes, les données issues des enquêtes nationales et des recensements ne sont pas directement comparables aux estimations de l'*enquête sur la santé dans le monde* ou de la *charge mondiale de morbidité*.

En 2004, dernière année pour laquelle des données et des estimations sur la charge de morbidité sont disponibles, l'*enquête sur la santé dans le monde* et la *charge mondiale de morbidité*, recourant à des hypothèses et à des approches très différentes, évaluent la prévalence mondiale du handicap à, respectivement, 15,6 % et 19,4 % de la population adulte. Selon l'*enquête sur la santé dans le monde*, 2,2 %, des adultes vivent avec des difficultés fonctionnelles très significatives, et selon la *charge mondiale de morbidité*, 3,8 % de la population adulte souffre d'un « handicap sévère », qui équivaut au handicap causé par des problèmes de santé tels que la tétraplégie, la dépression sévère ou la cécité.

Si l'on se réfère aux estimations de population de 2010 (6,9 milliards d'individus, dont 5,04 milliards âgés de 15 ans et plus, et 1,86 milliard de moins de 15 ans) et aux estimations de prévalence du handicap de 2004 (*enquête sur la santé dans le monde* et la *charge mondiale de morbidité*), entre 785 et 975 millions de personnes âgées d'au moins 15 ans vivaient avec un handicap (soit 15,6 à 19,4 %). Parmi elles, entre 110 et 190 millions de personnes connaissaient des difficultés fonctionnelles importantes (soit 2,2 à 3,8 %). Si l'on inclut les enfants, on estime que plus d'un milliard d'individus (soit environ 15 % de la population mondiale) vivent avec un handicap.

Ces estimations sont plus élevées que celles effectuées par l'OMS dans les années 1970, qui avançaient un taux de prévalence mondiale d'environ 10 % (*47*). Les estimations de l'*enquête sur la santé dans le monde* prennent en compte les personnes ayant répondu avoir des difficultés fonctionnelles dans leur vie quotidienne. En revanche, les chiffres de la *charge mondiale de morbidité* se fondent sur une valeur limite, déterminée à partir des pondérations moyennes du handicap correspondant au poids associé à des problèmes de santé découlant, par exemple d'une déficience visuelle, d'une arthrite rhumatismale ou d'un Angor. Parmi ces deux sources, seule la *charge mondiale de morbidité* apporte des données sur la prévalence du handicap chez l'enfant. Pour plus d'informations à ce sujet, on se référera à la section ci-dessous, qui concerne les facteurs affectant la prévalence du handicap.

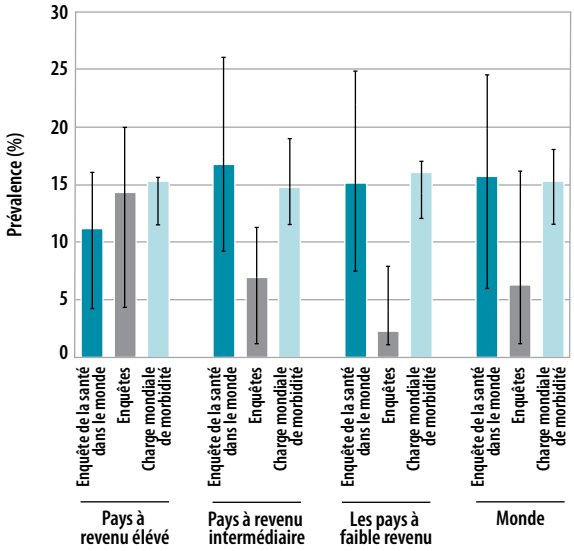
Le taux de prévalence globale, que ce soit celui de *l'enquête sur la santé dans le monde* ou de la *charge mondiale de morbidité*, est fonction du seuil retenu pour le handicap. Avec un seuil différent, on obtient un taux de prévalence globale différent, même si l'on utilise une approche assez semblable pour définir le seuil. Il faut garder ce détail méthodologique à l'esprit lorsque l'on examine les nouvelles estimations de la prévalence mondiale.

Dans la Figure 2.1, qui indique la prévalence moyenne pour les trois catégories de pays établies en fonction du revenu national, on voit que les résultats de l'*enquête sur la santé dans le monde* et de la *charge mondiale de morbidité* sont relativement similaires. Les résultats des deux études divergent cependant nettement quant à la prévalence du handicap par sexe (Tableau 2.1 et Tableau 2.2). Selon la *charge mondiale de morbidité*, à l'échelle mondiale, la prévalence du handicap modéré à sévère est de 11 % plus élevée chez les femmes que chez les hommes, ce qui témoigne à la fois d'une prévalence un peu supérieure parmi les femmes et d'un plus grand nombre de femmes que d'hommes au sein de la population âgée. En revanche, selon l'*enquête sur la santé dans le*

monde, la prévalence féminine du handicap est supérieure à la prévalence masculine d'environ 60 % : un tel écart est probablement dû, dans une certaine mesure, au fait que les hommes et les femmes interprètent les catégories de réponse de manière différente.

Les taux moyens de la prévalence issus des enquêtes et recensements nationaux, calculés à partir des moyennes pondérées en fonction de la population présentées dans l'Annexe technique A, sont très nettement inférieures dans les pays à revenu faible ou intermédiaire par rapport aux pays à revenu élevé, et sont inférieurs aux moyennes de la prévalence obtenues par l'*enquête sur la santé dans le monde* ou par la *charge mondiale de morbidité* (Figure 2.1). Cet écart est probablement dû au fait que la plupart des pays en développement axent généralement leurs questionnaires sur les déficiences, alors que, dans un certain nombre d'enquêtes menées dans les pays développés, on prend davantage en considération d'autres aspects plus vastes, comme la participation ou le besoin de services. Les résultats de l'*enquête sur la santé dans le monde* font apparaître des variations entre pays à l'intérieur même de chaque catégorie de revenu, ce qui montre que les individus ayant des difficultés fonctionnelles de degré similaire ne se classeront pas nécessairement dans la même catégorie, tant dans des pays distincts qu'à l'intérieur d'un même pays. Dans la *charge mondiale de morbidité*, les disparités entre pays sont moins fortes, en partie parce que les estimations nationales ont été extrapolées à partir d'analyses régionales.

Figure 2.1. Estimations de la prévalence mondiale du handicap à partir de sources diverses



Note : Ce graphique permet de comparer les prévalences moyennes du handicap, pondérées en fonction de la population, dans les pays à revenu élevé, intermédiaire ou faible obtenues dans des sources multiples. Les barres indiquent la prévalence moyenne calculée à partir des données disponibles, et les segments délimitent le 10e et le 90e percentile de la prévalence affichée par les pays au sein de chaque catégorie. Les données du graphique ne sont pas corrigées des effets de l'âge, et ne peuvent pas être comparées aux Tableau 2.1 et Tableau 2.3.
Sources (*37*, *46*).

Bien que les estimations de la prévalence contenues dans le présent rapport se fondent sur les meilleures données disponibles à l'heure actuelle, elles ne sont pas définitives. On a grandement besoin de recueillir des données plus solides, davantage comparables et plus complètes. De manière générale, il faut améliorer la base de connaissances sur la prévalence, la nature et l'étendue du handicap, aussi bien à l'échelle nationale, où sont définies et mises en œuvre les politiques publiques, qu'à l'échelle mondiale, et il faut que les changements soient observés dans le temps. En vue d'obtenir des données nationales et internationales plus fiables et plus complètes sur le handicap, on peut utiliser la CIF comme une plateforme commune à partir de laquelle mesurer le handicap et recueillir des données. La CIF n'est ni un outil de mesure ni un instrument d'enquête, mais une classification pouvant servir de norme dans les statistiques en matière de santé et de handicap, et ainsi contribuer à la tâche difficile que constitue l'harmonisation des diverses approches utilisées pour estimer la prévalence du handicap.

La prévalence du handicap résulte d'une relation complexe et dynamique entre les problèmes de santé et les facteurs contextuels, tant personnels qu'environnementaux.

Problèmes de santé

La relation entre problèmes de santé et situation de handicap est complexe. Un problème de santé en interaction avec des facteurs contextuels peut déboucher, ou non, sur un handicap : cela dépend de plusieurs facteurs interdépendants.

Souvent, c'est la combinaison de plusieurs affections, au lieu de l'existence d'une seule, qui va déterminer la relation entre problèmes de santé et handicap. La comorbidité, qui est associée à un handicap plus sévère qu'un problème de santé unique, a des répercussions sur le handicap. La coexistence de problèmes de santé multiples peut également rendre plus difficile la gestion des services de santé et de réadaptation (*48*-*50*). Les problèmes de santé chroniques apparaissent souvent en même temps que d'autres. Un problème de santé chronique, tel que l'arthrite rhumatismale, augmente de manière significative le risque de développer un autre problème de santé physique ou mentale (*51*, *52*). Ainsi, il arrive souvent que tel aspect du handicap, associé en premier lieu à une affection précise, soit en fait lié à des problèmes concomitants.

Il est impossible d'établir des statistiques mondiales concluantes sur la relation entre handicap et problèmes de santé. Les études qui essaient de corréler ces deux éléments, sans prendre en compte les effets des facteurs environnementaux, risquent fort de présenter des lacunes.

On a pu observer que les deux principales approches utilisées pour relier le handicap aux affections associées conduisaient à des résultats divers. Ces approches consistent à :

- Estimer le handicap, puis examiner les problèmes de santé associés, comme dans les enquêtes de population telles que celles mentionnées dans la section consacrée aux maladies non transmissibles, ce qui peut contribuer à créer une base de données empiriques.
- Estimer la prévalence des problèmes de santé, puis répartir le handicap, comme dans les estimations synthétiques effectuées à partir de la *charge mondiale de morbidité* (voir Annexe technique D) (*46*).

Évolutions des problèmes de santé associés au handicap

Un corpus de plus en plus vaste de données statistiques donne une image complexe du déplacement des facteurs de risque en fonction des différentes tranches d'âge et catégories socio-économiques, avec une augmentation marquée de la prévalence des problèmes de santé chroniques. Seront abordées ici les tendances à l'intérieur de trois grandes catégories de problèmes de santé : les maladies infectieuses, les problèmes chroniques et les traumatismes.

Les maladies infectieuses

Les maladies infectieuses peuvent entraîner des déficiences, ou être définies en termes de déficiences. On estime que ces maladies entraînent 9 % des années vécues avec une incapacité dans les pays à revenu faible ou intermédiaire (*46*). Les plus importantes d'entre elles sont la filariose lymphatique, la tuberculose, le VIH/sida et d'autres maladies sexuellement transmissibles. On trouve aussi, dans une moindre mesure, les maladies ayant des conséquences neurologiques, comme l'encéphalite (*53*, *54*), la méningite (*55*, *56*) et les maladies infantiles, notamment la rougeole, les oreillons ou la poliomyélite (*57*).

Voici quelques évolutions chiffrées de maladies infectieuses importantes associées au handicap :

- On estimait qu'à la fin de l'année 2008, 33,4 millions de personnes, soit environ 0,5 % de la population mondiale, vivaient avec le VIH. Entre 2000 et 2008, la proportion de personnes séropositives a augmenté de 20 %, mais, selon les estimations, l'incidence annuelle mondiale du VIH a décliné de 17 %. L'Afrique subsaharienne demeure la région la plus touchée (*58*).
- Le paludisme est une maladie endémique dans 109 pays, contre 140 dans les années 1950. Dans 7 des 45 pays ou territoires moins peuplés d'Afrique, le nombre de cas de paludisme et de décès consécutifs a reculé d'au moins 50 % entre 2000 et 2006.

Dans 22 pays situés dans d'autres régions, les cas de paludisme ont aussi baissé d'au moins 50 % (59).

- Les cas de poliomyélite ont chuté de plus de 99 % en 18 ans, passant de 350 000 cas estimés en 1988 à 1604 cas en 2009 (60). En 2010, il ne restait que 4 pays (Afghanistan, Inde, Nigéria et Pakistan) où la poliomyélite est encore endémique, alors qu'ils étaient plus de 125 en 1988 (60, 61).
- En 2000, on a réussi à faire reculer la lèpre à moins d'un cas pour 10 000 individus à l'échelle mondiale. Au début de l'année 2003, selon les indications fournies par 106 pays, on dénombrait environ 530 000 patients atteint de lèpre dans le monde. Le nombre de pays affichant un taux de prévalence inférieur à 1 pour 10 000 est passé de 122 en 1985 à 12 en 2002. Les pays les plus endémiques sont le Brésil, l'Inde, Madagascar, le Mozambique et le Népal (62).
- Aujourd'hui, le trachome, qui était auparavant endémique dans de nombreux pays, ne touche quasiment plus que les catégories de population les plus pauvres dans 40 pays en développement, et concerne environ 84 millions de personnes, dont 8 millions souffrent de déficiences visuelles (63). La prévalence de la déficience visuelle liée au trachome a considérablement chuté au cours des deux dernières décennies, grâce à la lutte contre la maladie et au développement socio-économique (64).

Les maladies chroniques non transmissibles

On observe partout dans le monde une augmentation du diabète, des maladies cardiovasculaires (cardiopathies et accidents vasculaires cérébraux), des problèmes de santé mentale, du cancer et des maladies respiratoires, ce qui aura des effets considérables sur le handicap (65-73). On estime que les maladies non transmissibles représentent 66,5 % de l'ensemble des années vécues avec une incapacité dans les pays à revenu faible ou intermédiaire (46).

Les enquêtes nationales donnent une idée plus précise des différents types de problèmes de santé associés au handicap :

- Selon une enquête de population menée en Australie, en 1998, et portant sur les personnes handicapées de tous âges, les problèmes de santé les plus fréquemment associés au handicap étaient l'arthrite, les problèmes de dos, les troubles de l'audition, l'hypertension, les maladies cardiaques, l'asthme et les problèmes de vue, suivis par la perte de l'audition due au bruit, les problèmes de communication orale, le diabète, les accidents vasculaires cérébraux, la dépression et la démence (74). L'âge des individus et l'étendue du handicap entrent également en ligne de compte (74).
- Au Canada, selon une étude menée en 2006, les problèmes de santé les plus fréquemment associés au handicap chez les adultes âgés de 15 ans et plus étaient l'arthrite, les problèmes de dos et les troubles de l'audition. D'autres problèmes de santé sont également cités : les cardiopathies, les affections des tissus mous comme les bursites et la fibromyalgie, les troubles de l'humeur, l'asthme, les problèmes de vue et le diabète. Chez les enfants de 0 à 14 ans, un grand nombre des affections les plus courantes s'accompagnaient de difficultés d'apprentissage : les troubles de l'apprentissage, plus particulièrement l'autisme et le déficit de l'attention (avec ou sans hyperactivité), mais aussi l'asthme et les problèmes d'audition à des degrés élevés. Parmi les autres problèmes de santé affectant les jeunes, on trouvait les troubles de la parole, la dyslexie, la paralysie cérébrale (infirmité motrice cérébrale), les problèmes de vue et les anomalies congénitales (75).
- En 2001, une étude de l'OCDE conduite aux États-Unis concernant les dix principales affections associées au handicap montrait que le rhumatisme était la première difficulté pour les personnes âgées, 30 % des adultes de 65 ans ou plus ayant déclaré être ainsi limités dans leurs « activités de la vie quotidienne ». Les problèmes cardiaques arrivent

Encadré 2.3. Assistance aux personnes handicapées vivant en situation de conflit

Les conflits armés entraînent traumatismes et lésions susceptibles d'engendrer un handicap. La situation des personnes qui subissent ces traumatismes et lésions est souvent aggravée par les délais pour obtenir des soins d'urgence et une réadaptation à long terme. En 2009, à Gaza, une évaluation a mis en évidence les problèmes suivants (*81*) :

- complications et incapacité de longue durée à la suite de lésions traumatiques, à cause du manque de suivi adéquat ;
- complications et mortalité prématurée parmi les personnes présentant une maladie chronique, en raison de la suspension du traitement et du retard d'accès aux soins ;
- perte d'audition irréversible due aux explosions, à cause du manque de dépistage précoce et de traitement adéquat ;
- problèmes de santé mentale à long terme engendrés par l'insécurité continue et le manque de protection.

Parmi les 5 000 hommes, femmes et enfants blessés au cours des trois premières semaines du conflit, pas moins de la moitié pourraient présenter des déficiences permanentes, aggravées par le fait de services de réadaptation dans l'incapacité d'intervenir rapidement (*82*).

En situation de conflit, les personnes handicapées ont droit à une assistance et à la protection. Les organisations humanitaires ne répondent pas toujours suffisamment rapidement aux besoins des personnes handicapées, et accéder aux personnes handicapées qui sont dispersées parmi les communautés touchées peut s'avérer difficile. Diverses mesures peuvent aider à atténuer la vulnérabilité des personnes handicapées, notamment :

- une planification efficace visant à ce que les organisations humanitaires répondent aux besoins des personnes handicapées avant les crises ;
- l'évaluation des besoins spécifiques des personnes handicapées ;
- la prestation de services adéquats ;
- les services d'orientation et de suivi, chaque fois que nécessaire.

Ces mesures peuvent être menées directement, ou bien dans le cadre d'une stratégie d'intégration transversale dans toutes les politiques. Les besoins des familles et des aidants doivent également être pris en compte, autant parmi les populations déplacées qu'au sein des communautés d'accueil. Dans les situations d'urgence liées à un conflit, ces mesures doivent être flexibles et permettre de suivre la population-cible en s'adaptant rapidement, à mesure que la situation évolue.

en deuxième position (23 %). Les autres principaux problèmes de santé invalidantes étaient l'hypertension, les problèmes de dos ou de la nuque, le diabète, les troubles de la vue, les affections pulmonaires et respiratoires, les fractures, les accidents vasculaires cérébraux et les problèmes d'audition (*76*).

On prévoit que, dans les régions en développement rapide, les années vécues avec une incapacité (AVI) en raison de maladies non transmissibles continueront d'augmenter de manière importante (*65*, *77*, *78*). Plusieurs facteurs expliquent cette tendance à la hausse : le vieillissement de la population, la diminution des maladies infectieuses, la baisse de la natalité et l'évolution des habitudes en ce qui concerne la consommation de tabac, d'alcool, l'alimentation et l'activité physique (*39*, *65*, *79*, *80*).

Les traumatismes

On reconnaît depuis longtemps que les accidents de la route ou du travail, la violence et les crises humanitaires contribuent au handicap (Encadré 2.3). Cependant, les données sur l'importance de leurs effets sont très limitées. Dans le cadre de la surveillance des traumatismes, on a tendance à se focaliser exclusivement sur les résultats observables à court terme, comme la mortalité ou les soins aigus (*83*). Ainsi, on dénombre chaque année 1,2 à 1,4 million de décès liés aux accidents de la route, ainsi que 20 à 50 millions de blessés (*84*-*86*), mais on dispose de

peu d'informations sur le nombre de personnes handicapées à la suite de ce type d'accident.

Récemment, un examen systématique du risque de handicap chez les conducteurs de véhicules motorisés ayant eu un accident de la route a fait apparaître une grande disparité dans les estimations obtenues. Selon les estimations, la prévalence du handicap causé par un accident varie entre 2 et 87 %, un écart dû, en grande partie, aux difficultés méthodologiques rencontrées pour mesurer les conséquences non mortelles des traumatismes (*87*). En Belgique, selon une étude s'appuyant sur le *Barème officiel belge des invalidités* (outil utilisé par les compagnies d'assurance pour évaluer les taux d'incapacité chez des patients spécifiques), 11 % des employés ayant eu un accident de la route sur le chemin du travail ont développé un handicap permanent (*88*). En Suède, 10 % des conducteurs ou des passagers ayant subi des lésions de niveau 1 sur « *l'échelle de sévérité des lésions dues à un traumatisme* » (le correspondant au plus faible niveau de lésion de la classification AIS) souffraient d'une déficience permanente (*89*).

On estime que 1,7 % des années vécues avec une incapacité (AVI) sont provoquées par les accidents de la route, et 1,4 % par les violences et les conflits (*46*).

Démographie

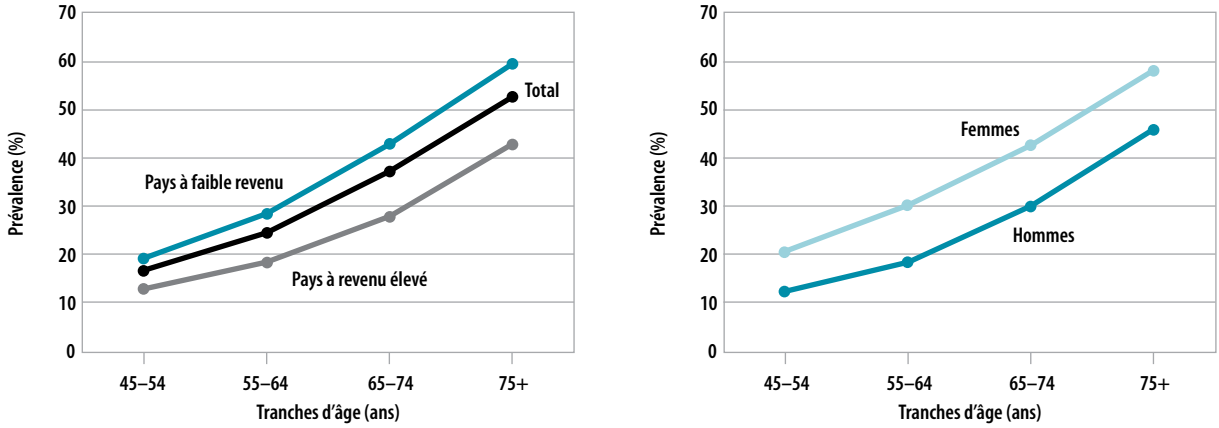
Les personnes âgées

Le vieillissement mondial de la population a une influence majeure sur les tendances du handicap. La relation, ici, est claire : le risque de handicap augmente à mesure que l'on avance en âge. Or, dans tous les pays, on assiste à un vieillissement de la population sans précédent.

Le taux de handicap plus élevé au sein de la population âgée résulte de l'accumulation, sur toute une vie, de risques pour la santé, tels que les maladies, les traumatismes et les affections chroniques (*74*). La prévalence du handicap parmi les personnes de 45 ans et plus est plus forte dans les pays à faible revenu que dans les pays à revenu élevé, et également plus forte chez les femmes que chez les hommes.

La part des personnes âgées dans la population handicapée est représentée de manière disproportionnée (Figure 2.2). Ainsi, en Australie, les personnes âgées représentent 10,7 % de la population totale et 35,2 % de la population handicapée (*29*). Au Sri Lanka, 6,6 % de la population totale a 65 ans ou plus, et ces personnes représentent 22,5 % de la population handicapée. Le taux de handicap est bien plus élevé parmi les octogénaires, la tranche d'âge

Figure 2.2. Prévalence du handicap par tranches d'âge, estimée à partir des niveaux fonctionnels multi-domaines dans 59 pays et présentée par catégorie du revenu national et par sexe



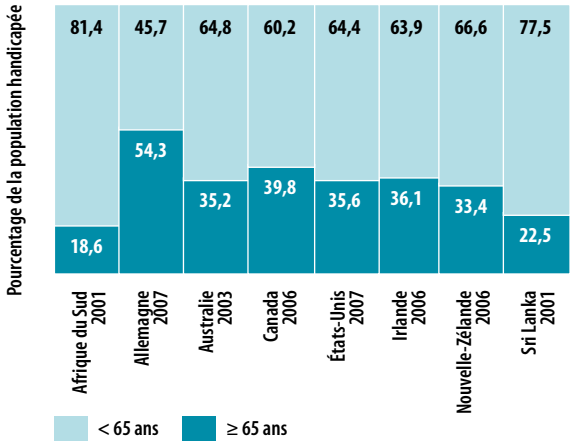
Source (*37*).

de 80 à 89 ans étant celle qui augmente le plus à l'échelle mondiale (3,9 % par an) (*90*). On estime que, d'ici 2050, 20 % des personnes de 60 ans ou plus dans le monde entier auront entre 80 et 89 ans (*91*). La Figure 2.3 présente les répercussions du vieillissement de la population sur la prévalence du handicap dans un certain nombre de pays.

Le vieillissement de la population dans de nombreux pays s'explique par le nombre croissant de personnes parvenant à un âge avancé et par la baisse de la natalité (*99*). Malgré les différences entre le monde en développement et le monde développé, on s'attend à ce que l'âge médian augmente nettement dans tous les pays (*99*). Il s'agit d'une transition démographique d'une importance historique, déjà bien amorcée dans les pays à revenu élevé, et qui devrait s'accentuer dans le monde entier au cours du XXIe siècle (Tableau 2.3) (*90*, *99*, *100*).

Des études font apparaître, dans certains pays, des évolutions contradictoires quant à la prévalence du handicap parmi les catégories de population âgées. En revanche, on est bien renseigné sur la proportion croissante de la population âgée dans chaque pays, et sur l'augmentation du nombre de personnes « très âgées », davantage concernées par le risque de handicap (*76*, *101*). Selon les conclusions de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE), les pouvoirs publics ne devraient raisonnablement pas s'attendre à ce que la diminution du handicap sévère au sein de la population âgée vienne compenser l'augmentation de la demande de soins de longue durée (*76*).

Figure 2.3. Distribution des âges au sein de la population handicapée



Sources (*5*, *92-98*).

Les enfants

Les estimations de la prévalence du handicap chez l'enfant varient considérablement selon la méthode choisie pour définir et mesurer le handicap. Comme indiqué précédemment, d'après les estimations de la *charge mondiale de morbidité*, 93 millions d'enfants de 0 à 14 ans (5,1 %) présentent un « handicap modéré à sévère », dont 13 millions (0,7 %) des difficultés sévères (*46*). En 2005, le Fonds des Nations Unies pour l'enfance (UNICEF) estimait à 150 millions le nombre d'enfants handicapés de moins de

Tableau 2.3. Évolution du vieillissement dans le monde : âge médian par catégorie du revenu national

Catégorie du revenu national	Âge médian (ans)			
	1950	1975	2005	2050
Pays à revenu élevé	29,0	31,1	38,6	45,7
Pays à revenu intermédiaire	21,8	19,6	26,6	39,4
Pays à faible revenu	19,5	17,6	19,0	27,9
Monde	23,9	22,4	28,0	38,1

Note : Estimation moyenne.
Source (*91*).

18 ans (*102*). Récemment, l'examen de la littérature dans les pays à revenu faible ou intermédiaire a révélé, chez l'enfant, un taux de prévalence du handicap oscillant entre 0,4 % et 12,7 % selon les études et méthodes d'évaluation (*103*). Dans les pays à faible revenu, un rapport a observé des problèmes d'identification et de description du handicap, dus au manque d'outils d'évaluation adaptés à la culture et à la langue du pays (*104*). Cette difficulté permet d'expliquer, en partie, les disparités dans les chiffres de la prévalence, mais elle indique que l'on a une connaissance limitée du nombre d'enfants handicapés et qu'ils ne bénéficient pas des services dont ils ont besoin.

Il faut considérer le fonctionnement de l'enfant non pas de manière isolée, mais dans le contexte familial et dans l'environnement social. Dans les pays en développement, les enfants de moins de 5 ans sont exposés à de multiples facteurs de risque, comme la pauvreté, la malnutrition, le mauvais état de santé ou un environnement familial peu stimulant, ce qui peut nuire à leur développement cognitif, moteur et socio-affectif (*105*). L'enfant présente un risque accru de handicap s'il n'a pas été allaité, ou s'il n'a pas reçu de supplément en vitamine A. Plus les retards de croissance et les insuffisances pondérales sont importants, plus la proportion d'enfants exposés au risque de handicap est grande (*106*). On estime ainsi que 200 millions d'enfants de moins de 5 ans n'atteignent pas tout leur potentiel sur le plan du développement cognitif et socio-affectif (*105*).

Dans le cadre des enquêtes en grappes à indicateurs multiples (MICS) concernant des enfants de 2 à 9 ans, l'UNICEF a conçu dix questions permettant de déceler le risque de handicap chez l'enfant (*106*). Toutefois, on s'est aperçu que ces études avaient conduit à un certain nombre de faux positifs, et donc à une surestimation de la prévalence du handicap (*107*). L'évaluation clinique et diagnostique des enfants que l'on juge exposés au risque de handicap s'avère nécessaire si l'on veut obtenir des données plus précises sur la prévalence du handicap chez l'enfant. Dans 20 pays, plus de 200 000 enfants ont répondu aux enquêtes en grappes à indicateurs multiples, traduites en 19 langues : dans la plupart de ces pays, on a décelé un risque de handicap pour 14 à 35 % des enfants. Certains auteurs ont par ailleurs affirmé que ces enquêtes étaient moins susceptibles d'identifier, chez l'enfant, le risque de handicap lié à des problèmes de santé mentale (*108*, *109*). Les données nationales recueillies ont aussi montré que les enfants de minorités ethniques étaient davantage exposés au risque de handicap. On a également observé des disparités régionales à l'intérieur des pays. S'agissant des enfants concernés par le risque de handicap, il est plus probable qu'ils :

- soient issus de familles pauvres ;
- subissent des discriminations et un accès restreint aux services sociaux, y compris aux services d'éducation de la petite enfance ;
- souffrent d'insuffisance pondérale ou de retard de croissance ;
- soient victimes de châtiments corporels graves infligés par leurs parents (*106*).

L'environnement

Les effets des facteurs environnementaux sur le handicap sont complexes.

Les facteurs environnementaux ont une influence sur l'état de santé

Pour quelques facteurs environnementaux, tels que le faible poids à la naissance et les carences en nutriments essentiels (comme l'iode ou l'acide folique), l'impact sur l'incidence et sur la prévalence des problèmes de santé associés au handicap est bien décrit dans la littérature épidémiologique (*106*, *110*, *111*). Cependant, on observe des écarts importants à l'échelle mondiale car l'exposition à de mauvaises conditions d'hygiène, à la malnutrition ou au manque d'accès aux soins de santé (la vaccination, entre autres) diffère sensiblement d'un pays à l'autre, et est, en outre, associée à d'autres phénomènes

sociaux comme la pauvreté, qui induit aussi un risque de handicap (voir Tableau 2.4) (*80*).

L'environnement des individus a un impact énorme sur la prévalence et l'étendue du handicap. Lorsque l'environnement subit de profonds changements, comme lors de catastrophes naturelles ou de situations de conflits, la prévalence du handicap évolue également, non seulement parce que les déficiences sont modifiées mais aussi parce que de nouveaux obstacles apparaissent dans l'environnement physique. À l'inverse, les campagnes de lutte contre les attitudes négatives envers les personnes handicapées, de même que les aménagements à grande échelle visant à améliorer l'accessibilité des systèmes de transport ou des infrastructures publiques, permettent de réduire les obstacles aux activités et à la participation pour de nombreuses personnes handicapées. D'autres modifications de l'environnement, peuvent consister en une assistance apportée par une autre personne, ou par un outil, appareil ou véhicule adapté ou spécialement conçu, ou par toute forme d'aménagement de l'environnement, que ce soit dans une pièce, au domicile ou sur le lieu de travail.

Il peut être utile de mesurer ces interactions afin de déterminer s'il faut cibler l'individu (au moyen d'aides techniques), la société (en instaurant des lois contre la discrimination), ou bien les deux (Encadré 2.4) (*118*).

Handicap et pauvreté

Les données empiriques sur la relation entre le handicap et la pauvreté, considérée dans ses différentes dimensions (des revenus et non liées aux revenus), sont extrêmement différentes entre les pays développés et les pays en développement, et la plupart de ces données proviennent du monde développé. Cependant, les ensembles de données longitudinales, permettant d'établir une relation causale entre handicap et pauvreté, sont rarement disponibles, y compris dans les pays développés.

Dans les pays développés

Les personnes handicapées connaissent plus de difficultés que les autres dans le domaine de

Tableau 2.4. Évolution de certains risques dans huit pays

Pays	Accès à un assainissement adéquat (%)		Ménages consommant de l'iode (%)[a]		Nourrissons ayant un faible poids à la naissance (%)[a]		Enfants d'un an vaccinés par le DTC (%)[b]	
	1990	2006	1992-1996	1998-2005	1990-1994	1998-2005	1997-1999	2005
Argentine	81	91	90	90[c]	7	8	86	90
Bangladesh	26	36	44	70	50	36	69	96
Chine	48	65	51	93	9	4	85	95
Égy pte	50	66	0	78	10	12	94	98
Ghana	6	10	10	28	7	16	72	88
Iran	83	-	82	94	9	7[c]	100	97
Mexique	56	81	87	91	8	8	87	99
Thaïlande	78	96	50	63	13	9	97	99

a. Les pourcentages se rapportent à l'année la plus récente pour laquelle, sur la période mentionnée en haut de la colonne, les données sont disponibles.
b. DTC = Diphtérie, tétanos et coqueluche.
c. Les données se rapportent à d'autres années ou périodes que celles indiquées dans les colonnes, ou ne correspondent pas à la définition standard, ou bien ne concernent qu'une partie du pays.
Sources (*112*-*115*).

Encadré 2.4. Mesurer l'effet de l'environnement sur le handicap

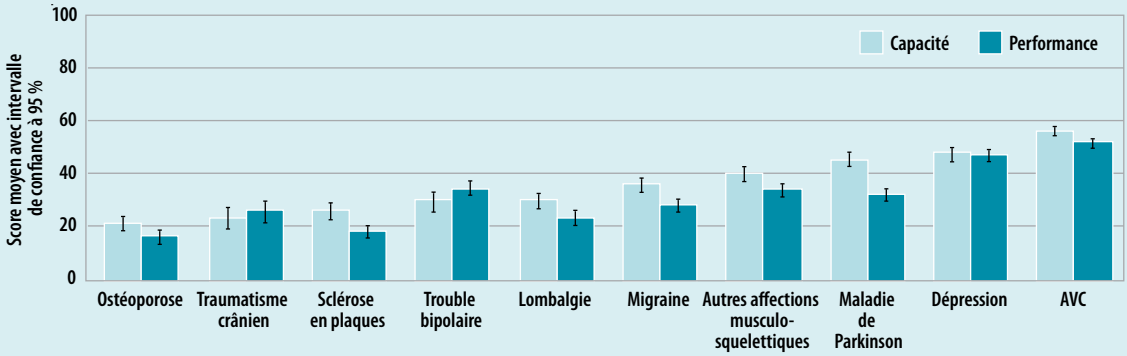
Le modèle du handicap proposé par la CIF permet de mesurer l'effet des modifications de l'environnement sur la prévalence et la sévérité du handicap. Pour évaluer l'influence de l'environnement sur le handicap, ce modèle recourt aux concepts de capacité et de performance :

- La **capacité** se rapporte à ce qu'un individu peut accomplir dans un environnement standardisé, souvent un cadre clinique, sans les obstacles ni les facilitateurs présents dans son environnement habituel ;
- La **performance** se rapporte à ce qu'une personne accomplit réellement dans un environnement courant ou habituel, au sein duquel elle est amenée à rencontrer des obstacles et des facilitateurs.

Ces notions offrent une possibilité de déterminer l'effet de l'environnement et d'évaluer à quel point la performance d'un individu peut être améliorée grâce aux aménagements de l'environnement.

Les données ont été recueillies dans des cadres divers (recherche, soins primaires, réadaptation) en République tchèque, en Allemagne, en Italie, en Slovénie et en Espagne, sur un total de 1 200 personnes atteintes de trouble bipolaire, de dépression, de lombalgie, de migraine, de sclérose en plaques, d'autres affections musculo-squelettiques (douleurs diffuses chroniques, polyarthrite rhumatoïde, arthrose), d'ostéoporose, de la maladie de Parkinson, ou ayant subi un accident vasculaire cérébral (AVC) ou un traumatisme crânien (*116*). Les participants ont été notés sur une échelle de 1 à 5 par des enquêteurs à l'aide du questionnaire de la CIF, qui permet de mesurer le niveau de difficulté dans les différents domaines (*117*). Les activités et la participation ont été évaluées à l'aide des concepts de capacité et de performance. Les données ont été chiffrées sur une échelle allant de 0 à 100, où un score plus élevé représentait de plus grandes difficultés, puis une moyenne a été établie (voir diagramme ci-dessous).

Score moyen (avec un intervalle de confiance de 95 %) pour la capacité et la performance, pour divers problèmes de santé.



Note : 0 = aucune difficulté ; 100 = difficultés maximales. Les données ci-dessus doivent être considérées, non pas comme nécessairement représentatives de ces problèmes de santé dans leur ensemble, mais comme un indice suggérant qu'un cadre conceptuel commun peut être appliqué dans les pratiques cliniques à tout un éventail de problèmes de santé. Source (*116*).

Les personnes ayant fait un accident vasculaire cérébral, ou présentant une dépression ou la maladie de Parkinson, ont obtenu les moins bons scores pour la capacité, alors que les personnes avec une ostéoporose connaissaient les limitations les plus faibles. À l'exception des personnes atteintes de troubles bipolaires ou présentant un traumatisme crânien, les résultats relatifs à la performance étaient généralement meilleurs que ceux ayant trait à la capacité : il semble donc que la plupart des participants vivaient dans des environnements favorables, qui contribuaient à ramener le niveau fonctionnel de ces personnes à un niveau correspondant, voire supérieur, à leurs capacités intrinsèques, ce qui est particulièrement vrai dans le cas de la sclérose en plaques ou de la maladie de Parkinson. Au contraire, pour ceux qui présentaient des troubles bipolaires ou un traumatisme crânien, les facteurs environnementaux faisaient obstacle à la performance optimale. Ces données tendent à montrer qu'il est possible de faire la distinction, dans le cadre clinique, entre les aspects du handicap qui relèvent de l'individu (le score de capacité) et les effets de son environnement physique (l'écart entre capacité et performance).

l'éducation et sur le marché du travail, et sont davantage exposées à la pauvreté (*119*-*129*). Une étude de l'OCDE, menée en 2009 dans 21 pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure ou à revenu élevé, a mis en évidence un plus fort taux de pauvreté chez les personnes handicapées en âge de travailler que chez les autres personnes en âge de travailler, hormis dans trois pays (la Norvège, la Slovaquie et la Suède) (*130*). Le taux de pauvreté relatif, c'est-à-dire le taux de pauvreté des personnes handicapées en âge de travailler rapporté à celui des personnes non handicapées en âge de travailler, était le plus élevé (plus du double) en Australie, en Irlande et en République de Corée, et le plus faible (seulement légèrement plus élevé) en Islande, au Mexique et aux Pays-Bas. Les personnes handicapées en âge de travailler avaient deux fois plus de risque d'être au chômage, et si elles avaient un emploi, la probabilité était plus grande qu'elles travaillent à temps partiel. En outre, elles disposaient de faibles revenus, sauf si elles avaient un niveau d'instruction élevé ou un travail.

La plupart des études donnent un aperçu instantané de la situation, sur le marché du travail et par rapport à la pauvreté, des personnes handicapées en âge de travailler ; plus rares sont celles qui renseignent sur le statut socio-économique des personnes avant que ne se déclare le handicap, et sur leur évolution. Une étude, s'appuyant sur l'enquête par panel auprès des ménages britanniques (*British Household Panel Survey*) pour la période 1991-1998, a montré que ne pas avoir fait d'étude, ou ne pas avoir de travail rémunéré, constituait un facteur de « sélection » pour le handicap (*131*). Selon cette étude, le taux d'emploi chute à l'apparition du handicap, et continue de décroître au fil du temps, ce qui montre que, lorsqu'une personne devient handicapée, elle arrête souvent précocement de travailler. Le revenu moyen s'effondre lorsque survient le handicap, mais tend à remonter par la suite, sans toutefois revenir à son niveau initial (*131*).

Certaines études ont tenté d'estimer le taux de pauvreté des foyers comptant une personne handicapée en prenant en compte les frais supplémentaires causés par le handicap. Au Royaume-Uni, une étude a montré qu'à la fin des années 1990, le taux de pauvreté des foyers comptant une personne handicapée était, selon les hypothèses employées, de 20 à 44 % plus élevé après correction tenant compte du handicap (à l'aide d'un seuil fixé à 60 % du revenu médian) (*124*).

Dans les pays en développement

Les recherches quantitatives sur le statut socio-économique des personnes handicapées dans les pays en développement se sont récemment développées. Comme dans les pays développés, les données descriptives semblent indiquer que les personnes handicapées y sont désavantagées en termes de niveau d'éducation et de résultats sur le marché du travail. Les éléments dont on dispose sont toutefois moins concluants en ce qui concerne la pauvreté mesurée en termes de possession d'actifs, de conditions de vie, de revenu et de dépenses de consommation.

Selon la majorité des études, le taux d'emploi et le niveau d'instruction des personnes handicapées sont plus faibles que ceux des personnes non-handicapées (*31*, *132*-*143*). Au Chili ainsi qu'en Uruguay, la situation des jeunes handicapés est meilleure que celle des personnes handicapées plus âgées, les plus jeunes ayant plus facilement accès à l'éducation grâce à l'allocation de ressources supplémentaires (*133*). La plupart des données transversales concernant l'éducation montrent que le taux de fréquentation scolaire des enfants handicapés est moins élevé que celui des autres enfants (*30*, *31*, *133*-*136*, *139*, *142*-*146*).

L'analyse des données de l'*enquête sur la santé dans le monde* concernant 15 pays en développement a révélé que les ménages comptant une personne handicapée en leur sein dépensaient relativement plus pour les services de santé que les autres ménages (voir le Chapitre 3 pour l'examen des 51 pays ayant participé à l'*enquête sur la santé dans le monde*) (*132*). Selon une étude menée en Sierra Leone, les ménages dont un membre connaît des

difficultés sévères ou très sévères dépensaient, en moyenne, 1,3 fois plus pour les services de santé que les autres ménages ayant répondu à l'enquête (*147*). De nombreuses études montrent que les ménages comptant une personne handicapée possèdent généralement moins d'actifs (*31*, *132*, *134*, *139*, *143*, *146*, *147*) et vivent dans de moins bonnes conditions que les autres (*134*, *139*, *146*). D'autres études indiquent au contraire qu'il n'y a pas de différence significative, ni sur le plan des actifs (*30*, *140*) ni en termes de conditions de vie (*30*, *31*).

Les données portant sur le revenu et les dépenses de consommation des ménages sont moins concluantes. Ainsi, les ménages comptant une personne handicapée ont de plus faibles revenus au Malawi et en Namibie, (*139*, *146*), mais pas en Sierra Leone, ni en Zambie, ni au Zimbabwe (*30*, *31*, *147*). En Afrique du Sud, les recherches montrent que les ménages comptant une personne handicapée, dans la province du Cap-Oriental, disposaient de revenus supérieurs à ceux des autres ménages, grâce aux allocations pour personnes handicapées (*136*).

S'agissant de la pauvreté mesurée par les dépenses de consommation par habitant, les observations sont également contradictoires. Une analyse de 14 enquêtes menées auprès de ménages dans 13 pays en développement, fait apparaître que les adultes handicapés, dans l'ensemble, sont plus pauvres que les ménages moyens (*144*). À l'inverse, une étude portant sur 15 pays en développement, et s'appuyant sur les données de l'*enquête sur la santé dans le monde*, montre que les ménages comptant une personne handicapée ne sont davantage touchés par la pauvreté, mesurée par les dépenses de consommation par habitant dans les secteurs autres que la santé, que dans cinq de ces pays (*132*).

Dans les pays en développement, les données permettant de déterminer si le handicap accroît le risque de pauvreté sont également ambivalentes. En Uruguay, par exemple, le handicap n'a pas de véritable impact sur la probabilité d'être pauvre, sauf dans le cas où le chef du ménage présente un handicap sévère. Inversement, au Chili, le handicap ferait augmenter le risque de pauvreté de 3 à 4 % (*133*). Selon une étude transnationale concernant 13 pays en développement, le handicap est associé à un plus fort risque de pauvreté dans la plupart de ces pays si l'on définit la pauvreté comme l'appartenance à l'un des deux quintiles inférieurs de population pour les dépenses des ménages ou la propriété d'actifs ; néanmoins, dans la plupart de ces pays, ce lien n'est plus attesté dès lors que l'on prend en compte la scolarisation (*144*).

Une étude a essayé de prendre en compte les frais supplémentaires liés au handicap dans les estimations de la pauvreté dans deux pays en développement, le Viet Nam et la Bosnie-Herzégovine. Avant ajustement, le taux global de pauvreté au Viet Nam était de 13,5 %, et le taux de pauvreté des ménages comptant une personne handicapée de 16,4 %. On a estimé que les frais supplémentaires entraînés par le handicap étaient de 9,0 %, ce qui faisait passer à 20,1 % le taux de pauvreté des ménages comptant une personne handicapée, et à 15,7 % le taux global de pauvreté. En Bosnie-Herzégovine, le taux de pauvreté global était estimé à 19,5 %, et le taux de pauvreté des ménages comptant une personne handicapée à 21,2 %. Les frais supplémentaires dus au handicap étaient estimés à 14 %, ce qui portait le taux de pauvreté des ménages comptant une personne handicapée à 30,8 %, et le taux global de pauvreté à 22,4 % (*148*).

Très peu d'études se sont penchées sur la prévalence du handicap au sein de la population pauvre, ou dans les différentes tranches d'un indicateur de prospérité (revenu, consommation, actifs) ou du niveau d'études. Une analyse portant sur 20 pays a montré que les enfants des ménages situés dans les trois quintiles les plus pauvres étaient, dans la plupart de ces pays, davantage exposés au risque de handicap que les autres enfants (*106*). Si, dans 15 pays en développement, on examine la prévalence du handicap, au moyen de plusieurs mesures, dans les différents quintiles de population sur la base des dépenses et de la possession d'actifs,

on observe une plus forte prévalence dans les quintiles inférieurs, même si la différence n'est statistiquement significative que dans quelques-uns de ces pays (*132*).

Les besoins de services et d'assistance

Les personnes handicapées peuvent avoir besoin de toute une gamme de services, allant d'interventions assez mineures, peu coûteuses, à des prestations complexes plus onéreuses. Les données sur les besoins, satisfaits et non satisfaits, des personnes handicapées sont essentielles à l'élaboration de politiques et de programmes. Les besoins de soutien non satisfaits peuvent concerner les activités quotidiennes : l'aide aux soins personnel ; l'accès aux aides techniques et aux équipements ; la scolarité, la participation à l'emploi et à des activités sociales ; les aménagements du domicile ou du lieu de travail.

Dans les pays développés, les estimations nationales des besoins se rapportent, pour l'essentiel, à certaines activités quotidiennes plutôt qu'aux différents types de service (*92*, *149*-*152*). En Allemagne, par exemple, on estime que 2,9 % de la population âgée de 8 ans et plus ont besoin de services de soutien ; en Suède, on estime que ce sont 8,1 % des 15-75 ans (*153*). Voir aussi l'Encadré 2.5 pour les données sur l'Australie.

Plusieurs pays en développement ont mené des études nationales ou des enquêtes représentatives sur les besoins non satisfaits dans toute une série de services destinés aux personnes handicapées (*159*-*161*). Dans quelques pays à revenu faible ou intermédiaire, l'estimation des besoins non satisfaits a été incluse comme sous-élément dans les études nationales sur les personnes handicapées. Souvent, cette estimation se base sur les données d'une seule enquête, et concerne de vastes programmes de services liés à la santé, aux services sociaux, aux aides techniques et aux équipements, à l'éducation et à l'emploi. Dans la plupart de ces études, on s'est servi du cadre conceptuel de la CIF pour définir le handicap.

- En Afrique, le Malawi, la Namibie, la Zambie et le Zimbabwe ont mené, entre 2001 et 2006, des études nationales sur les conditions de vie des personnes handicapées (*159*). Dans ces quatre pays, le secteur des soins de santé était le seul à satisfaire plus de 50 % des besoins exprimés par les personnes handicapées. Ces études ont révélé d'importantes lacunes dans la prestation de services à l'intention des personnes handicapées, une grande part des besoins n'étant pas satisfaits pour ce qui concerne les services sociaux, les aides techniques, l'éducation, la formation professionnelle et les services de conseil (Tableau 2.5).
- En 2006, au Maroc, une étude nationale sur le handicap a estimé les besoins exprimés concernant un meilleur accès à toute une gamme de services (*160*). Dans cette étude, les personnes handicapées ont indiqué avoir grandement besoin d'un meilleur accès aux services de santé (55,3 %), aux médicaments (21,3 %), aux aides techniques (17,5 %) et à des aides financières pour subvenir aux besoins essentiels (52,5 %).
- En 2006, au Tonga, selon une étude sur les besoins non satisfaits, 41 % des personnes handicapées souhaitaient des conseils médicaux au sujet de leur handicap, et moins de la moitié d'entre elles en bénéficiaient effectivement (*161*). Quelque 20 % des personnes handicapées avaient besoin de services de physiothérapie, mais seulement 6 % en bénéficiaient.
- En 2007, en Chine, une étude nationale sur les besoins en matière de réadaptation montrait que 40 % environ des personnes handicapées ayant besoin de tels services et d'une assistance ne bénéficiaient d'aucune aide. Les besoins non satisfaits relatifs aux services de réadaptation concernaient surtout les aides techniques et les équipements, la rééducation et la réadaptation ainsi que les aides financières aux personnes démunies (*162*).

Encadré 2.5. Combiner les sources pour mieux cerner les besoins satisfaits et insatisfaits : l'exemple australien

Au cours des quinze dernières années, l'Australie a procédé à quatre études nationales consacrées aux besoins non satisfaits de services d'aide spécifiques aux personnes handicapées (*154*-*157*). Ces études s'appuyaient sur diverses sources de données, en particulier sur les enquêtes nationales sur le handicap menées auprès de la population et les données administratives recueillies auprès des services s'adressant aux personnes handicapées (*158*).

L'utilisation de la *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé* (CIF) a joué un grand rôle dans la réussite de ces études : la CIF a permis, en premier lieu, d'établir des normes nationales pour les données à collecter, afin de rendre les différentes données sur le handicap les plus comparables possible, et, en second lieu, de créer un cadre qui relie les données relatives aux besoins de soutien (les données concernant la « demande », issues des enquêtes de population) à celles relatives aux besoins pour certains types de services (les données concernant l'« offre », aussi connues sous le nom de « données d'enregistrement » de la demande, provenant des services adressés aux personnes handicapées).

En analysant à la fois les données sur la demande et sur l'offre, on a pu estimer la part des besoins qui n'étaient pas satisfaits. En outre, ces concepts étant stables dans le temps, on a pu actualiser ces estimations. Ainsi, en 2003, 26 700 personnes avaient exprimé des besoins non satisfaits pour des services d'hébergement et de relève, contre 23 800 personnes en 2005, après correction en fonction de la croissance démographique et du renforcement de l'offre entre 2003 et 2005 (*157*). En 2003-2004, 53 722 personnes faisaient appel à ces services, contre 57 738 en 2004-2005, ce qui représente une augmentation de 7,5 %.

Tableau 2.5. Attentes satisfaites et attentes non-satisfaites des personnes handicapées, dans quatre pays en développement

Services	Namibie		Zimbabwe		Malawi		Zambie	
	Besoins de services[a] (%)	Services reçus[b] (%)	Besoins de services[a] (%)	Services reçus[b] (%)	Besoins de services[a] (%)	Services reçus[b] (%)	Besoins de services[a] (%)	Services reçus[b] (%)
Santé	90,5	72,9	93,7	92,0	83,4	61,0	76,7	79,3
Services sociaux	79,5	23,3	76,0	23,6	69,0	5,0	62,6	8,4
Conseils pour parents/la famille	67,4	41,7	49,2	45,4	50,5	19,5	47,3	21,9
Aides techniques	67,0	17,3	56,6	36,6	65,1	17,9	57,3	18,4
Réadaptation médicale	64,6	26,3	68,2	54,8	59,6	23,8	63,2	37,5
Conseils médicaux	64,6	15,2	52,1	40,8	52,7	10,7	51,2	14,3
Éducation	58,1	27,4	43,4	51,2	43,9	20,3	47,0	17,8
Formation professionnelle	47,3	5,2	41,1	22,7	45,0	5,6	35,1	8,4
Guérisseur traditionnel	33,1	46,8	48,9	90,1	57,7	59,7	32,3	62,9

a. Pourcentage du nombre total de personnes handicapées ayant exprimé un besoin concernant ce service.
b. Pourcentage du nombre total de personnes handicapées ayant exprimé un besoin concernant ce service et pour qui on a pourvu à ce besoin.
Sources (*30*, *31*, *139*, *146*).

Coûts du handicap

Le coût économique et social du handicap est considérable, mais difficile à quantifier. Il comprend les coûts directs et indirects, dont certains sont supportés par les personnes handicapées, leurs familles et amis, leurs employeurs, et d'autres par la société. La plupart de ces coûts découlent de l'inaccessibilité de l'environnement, et pourraient donc être réduits si l'environnement était plus inclusif et favorable aux personnes handicapées. Il importe de connaître les coûts du handicap, non seulement pour réclamer des investissements, mais également pour l'élaboration de programmes publics.

Les estimations complètes du coût du handicap sont rares et fragmentées, même dans les pays développés, notamment pour les raisons suivantes :

- Les définitions du handicap varient souvent entre les disciplines, en fonction des divers instruments utilisés pour recueillir les données et de différents programmes publics ciblant le handicap, ce qui rend difficile la comparaison des données issues de sources diverses, et, à plus forte raison, la compilation des estimations nationales.
- Les données concernant les différentes composantes du coût sont limitées. Pour une estimation fiable de l'écart de productivité, il faut par exemple des données sur la participation au marché du travail et sur la productivité des personnes handicapées selon le sexe, l'âge et le niveau d'étude.
- Il n'existe pas de méthode communément admise pour l'estimation du coût du handicap.

Il est nécessaire d'améliorer les aspects techniques des estimations du coût du handicap et d'obtenir de meilleures données afin de parvenir à des estimations nationales fiables, notamment sur : le coût lié à l'écart de productivité dû au handicap ; le manque à gagner en termes de contributions fiscales dû au non-emploi ou à l'emploi réduit des personnes handicapées ; le coût des programmes de santé, de protection sociale ou relatifs au marché du travail ; le coût des aménagements raisonnables. On dispose de meilleures données sur les dépenses publiques pour les allocations versées aux personnes handicapées, à caractère contributif (prestations de sécurité sociale) ou non contributif (prestations de l'aide sociale), surtout dans les pays développés (*130*), bien que, même pour ces programmes, on manque de données consolidées à l'échelle nationale.

Coûts directs du handicap

Les coûts directs sont regroupés en deux catégories : les coûts supplémentaires supportés par les personnes handicapées et leur famille pour atteindre un niveau de vie raisonnable, et les allocations versées par l'État aux personnes handicapées, en espèces ou en nature, dans le cadre de programmes publics divers.

Coûts supplémentaires engendrés par le handicap

Les personnes handicapées et leur famille doivent souvent supporter des coûts supplémentaires pour parvenir à un niveau de vie équivalant à celui des personnes non handicapées (*120*, *124*, *148*, *163*). Ces dépenses peuvent être consacrées aux services de santé, à l'achat d'aides techniques, à des solutions de transport plus coûteuses, aux frais de chauffage et de blanchisserie, aux régimes alimentaires particuliers ou à l'assistance personnelle. Dans le cadre de recherches, on a tenté de calculer ces coûts de plusieurs manières : en demandant aux personnes handicapées de faire leur propre estimation, en évaluant le prix des biens et services dont les personnes handicapées déclaraient avoir besoin, en comparant la structure effective des dépenses des personnes handicapées et non handicapées, et à l'aide de techniques économétriques (*120*, *124*, *164*).

Plusieurs études récentes ont essayé d'estimer le coût supplémentaire lié au handicap. Au Royaume-Uni, il peut représenter de 11 à 69 % du revenu (*124*). En Australie, le coût estimé du handicap fluctuait, selon la sévérité du handicap,

entre 29 et 37 % du revenu (*120*). En Irlande, il allait de 20 à 37 % du revenu journalier moyen en fonction de la durée et de la sévérité du handicap (*164*). Il était estimé à 9 % au Viet Nam, et à 14 % en Bosnie-Herzégovine (*148*). Bien que toutes les études concluent à l'existence de coûts supplémentaires dus au handicap, elles ne s'accordent pas sur la manière de les mesurer et de les calculer (*163*).

Dépenses publiques pour les programmes relatifs au handicap

Presque tous les pays ont mis en place des programmes ciblant les personnes handicapées, sous une forme ou une autre, mais dans les plus pauvres, ces programmes ne s'adressent souvent qu'aux personnes dont les difficultés fonctionnelles sont les plus importantes (*165*). Ces programmes concernent les services de santé et de réadaptation, le marché du travail, l'enseignement et la formation professionnels, les prestations d'assurance sociale (contributives) aux personnes handicapées, de l'aide sociale (non contributive) en espèces, l'achat d'aides techniques, les aides financières pour l'accès aux transports, les subventions pour les services publics et les divers services de soutien, notamment les assistants personnels et les interprètes en langue des signes, auxquels s'ajoutent les dépenses administratives.

Le coût de l'ensemble des programmes est important, mais on ne dispose d'aucune estimation du coût total. Les pays de l'OCDE dépensent, en moyenne 1,2 % du PIB pour les prestations (contributives ou non) destinées aux personnes handicapées, qui, en 2007, étaient versées à 6 % de la population en âge de travailler (*130*). Celles-ci comprennent les pensions d'invalidité partielle ou totale, ainsi que les régimes de préretraite spécifiques aux personnes handicapées ou dont la capacité de travail est réduite. Si l'on prend en compte les prestations d'assurance maladie, ces dépenses atteignent 2 % du PIB, soit 2,5 fois le montant consacré aux allocations chômage. Ces dépenses sont particulièrement élevées aux Pays-Bas et en Norvège, où elles représentent environ 5 % du PIB. Dans la zone OCDE, le coût du handicap équivaut à environ 10 % des dépenses sociales, atteignant même 25 % dans certains pays. En 2007, la proportion de personnes bénéficiant de prestations au titre du handicap (6 % de la population en âge de travailler) était identique au taux de chômage : elle avoisinait 10 % dans certains pays. Le nombre de bénéficiaires, ainsi que le montant des dépenses publiques, a augmenté au cours des vingt dernières années, ce qui a suscité d'importantes inquiétudes quant à la possibilité de financer et de pérenniser ces programmes. Ces préoccupations ont d'ailleurs incité quelques pays, comme les Pays-Bas et la Suède, à prendre des mesures visant à favoriser l'autonomie financière des personnes handicapées bénéficiaires et leur intégration sur le marché du travail (*166*).

Coûts indirects

Les coûts indirects, économiques et non économiques, liés au handicap peuvent être élevés et couvrir un large éventail de domaines. Les composantes majeures du coût économique sont le manque de productivité, dû à un investissement insuffisant dans l'éducation des enfants handicapés et au retrait du marché du travail ou à la réduction du temps de travail liés à l'apparition du handicap, et à la perte fiscale liée à cette moindre productivité. Les coûts non économiques, difficiles à quantifier, sont liés à l'isolement social et au stress.

Une part importante du coût indirect du handicap est liée à la moindre productivité des personnes handicapées et au manque à gagner fiscal qui en découle. Ces manques à gagner augmentent lorsque des membres de la famille arrêtent de travailler ou réduisent leur nombre d'heures de travail pour pouvoir s'occuper d'un proche handicapé. La moindre productivité peut être causée par une accumulation insuffisante de capital humain (sous-investissement dans le capital humain), l'absence d'emploi ou par le sous-emploi.

L'estimation de l'écart de productivité lié au handicap et de la perte fiscale associée est complexe et nécessite des informations statistiques

qui sont rarement disponibles. Il est notamment difficile de déterminer quelle serait la productivité d'une personne ayant quitté le marché du travail à cause de son handicap si cette personne avait continué à travailler. Par conséquent, les estimations de l'écart de productivité sont rares. On dispose cependant d'une estimation de ce type, qui concerne le Canada et s'appuie sur les données de l'enquête nationale de santé de 1998, fournissant des informations sur le handicap par type de déficience, par tranche d'âge et par sexe, et indiquant même le nombre de journées d'alitement ou d'activité réduite. Selon cette estimation, la perte de travail due au handicap de courte durée et de longue durée représentait 6,7 % du PIB (*167*).

Conclusion et recommandations

Dans ce chapitre, qui s'appuie sur de nombreuses enquêtes, dans plus de 100 pays, il apparaît que le handicap est une situation universelle, dont les coûts économiques et sociaux incombent aux personnes, aux familles, aux communautés et aux États.

Selon l'*enquête sur la santé dans le monde* et la *charge mondiale de morbidité*, la planète compterait entre 785 et 975 millions de personnes handicapées âgées de 15 ans et plus, soit 15,6 à 19,4 % de la population mondiale si l'on se réfère aux estimations de population de 2010 (6,9 milliards d'individus, dont 1,86 milliard de moins de 15 ans). L'*enquête sur la santé dans le monde* rapporte que 110 millions de personnes (soit 2,2 %) ont des difficultés fonctionnelles très importantes, alors que la *charge mondiale de morbidité* indique que 190 millions d'individus (soit 3,8 %) présentent un « handicap sévère », correspondant au handicap engendré par une tétraplégie, une dépression sévère ou une cécité. Si l'on prend en compte les enfants, les personnes handicapées seraient plus d'un milliard (soit environ 15 % de la population mondiale).

Le handicap dépend d'un ensemble complexe de facteurs, comme l'âge, le sexe, l'étape de la vie, l'exposition à des risques environnementaux, la situation socio-économique, la culture et les ressources disponibles, tous ces facteurs différant sensiblement en fonction du lieu. Dans de nombreux endroits, le taux de handicap sans cesse croissant est lié à l'augmentation des affections chroniques, telles que le diabète, les maladies cardiovasculaires, les problèmes de santé mentale, le cancer et les maladies respiratoires, ainsi qu'à l'augmentation des traumatismes. Le vieillissement mondial de la population a également une influence majeure sur l'évolution du handicap, le risque de handicap étant plus élevé lorsque l'on avance en âge. L'environnement a un impact considérable sur la prévalence et l'étendue du handicap, ainsi que sur les préjudices que subissent les personnes handicapées. Les personnes handicapées et les ménages comptant une personne handicapée sont désavantagés sur le plan socio-économique. Quel que soit le milieu, les personnes handicapées et leur famille doivent souvent supporter des frais supplémentaires pour vivre dans des conditions équivalentes à celle des personnes non handicapées.

Puisque l'on mesure le handicap au regard d'un spectre de difficultés et qu'il dépend de l'environnement, le taux de prévalence est directement lié aux seuils et au contexte. Les pays qui souhaitent calculer le nombre de personnes ayant besoin d'un soutien au revenu, d'une assistance quotidienne pour leurs activités ou d'autres services, procéderont à leurs propres estimations selon ce qui est nécessaire à leur politique locale.

Bien que les données relatives à la prévalence contenues dans ce rapport se basent sur les meilleures informations mondiales disponibles, elles ne sont pas définitives. Beaucoup de pays, de même que de grands organismes internationaux, ont déployé d'importants et louables efforts pour améliorer les données sur le handicap. Toutefois, il faut davantage d'efforts communs si l'on veut obtenir des données de qualité, et il faut absolument recueillir des données plus solides, davantage comparables et plus complètes, surtout dans les pays en développement. L'amélioration des données sur le

handicap risque de prendre beaucoup de temps, mais elle constituera un fondement essentiel sur lequel s'appuyer pour examiner l'amélioration du fonctionnement des individus, des communautés et des pays. En vue d'obtenir des données nationales et internationales plus fiables et plus complètes sur le handicap, la CIF peut offrir une plateforme commune à partir de laquelle mesurer le handicap et recueillir des données. Améliorer de cette manière la qualité de l'information, à l'échelle nationale et mondiale, s'avère essentiel au suivi des progrès accomplis dans l'application de la CRDPH et de la mise en œuvre des objectifs pour le développement, approuvés par la communauté internationale.

Les recommandations suivantes peuvent permettre d'améliorer la disponibilité et la qualité des données relatives au handicap :

Adopter la CIF

Utiliser la CIF comme cadre universel pour recueillir des données sur le handicap en rapport avec les objectifs de participation, d'inclusion et de santé permettra de mieux concevoir les questionnaires et de veiller à ce que les différentes sources soient liées les unes aux autres. La CIF n'est ni un outil de mesure ni un instrument d'enquête, mais une classification pouvant servir de norme dans les statistiques relatives à la santé et au handicap, et ainsi contribuer à la difficile harmonisation des diverses approches utilisées. À cette fin, les pays peuvent :

- utiliser la CIF pour les définitions et les normes concernant les données nationales ;
- veiller à ce que l'on recueille des données dans les nombreux domaines distingués par la CIF (déficiences, limitations d'activités, restrictions de participation, problèmes de santé associés, facteurs environnementaux), quitte à ne sélectionner qu'une base de données minimale.

Améliorer les statistiques nationales sur le handicap

À l'échelle nationale, les informations dont on dispose sur les personnes handicapées proviennent des recensements, des enquêtes de population et des registres administratifs. La décision concernant comment et quand recueillir des données dépend des ressources disponibles. Certaines mesures peuvent être prises pour améliorer les données sur le handicap, sa prévalence et les besoins satisfaits et non satisfaits ainsi que la situation socio-économique des personnes handicapées ; elles sont décrites ci-dessous. Ventiler les données par sexe, par tranche d'âge, par niveau de revenu ou par type de profession renseignera sur certains sous-groupes de personnes handicapées, comme les enfants et les personnes âgées.

- Pour déterminer la prévalence du handicap, mieux vaut adopter une approche en termes de « difficultés fonctionnelles » qu'en termes de « déficiences », ce qui permettra de mieux saisir l'étendue du handicap.
- Dans un premier temps, on peut effectuer un recensement national de la population suivant les recommandations du Groupe de Washington sur le handicap et de la Commission de statistiques des Nations Unies. Ces données peuvent fournir une estimation de la prévalence, des informations sur la situation socio-économique et des données géographiques, et être utilisées pour identifier les populations à risque. Elles peuvent également permettre de sonder les participants afin d'élaborer des enquêtes de suivi plus détaillées.
- Inclure des questions portant sur le handicap, ou un module consacré au handicap, dans les enquêtes par sondage (enquête auprès des ménages, enquête nationale de santé, enquête sociale générale ou enquête sur la population active) s'avère être une approche rentable et efficace pour obtenir des données complètes sur les personnes handicapées.
- On peut mener des enquêtes spécifiques au handicap pour obtenir davantage d'informations sur le handicap et le fonctionnement, comme la prévalence, les problèmes de santé associés, l'utilisation et le besoin de services spécifiques, et d'autres

facteurs environnementaux (personnes handicapées vivant en institution, enfants handicapés, etc.)

- Lors d'une crise humanitaire, on peut procéder à des enquêtes sur les personnes handicapées ou sur les personnes présentant un risque de handicap y compris les populations déplacées.
- Les données administratives peuvent renseigner sur les utilisateurs, les types, la quantité et le coût des services. Lorsque l'on recueille des données administratives générales, on peut inclure des identificateurs normalisés du handicap, qui permettent de contrôler l'accès aux services par les personnes handicapées.
- La mise en relation de statistiques provenant de divers ensembles de données peut permettre aux pays de réunir toute une palette d'informations sur un individu, à différents moments, tout en protégeant la confidentialité des informations. Ces méthodes sont souvent rapides et relativement peu coûteuses.
- Lorsque les ressources sont disponibles, il faut recueillir des données longitudinales comprenant des questions sur le handicap. Les données longitudinales, c'est-à-dire l'étude des cohortes et de leur environnement dans le temps, permettent aux chercheurs et aux responsables politiques de mieux comprendre les dynamiques du handicap. De telles analyses renseignent plus amplement sur ce qui arrive aux individus et à leur famille après que le handicap se soit manifesté, sur l'impact des politiques publiques visant à améliorer la situation socio-économique des personnes handicapées, sur la relation causale entre handicap et pauvreté, ainsi que sur la manière et la période adaptées pour lancer des programmes de prévention, modifier les interventions et aménager l'environnement.

Améliorer la comparabilité des données

Les données recueillies à l'échelle nationale doivent être comparables au niveau mondial.

- Harmoniser les métadonnées sur la prévalence nationale du handicap en définissant, par exemple, les mesures à utiliser pour le handicap, l'objectif de la mesure, quels aspects du handicap sont concernés, et déterminer la valeur– seuil sur le continuum. Ces étapes faciliteront la compilation des taux de prévalence par pays dans les référentiels de données internationales, comme celui de l'Observatoire de la santé mondiale de l'OMS.
- Affiner les méthodes utilisées pour calculer la prévalence, à l'aide d'une mesure continue qui évalue le niveau de fonctionnement dans un ensemble de domaines, ce qui nécessitera d'approfondir les travaux sur les diverses approches utilisées pour fixer les seuils, et notamment d'analyser la sensibilité de ces différents seuils et leurs conséquences sur les services et les politiques publiques.
- Des définitions comparables du handicap, fondées sur la CIF, et des méthodes uniformes pour recueillir les données sur les personnes handicapées doivent être élaborées, testées dans différentes cultures et appliquées de manière uniforme dans les enquêtes, recensements et données administratives.
- Il faudrait concevoir et expérimenter des mesures élargies du handicap, qui puissent être intégrées aux enquêtes de population, ou utilisées en complément de ces enquêtes, ou comme élément central dans les enquêtes sur le handicap, comme celles du Groupe de Washington sur le handicap et de l'initiative de Budapest.
- Mettre au point des instruments adaptés pour mesurer le handicap chez l'enfant.

- Améliorer la collaboration et la coordination entre les diverses instances et initiatives pour mesurer la prévalence du handicap à l'échelle mondiale, régionale et nationale (l'Initiative de Budapest, la commission de statistique européenne, la CESAP, la Commission de statistique des Nations Unies, le Groupe de Washington, l'OMS, les États-Unis et le Canada).

Concevoir des outils appropriés et combler les lacunes de la recherche

- Pour améliorer la validité des estimations, il faut mener de plus amples recherches sur les différents types d'enquêtes (comme par exemple, l'auto-évaluation et l'évaluation professionnelle).
- Pour mieux comprendre comment les personnes évoluent dans leur environnement et les interactions avec cet environnement, il faut concevoir de meilleures mesures concernant l'environnement et son impact sur les différents aspects du handicap. Il sera ainsi plus facile d'identifier les interventions peu coûteuses applicables à l'environnement.
- Pour comprendre les situations vécues par les personnes handicapées, davantage de recherches qualitatives sont nécessaires. Lorsque l'on mesure le handicap, il faut aussi mesurer le bien-être et la qualité de vie des personnes handicapées.
- Pour mieux comprendre les interactions et construire une véritable épidémiologie du handicap, il est nécessaire de mener des études qui combinent les divers aspects du handicap liés aux problèmes de santé (y compris les comorbidités) en un ensemble de données unique, et qui explorent les interactions entre les problèmes de santé, le handicap et les facteurs environnementaux.
- Pour mieux calculer le coût du handicap, il est nécessaire de se mettre techniquement d'accord sur les définitions et les méthodes de calcul des frais supplémentaires engendrés par le handicap. Les données sur la participation au marché du travail et sur l'écart de productivité lié au handicap sont nécessaires, de même que l'estimation des dépenses publiques pour les programmes consacrés au handicap (y compris des analyses coût/bénéfice et coût/efficacité).

Il faudrait rechercher des données et des informations permettant d'instruire les politiques publiques relatives au handicap, dans le plus d'endroits possibles, et pas seulement dans les revues savantes : aussi bien les données des agences statistiques que les données administratives recueillies par les organismes publics et les rapports des organismes gouvernementaux, des organisations internationales, des organisations non gouvernementales et des organisations de personnes handicapées. Il est crucial que toutes ces informations, notamment sur les bonnes pratiques, puissent être échangées au sein d'un plus large réseau de pays. Cela aidera à diffuser les expériences des pays en développement, qui sont souvent innovantes et peu coûteuses.

Références bibliographiques

1. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. New York, United Nations, 2006 (http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf, accessed 8 June 2009).
2. Mont D. *Measuring disability prevalence*. Washington, World Bank, 2007 (SP Discussion Paper No. 0706) (http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/Resources/Data/MontPrevalence.pdf, accessed 9 December 2009).
3. Burkhauser RV et al. Self-reported work-limitation data: what they can and cannot tell us. *Demography*, 2002,39:541-555. doi:10.1353/dem.2002.0025 PMID:12205757
4. *Disability and social participation in Europe*. Brussels, Eurostat, 2001.
5. *National Disability Survey 2006: first results*. Dublin, Stationery Office, 2008 (http://www.cso.ie/releasespublications/nationaldisabilitysurvey06first.htm, accessed 15 November 2009).

6. *First national study on disability*. Santiago, National Fund for Disability in Chile, 2005 (http://www.ine.cl/canales/chile_estadistico/encuestas_discapacidad/pdf/estudionacionaldeladiscapacidad(ingles).pdf, accessed 2 February 2010).
7. Encuesta nacional de evaluación del desempeño, 2003 [National performance evaluation survey, 2003]. In: *Programa nacional de salud 2007–2012 [National health programme, 2007–2012]*. Mexico City, Secretaria de Salud, 2007.
8. Lerma RV. *Generating disability data in Mexico* [Estadística sobre personas con discapacidad en Centroamérica]. Managua, Inter-American Development Bank, 2004 (http://tinyurl.com/ylgft9x, accessed 3 February 2010).
9. *Census 2006, Volume 11: disability, carers and voluntary activities*. Dublin, Stationery Office, 2007 (http://www.cso.ie/census/census2006_volume_11.htm, accessed 15 November 2009).
10. Mont D. Measuring health and disability. [comment]*Lancet*, 2007,369:1658-1663. doi:10.1016/S0140-6736(07)60752-1 PMID:17499607
11. Barbotte E, Guillemin F, Chau N. Lorhandicap GroupPrevalence of impairments, disabilities, handicaps and quality of life in the general population: a review of recent literature. *Bulletin of the World Health Organization*, 2001,79:1047-1055. PMID:11731812
12. Me A, Mbogoni M. Review of practices in less developed countries on the collection of disability data. In: Barnatt SN, Altman BM, eds. *International views on disability measures: moving toward comparative measurement*. Oxford, Elesevier, 2006:63–87.
13. She P, Stapleton DC. *A review of disability data for the institutional population: research brief*. Ithaca, Rehabilitation Research and Training Center on Disability Demographics and Statistics, Cornell University, 2006.
14. Cambois E, Robine JM, Mormiche P. Une forte baisse de l'incapacité en France dans les années 1990 ? Discussion autour des questions de l'enquête santé. *Population*, 2007,62:363-386. doi:10.2307/20451015
15. Ikeda N, Murray CJL, Salomon JA. Tracking population health based on self-reported impairments: Trends in the prevalence of hearing loss in US adults, 1976–2006. *American Journal of Epidemiology*, 2009,170:80-87. doi:10.1093/aje/kwp097 PMID:19451176
16. Andresen EM et al. Reliability and validity of disability questions for US Census 2000. *American Journal of Public Health*, 2000,90:1297-1299. doi:10.2105/AJPH.90.8.1297 PMID:10937013
17. Doyle J, Wong LL. Mismatch between aspects of hearing impairment and hearing disability/handicap in adult/elderly Cantonese speakers: some hypotheses concerning cultural and linguistic influences. *Journal of the American Academy of Audiology*, 1996,7:442-446. PMID:8972445
18. Lane SD et al. Sociocultural aspects of blindness in an Egyptian delta hamlet: visual impairment vs. visual disability. *Medical Anthropology*, 1993,15:245-260. doi:10.1080/01459740.1993.9966093 PMID:8114621
19. Chamie M. Can childhood disability be ascertained simply in surveys? *Epidemiology (Cambridge, Mass.)*, 1994,5:273-275. PMID:7518696
20. Schneider M. The difference a word makes: responding to questions on 'disability' and 'difficulty' in South Africa. *Disability and Rehabilitation*, 2009,31:42-50. doi:10.1080/09638280802280338 PMID:19194809
21. Schneider M et al. Measuring disability in censuses: the case of South Africa. *European Journal of Disability Research*, 2009,3:245-265.
22. Altman B. The Washington Group: origin and purpose. In: Barnatt SN, Altman BM, eds. *International views on disability measures: moving toward comparative measurement*. Oxford, Elesevier, 2006:9–16.
23. *Report of the meeting of the group of experts on measurement of health status, of 14–16 November 2005*. New York, United Nations Economic and Social Council, 2006.
24. *International Classification of Functioning. Disability and Health (ICF)*. Geneva, World Health Organization, 2001.
25. *International Classification of Functioning, Disability and Health, Children and Youth Version (ICF-CY)*. Geneva, World Health Organization, 2007.
26. *Training manual on disability statistics*. Geneva, World Health Organization and Bangkok, United Nations Economic and Social Commission for Asia and the Pacific, 2008.
27. *United Nations demographic yearbook, special issue: population ageing and the situation of elderly persons*. New York, United Nations, 1993.
28. *Classifying and measuring functioning*. Washington, United States National Committee on Vital and Health Statistics, 2001.
29. *Testing a disability question for the census*. Canberra, Family and Community Statistics Section, Australian Bureau of Statistics, 2003.
30. Eide AH, van Rooy G, Loeb ME. *Living conditions among people with activity limitations in Namibia: a representative, national study*. Oslo, SINTEF, 2003 (http://www.safod.org/Images/LCNamibia.pdf, accessed 9 November 2009).
31. Eide AH, Loeb ME, eds. *Living conditions among people with activity limitations in Zambia: a national representative study*. Oslo, SINTEF, 2006 (http://www.sintef.no/upload/Helse/Levekår%20og%20tjenester/ZambiaLCweb.pdf, accessed 7 December 2009).
32. Üstün TB et al. WHO multi-country survey study on health and responsiveness 2000–2001. In: Murray CJL, Evans DB, eds. *Health systems performance assessment: debates, methods and empiricism*. Geneva, World Health Organization, 2003:761–796.
33. Üstün TB et al. The World Health Surveys. In: Murray CJL, Evans DB, eds. *Health systems performance assessment: debates, methods and empiricism*. Geneva, World Health Organization, 2003.

34. Mathers C, Smith A, Concha M. *Global burden of hearing loss in the year 2000*. Global Burden of Disease, 2000 (http://www.who.int/healthinfo/statistics/bod_hearingloss.pdf).
35. 2004 demographic yearbook- fifty-sixth issue department of Economic and Social Affairs, New York, United Nations, 2007 (http://unstats.un.org/unsd/demographic/products/dyb/dybsets/2004%20DYB.pdf, accessed??).
36. *Data and statistics: country groups*. Washington, World Bank, 2004 (http://go.worldbank.org/D7SN0B8YU0, accessed 4 January 2010).
37. *World Health Survey*. Geneva, World Health Organization, 2002–2004 (http://www.who.int/healthinfo/survey/en/, accessed 9 December 2009)
38. World Bank. *World Development Report 1993: investing in health*. New York, Oxford University Press, 1993.
39. Murray CJL, Lopez AD, eds. *The Global Burden of Disease: a comprehensive assessment of mortality and disability from diseases, injuries and risk factors in 1990 and projected to 2020*, 1st ed. Cambridge, MA, Harvard University Press, 1996.
40. Arnesen T, Nord E. The value of DALY life: problems with ethics and validity of disability adjusted life years. *BMJ (Clinical research ed.)*, 1999,319:1423-1425. PMID:10574867
41. Fox-Rushby JA. *Disability Adjusted Life Years (DALYS) for decision-making? An overview of the literature*. London, Office of Health Economics, 2002.
42. Reidpath DD et al. Measuring health in a vacuum: examining the disability weight of the DALY. *Health Policy and Planning*, 2003,18:351-356. doi:10.1093/heapol/czg043 PMID:14654511
43. Murray CJL et al. *Summary measures of population health: concepts, ethics, measurement and applications*. Geneva, World Health Organization, 2002.
44. Salomon J et al. Quantifying individual levels of health: definitions, concepts and measurement issues. In: Murray CJL, Evans D, eds. *Health systems performance assessment: debate, methods and empiricism*. Geneva, World Health Organization, 2003:301–318.
45. Mathers CD, Lopez AD, Murray CJL. The burden of disease and mortality by condition: data, methods and results for 2001. In: Lopez AD et al., eds. *Global burden of disease and risk factors*, 1st ed. Washington, Oxford University Press and World Bank, 2006:45–240.
46. *The global burden of disease: 2004 update*. Geneva, World Health Organization, 2008.
47. *Disability prevention and rehabilitation: report of the WHO expert committee on disability prevention and rehabilitation*. Geneva, World Health Organization, 1981 (Technical Report Series 668) (http://whqlibdoc.who.int/trs/WHO_TRS_668.pdf, accessed 9 December 2009).
48. Merikangas KR et al. The impact of comorbidity of mental and physical conditions on role disability in the US adult household population. *Archives of General Psychiatry*, 2007,64:1180-1188. doi:10.1001/archpsyc.64.10.1180 PMID:17909130
49. Moussavi S et al. Depression, chronic diseases, and decrements in health: results from the World Health Surveys. *Lancet*, 2007,370:851-858. doi:10.1016/S0140-6736(07)61415-9 PMID:17826170
50. Sousa RM et al. Contribution of chronic diseases to disability in elderly people in countries with low and middle incomes: a 10/66 Dementia Research Group population-based survey. *Lancet*, 2009,374:1821-1830. doi:10.1016/S0140-6736(09)61829-8 PMID:19944863
51. Croft P, Dunn KM, Von Korff M. Chronic pain syndromes: you can't have one without another. *Pain*, 2007,131:237-238. doi:10.1016/j.pain.2007.07.013 PMID:17728065
52. Gureje O et al. The relation between multiple pains and mental disorders: results from the World Mental Health Surveys. *Pain*, 2008,135:82-91. doi:10.1016/j.pain.2007.05.005 PMID:17570586
53. Kaiser R. The clinical and epidemiological profile of tick-borne encephalitis in southern Germany 1994–98: a prospective study of 656 patients. *Brain*, 1999,122:2067-2078. doi:10.1093/brain/122.11.2067 PMID:10545392
54. Lewis P, Glaser CA. Encephalitis. *Pediatrics in Review / American Academy of Pediatrics*, 2005,26:353-363.
55. Hodgson A et al. Survival and sequelae of meningococcal meningitis in Ghana. *International Journal of Epidemiology*, 2001,30:1440-1446. doi:10.1093/ije/30.6.1440 PMID:11821360
56. van de Beek D et al. Community-acquired bacterial meningitis in adults. *The New England Journal of Medicine*, 2006,354:44-53. doi:10.1056/NEJMra052116 PMID:16394301
57. Galazka AM, Robertson SE, Kraigher A. Mumps and mumps vaccine: a global review. *Bulletin of the World Health Organization*, 1999,77:3-14. PMID:10063655
58. *AIDS epidemic update, December 2009*. Geneva, Joint United Nations Programme on HIV/AIDS and World Health Organization, 2009.
59. *World malaria report 2008*. Geneva, World Health Organization, 2008.
60. *Poliomyelitis: fact sheet*. Geneva, World Health Organization, 2008d (http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs114/en/index.html, accessed 25 November 2009).
61. *Polio this week: wild polio virus list*. Geneva, The Global Polio Eradication Initiative, 2010 (http://www.polioeradication.org/casecount.asp, accessed 6 September 2010)

62. Daumerie D. Leprosy in the global epidemiology of infectious diseases. In: Murray C, Lopez A, Mathers C, eds. *The global epidemiology of infectious diseases [Global burden of disease and injury series, Volume IV]*. Geneva, World Health Organization, 2004.
63. *Priority eye diseases: fact sheet*. Geneva, World Health Organization, 2009 (http://www.who.int/blindness/causes/priority/en/print.html, accessed 14 December 2009).
64. Thylefors B et al. Trachoma-related visual loss. In: Murray C, Lopez A, Mathers C, eds. *The global epidemiology of infectious diseases [Global burden of disease and injury series, Volume IV]*. Geneva, World Health Organization, 2004.
65. *Preventing chronic diseases: a vital investment. WHO global report*. Geneva, World Health Organization, 2005.
66. Engelgau MM et al. The evolving diabetes burden in the United States. *Annals of Internal Medicine*, 2004,140:945-950. PMID:15172919
67. Jemal A et al. Trends in the leading causes of death in the United States, 1970–2002. *JAMA: the Journal of the American Medical Association*, 2005,294:1255-1259. doi:10.1001/jama.294.10.1255 PMID:16160134
68. Mannino DM et al. Surveillance for asthma–United States, 1980–1999. *MMWR. Surveillance summaries: Morbidity and mortality weekly report. Surveillance summaries / CDC*, 2002,51:1-13. PMID:12420904
69. Green A, Christian Hirsch N, Pramming SK. The changing world demography of type 2 diabetes. *Diabetes/Metabolism Research and Reviews*, 2003,19:3-7. doi:10.1002/dmrr.340 PMID:12592640
70. Perenboom RJM et al. Life expectancy without chronic morbidity: trends in gender and socioeconomic disparities. *Public health reports (Washington, DC: 1974)*, 2005,120:46-54. PMID:15736331
71. Sans S, Kesteloot H, Kromhout D. The burden of cardiovascular diseases mortality in Europe. *European Heart Journal*, 1997,18:1231-1248.
72. Wang L et al. Preventing chronic diseases in China. *Lancet*, 2005,366:1821-1824. doi:10.1016/S0140-6736(05)67344-8 PMID:16298221
73. *Mental health atlas*. Geneva, World Health Organization, 2005.
74. *Disability and its relationship to health conditions and other factors*. Canberra, Australian Institute of Health and Welfare, 2004 (http://www.aihw.gov.au/publications/dis/drhcf/drhcf.pdf, accessed 9 December 2009).
75. Custom tabulation of PALS 2006 data. Ottawa, Statistics Canada, 2006.
76. Lafortune G, Balestat G. *Trends in severe disability among elderly people: assessing the evidence in 12 OECD countries and the future implications* [OECD Health Working Papers No. 26]. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2007 (http://www.oecd.org/dataoecd/13/8/38343783.pdf, accessed 9 December 2009).
77. Ezzati M et al. *Comparative quantification of health risks: global and regional burden of diseases attributable to selected major risk factors*. Geneva, World Health Organization, 2004.
78. Adeyi O, Smith O, Robles S. *Public policy and the challenge of chronic noncommunicable diseases*. Washington, International Bank for Reconstruction and Development, World Bank, 2007.
79. Lopez AD et al. *Global burden of disease and risk factors*, New York, Oxford University Press, 2006 (http://www.dcp2.org/pubs/GBD).
80. Mathers CD, Loncar D. Projections of global mortality and burden of disease from 2002 to 2030. *PLoS Medicine*, 2006,3:e442-doi:10.1371/journal.pmed.0030442 PMID:17132052
81. Gaza Strip Health Cluster Bulletin No. *2*. Geneva, World Health Organization, 2009 (http://www.who.int/hac/crises/international/wbgs/sitreps/gaza_health_cluster_4feb2009/en/index.html, accessed 15 November 2009).
82. *Call for all agencies in Gaza to ensure rights for people with disabilities*. Bensheim, CBM, 2009 (http://www.cbm-nz.org.nz/NEWS/Archives/Call+for+all+agencies+in+Gaza+to+ensure+rights+for+people+with+disabilities.html, accessed 15 November 2009).
83. *Injury: a leading cause of the global burden of disease, 2000*. Geneva, World Health Organization, 2002.
84. *Global status report on road safety: time for action*. Geneva, World Health Organization, 2009 (http://www.who.int/violence_injury_prevention/road_safety_status/2009, accessed 5 January 2010).
85. *World report on road traffic injury prevention*. Geneva, World Health Organization, 2004 (http://whqlibdoc.who.int/publications/2004/9241562609.pdf, accessed 5 January 2010).
86. *World health statistics*. Geneva, World Health Organization, 2008.
87. Ameratunga SN et al. Risk of disability due to car crashes: a review of the literature and methodological issues. *Injury*, 2004,35:1116-1127. doi:10.1016/j.injury.2003.12.016 PMID:15488502
88. Levêque A, Coppieters Y, Lagasse R. Disabilities secondary to traffic accidents: what information is available in Belgium? *Injury Control and Safety Promotion*, 2002,9:113-120. doi:10.1076/icsp.9.2.113.8698 PMID:12461838
89. Malm S et al. Risk of permanent medical impairment (RPMI) in road traffic accidents. *Annals of advances in automotive medicine / Annual Scientific Conference ... Association for the Advancement of Automotive Medicine. . Scientific Conference*, 2008,52:93-100. PMID:19026226

90. Robine JM, Michel JP. Looking forward to a general theory on population aging. *The journals of gerontology. Series A, Biological sciences and medical sciences*, 2004,59:M590-597. PMID:15215269
91. *World population prospects: the 2006 revision*. New York, United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division, 2007.
92. *Disability, ageing and carers: summary of findings,2003* (No. 4430.0). Canberra, Australian Bureau of Statistics, 2004 (http://tinyurl.com/ydr4pbh, accessed 9 December 2009).
93. *Participation and activity limitation survey 2006: tables*. Ottawa, Social and Aboriginal Statistics Division, Statistics Canada, 2007 (http://tinyurl.com/yftgvb5, accessed 9 December 2009).
94. *Statistics on severely handicapped persons*. Bonn, Federal Statistical Office, 2009 (http://www.gbe-bund.de/gbe10/abrechnung.prc_abr_test_logon?p_uid=gast&p_aid=4711&p_knoten=VR&p_sprache=E&p_suchstring=disability, accessed 15 December 2009).
95. *2006 disability survey*. Wellington, Statistics New Zealand, 2007 (http://www.stats.govt.nz/browse_for_stats/health/disabilities/disabilitysurvey2006_hotp06.aspx, accessed 18 November 2009).
96. *Prevalence of disability in South Africa census 2001*. Pretoria, Statistics South Africa, 2005.
97. *2001 Census of population and housing*. Colombo, Sri Lanka Department of Census and Statistics, 2001 (http://www.statistics.gov.lk/PopHouSat/index.asp, accessed 12 November 2009).
98. *2007 American community survey, 1-year estimates (S1801 disability characteristics)*. Washington, United States Census Bureau, 2007 (http://tinyurl.com/ydvqugn, accessed 18 November 2009).
99. Lee R. The demographic transition: three centuries of fundamental change. *The Journal of Economic Perspectives*, 2003,17:167-190. doi:10.1257/089533003772034943
100. *Why population aging matters: a global perspective*. Bethesda, National Institute on Aging, US National Institutes of Health, 2007.
101. Manton KG, Gu XL. Changes in the prevalence of chronic disability in the United States black and nonblack population above age 65 from 1982 to 1999. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 2001,98:6354-6359. doi:10.1073/pnas.111152298 PMID:11344275
102. *The state of the world's children 2006: excluded and invisible*. New York, United Nations Children's Fund, 2005.
103. Maulik PK, Darmstadt GL. Childhood disability in low- and middle-income countries: overview of screening, prevention, services, legislation, and epidemiology. *Pediatrics*, 2007,120:Suppl 1S1-S55. doi:10.1542/peds.2007-0043B PMID:17603094
104. Hartley S, Newton CRJC. Children with developmental disabilities in the majority of the world. In: Shevell M, ed. *Neurodevelopmental disabilities: clinical and scientific foundations*. London, Mac Keith Press, 2009.
105. Grantham-McGregor S et al. International Child Development Steering GroupDevelopmental potential in the first 5 years for children in developing countries. *Lancet*, 2007,369:60-70. doi:10.1016/S0140-6736(07)60032-4 PMID:17208643
106. United Nations Children's Fund, University of Wisconsin. *Monitoring child disability in developing countries: results from the multiple indicator cluster surveys*. New York, United Nations Children's Fund, 2008.
107. *Workshop on Millennium Development Goals Monitoring*. Geneva, United Nations Statistics Division, 8–11 November 2010 (http://unstats.un.org/unsd/mdg/Host.aspx?Content=Capacity/Geneva.htm).
108. Robson C, Evans P. *Educating children with disabilities in developing countries: the role of data sets*. Huddersfield, University of Huddersfield, 2005 (http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/Resources/280658-1172610312075/EducatingChildRobson.pdf, accessed 23 October 2009).
109. Robertson J, Hatton C, Emerson E. *The identification of children with or at significant risk of intellectual disabilities in low and middle income countries: a review*. Lancaster, Centre for Disability Research, Lancaster University, 2009.
110. Hack M, Klein NK, Taylor HG. Long-term developmental outcomes of low birth weight infants. *The Future of children/Center for the Future of Children, the David and Lucile Packard Foundation*, 1995,5:176-196. doi:10.2307/1602514 PMID:7543353
111. Wang J et al. A ten year review of the iodine deficiency disorders program of the People's Republic of China. *Journal of Public Health Policy*, 1997,18:219-241. doi:10.2307/3343436 PMID:9238845
112. *The state of the world's children 1998*. New York, United Nations Children's Fund, 1998.
113. *Progress on drinking water and sanitation: special focus on sanitation*. New York, United Nation's Children's Fund and Geneva, World Health Organization, 2008.
114. *The state of the world's children 2001*. New York, United Nations Children's Fund, 2001.
115. *The state of the world's children 2007: child survival*. New York, United Nations Children's Fund, 2007.
116. Leonardi M et al. *MHADIE background document on disability prevalence across different diseases and EU countries*. Milan, Measuring Health and Disability in Europe, 2009 (http://www.mhadie.it/publications.aspx, accessed 21 January 2010).
117. ICF checklist: version 2.1a, clinician form: for international classification of functioning, disability and health. Geneva, World Health Organization, 2003 (http://www.who.int/classifications/icf/training/icfchecklist.pdf).

118. Schneidert M et al. The role of environment in the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Disability and Rehabilitation*, 2003,25:588-595. doi:10.1080/0963828031000137090 PMID:12959332
119. Buddelmeyer H, Verick S. Understanding the drivers of poverty dynamics in Australian households. *The Economic Record*, 2008,84:310-321. doi:10.1111/j.1475-4932.2008.00493.x
120. Saunders P. *The costs of disability and incidence of poverty*. Sydney, Social Policy Research Centre, University of New South Wales, 2006.
121. Gannon B, Nolan B. Disability and labour market participation in Ireland *The Economic and Social Review*, 2004,35:135-155.
122. Parodi G, Sciulli D. Disability in Italian households: income, poverty and labour market participation. *Applied Economics*, 2008,40:2615-2630. doi:10.1080/00036840600970211
123. Kuklys W. *Amartya Sen's capability approach: theoretical insights and empirical applications*. Cambridge, Cambridge University, 2004.
124. Zaidi A, Burchardt T. Comparing incomes when needs differ: equivalization for the extra costs of disability in the UK. *Review of Income and Wealth*, 2005,51:89-114. doi:10.1111/j.1475-4991.2005.00146.x
125. Meyer BD, Mok WKC. Disability, earnings, income and consumption. Working paper No. 06.10. Chicago, The Harris School of Public Policy Studies, The University of Chicago, 2008.
126. Mitra S, Findley PA, Sambamoorthi U. Health care expenditures of living with a disability: total expenditures, out-of-pocket expenses, and burden, 1996 to 2004. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2009,90:1532-1540. doi:10.1016/j.apmr.2009.02.020 PMID:19735781
127. She P, Livermore GA. Material hardship, poverty and disability among working-age adults. *Social Science Quarterly*, 2007,88:970-989. doi:10.1111/j.1540-6237.2007.00513.x
128. She P, Livermore GA. Long term poverty and disability among working-Age Adults. *Journal of Disability Policy Studies*, 2009,19:244-256.
129. Houtenville AJ et al., eds. *Counting working-age people with disabilities: what current data tell us and options for improvement*. Kalamazoo, WE Upjohn Institute for Employment Research, 2009.
130. *Sickness, Disability and Work: Keeping on Track in the Economic Downturn*. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2009 (Background Paper).
131. Jenkins SP, Rigg JA. *Disability and disadvantage: selection, onset and duration effects*. London, Centre for Analysis of Social Exclusion, London School of Economics, 2003 (CASEpaper 74).
132. Mitra S, Posarac A, Vick B. *Disability and poverty in developing countries: a snapshot from the world health survey*. Washington, Human Development Network *Social Protection*, forthcoming
133. Contreras DG et al. *Socio-economic impact of disability in Latin America: Chile and Uruguay*. Santiago, Universidad de Chile, Departemento de Economia, 2006.
134. Eide AH, Kamaleri Y. *Living conditions among people with disabilities in Mozambique: a national representative study*. Oslo, SINTEF, 2009 (http://www.sintef.no/upload/Helse/Levekår%20og%20tjenester/LC%20Report%20Mozambique%20-%202nd%20revision.pdf, accessed 11 April 2011).
135. Mete C, ed. *Economic implications of chronic illness and disease in Eastern Europe and the former Soviet Union*. Washington, World Bank, 2008.
136. Loeb M et al. Poverty and disability in Eastern and Western Cape provinces, South Africa. *Disability & Society*, 2008,23:311-321. doi:10.1080/09687590802038803
137. Mitra S. The recent decline in the employment of persons with disabilities in South Africa, 1998–2006. *The South African Journal of Economics*, 2008,76:480-492. doi:10.1111/j.1813-6982.2008.00196.x
138. Mitra S, Sambamoorthi U. Disability and the rural labor market in India: evidence for males in Tamil Nadu. *World Development*, 2008,36:934-952. doi:10.1016/j.worlddev.2007.04.022
139. Loeb ME, Eide AH, eds. *Living conditions among people with activity limitations in Malawi: a national representative study*. Oslo, SINTEF, 2004 (http://www.safod.org/Images/LCMalawi.pdf, accessed 9 November 2009).
140. Trani J, Loeb M. Poverty and disability: a vicious circle? Evidence from Afghanistan and Zambia. *Journal of International Development*, 2010,n/a- doi:10.1002/jid.1709
141. Zambrano S. Trabajo y Discapacidad en el Perú: laboral, políticas públicas e inclusión social. Lima, Fondo Editorial del Congreso del Perú, 2006.
142. Rischewski D et al. Poverty and musculoskeletal impairment in Rwanda. *Transactions of the Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene*, 2008,102:608-617. doi:10.1016/j.trstmh.2008.02.023 PMID:18430444
143. *People with disabilities in India: from commitments to outcomes*. Washington, World Bank, 2009.
144. Filmer D. Disability, poverty and schooling in developing countries: results from 14 household surveys. *The World Bank Economic Review*, 2008,22:141-163. doi:10.1093/wber/lhm021
145. Trani J, VanLeit B. *Increasing inclusion of persons with disabilities: reflections from disability research using the ICF in Afghanistan and Cambodia*. London, Leonard Cheshire International, 2010.

146. Eide AH et al. *Living conditions among people with activity limitations in Zimbabwe: a representative regional survey*. Oslo, SINTEF, 2003 (http://www.safod.org/Images/LCZimbabwe.pdf, accessed 9 November 2009).
147. Trani J et al. *Disability in and around urban areas of Sierra Leone*. London, Leonard Cheshire International, 2010
148. Braithwaite J, Mont D. Disability and poverty: a survey of World Bank poverty assessments and implications. *ALTER – European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, 2009, 3(3):219–232.
149. *Disability supports in Canada, 2001: participation and activity limitation survey*. Ottawa, Statistics Canada, 2003 (http://www.statcan.ca/english/freepub/89-580-XIE/help.htm, accessed 30 August 2007).
150. *Supports and services for adults and children aged 5–14 with disabilities in Canada: an analysis of data on needs and gaps*. Ottawa, Canadian Council on Social Development, 2004 (http://www.socialunion.ca/pwd/title.html, accessed 30 August 2007).
151. *Living with disability in New Zealand: a descriptive analysis of results from the 2001 Household Disability Survey and the 2001 Disability Survey of Residential Facilities*. Wellington, New Zealand Ministry of Health, 2004 (http://www.moh.govt.nz/moh.nsf/238fd5fb4fd051844c256669006aed57/8fd2a69286cd6715cc256f33007aade4?OpenDocument, accessed 30 August 2007).
152. Kennedy J. Unmet and under met need for activities of daily living and instrumental activities of daily living assistance among adults with disabilities: estimates from the 1994 and 1995 disability follow-back surveys. *Journal of Medical Care*, 2001,39:1305-1312. doi:10.1097/00005650-200112000-00006
153. Ratzka AD. *Independent living and attendant care in Sweden: a consumer perspective*. New York, World Rehabilitation Fund, 1986 (Monograph No. 34) (http://www.independentliving.org/docs1/ar1986spr.pdf, accessed 27 December 2007).
154. Madden R et al. *The demand for disability support services in Australia: a study to inform the Commonwealth/State Disability Agreement evaluation*. Canberra, Australian Institute of Health and Welfare, 1996.
155. *Demand for disability support services in Australia: size, cost and growth*. Canberra, Australian Institute of Health and Welfare, 1997.
156. *Unmet need for disability services: effectiveness of funding and remaining shortfall*. Canberra, Australian Institute of Health and Welfare, 2002.
157. *Current and future demand for specialist disability services*. Canberra, Australian Institute of Health and Welfare, 2007.
158. *Disability support services 2004–05: national data on services provided under the Commonwealth State/Territory Disability Agreement*. Canberra, Australian Institute of Health and Welfare, 2006.
159. Southern African Federation of the Disabled, Norwegian Federation of Disabled People, SINTEF. *Living conditions among people with activity limitation in Southern Africa: representative surveys on living conditions among people with activity limitations in Malawi, Namibia, Zambia, Zimbabwe and Mozambique*, Oslo, SINTEF, 2007.
160. *Childhood and disabled persons, Kingdom of Morocco. The national survey on disability: results synthesis, 2006*. Rabat, Secretariat of Family, Morocco, 2006.
161. *Tonga national disability identification survey*. Nuku'Alofa, Tonga Disability Action Committee, 2006.
162. Qiu ZY. *Rehabilitation need of people with disability in China: analysis and strategies* [in Chinese]. Beijing, Huaxia Press, 2007.
163. Tibble M. *Review of the existing research on the extra costs of disability*. London, Department for Work and Pensions, 2005 (Working Paper No. 21).
164. Cullinan J, Gannon B, Lyons S. Estimating the extra cost of living for people with disabilities. *Health Economics*, 2010,n/a-www.interscience.wiley.com doi:10.1002/hec.1619 PMID:20535832
165. Marriott A, Gooding K. *Social assistance and disability in developing countries*. Haywards Heath, Sightsavers International, 2007.
166. *Sickness, disability and work: breaking the barriers. A synthesis of findings across OECD countries*. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2010.
167. *The economic burden of illness in Canada, 1998*. Ottawa, Health Canada, 2002.

Chapitre 3

Soins de santé généraux

« Mon médecin est fantastique. C'est aussi mon ami, et pas seulement mon médecin. À l'origine, c'était aussi le médecin de mon père. Lorsque je veux le voir, il trouve toujours un moment pour moi. Il me parle toujours de choses et d'autres avant de me demander ce qui ne va pas. Avant, je prenais un comprimé de 60 mg pour mon hypertension artérielle. Mais ensuite, il m'a dit que pour améliorer ma tension, il fallait que je sois plus actif. Il ne voulait pas que je me tourne les pouces et que je regarde des séries télévisées sept jours sur sept. Il voulait que je bouge et que je sois actif. C'était une bonne idée. Alors je me suis pris en main et j'ai trouvé un travail bénévole. Maintenant, j'ai des amis et je parle tout le temps à des gens. Et je n'ai plus besoin que d'un comprimé de 20 mg ! »

Jean-Claude

« Vous ne pouvez pas avoir d'enfant. » Ce furent les mots qu'a prononcé le premier gynécologue que j'ai consulté quelques mois après mon mariage. J'étais perdue. Pourquoi est-ce que je ne pourrais pas avoir un enfant ? Certes, j'ai un handicap physique, mais aucune raison médicale ne m'empêche d'avoir des enfants. Je me suis heurtée à beaucoup d'obstacles, qu'il s'agisse de l'attitude négative des infirmières ou des médecins qui remettaient en cause mon droit à être mère ou du manque d'accessibilité des installations médicales, que ce soit l'accès, les toilettes, la table d'examen médical, etc. Aujourd'hui, je suis maman d'un petit garçon de cinq ans, et c'est la plus belle chose qui me soit arrivée, mais je continue de me demander pourquoi c'en est arrivé à être un luxe alors que ce devrait être un droit ? Pourquoi n'ai-je pu avoir un enfant que lorsque j'ai eu assez d'argent pour accéder à un meilleur système de santé ? »

Rania

« Même si lors de mes rendez-vous au centre médical, les médecins ne parlent jamais avec moi de promotion de la santé, et n'ont pas de balance pour me peser, je m'efforce néanmoins de faire des activités qui permettront d'améliorer mon état de santé et mon bien-être. Ce n'est pas facile, étant donné que la plupart des centres et des équipements de fitness ne sont pas accessibles. En outre, je n'ai pas encore trouvé de conseils diététiques à l'intention des personnes ayant une lésion médullaire, ni de dentiste près de chez moi qui dispose d'un cabinet accessible, et d'un matériel adapté. »

Robert

3

Soins de santé généraux

La santé peut être définie comme « un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en l'absence de maladie ou d'infirmité » (*1*). Être en bonne santé est une condition préalable à la participation à une vaste palette d'activités, dont l'éducation et l'emploi. L'article 25 de la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* (CRDPH) des Nations Unies renforce le droit des personnes handicapées à jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination fondée sur le handicap (*2*).

Une multitude de facteurs déterminent l'état de santé, y compris des facteurs individuels, les conditions de vie et de travail, le contexte socio-économique, culturel et environnemental général, ou encore l'accès aux services de santé (*3*, *4*). Le présent rapport montre que de nombreuses personnes présentant un handicap sont défavorisées sur le plan socio-économique par rapport aux personnes non handicapées : leur taux de pauvreté est plus élevé, leur taux d'emploi plus faible et elles sont moins instruites. Elles pâtissent également d'un accès inégal aux services de santé par rapport au reste de la population et certains de leurs besoins de santé ne sont donc pas satisfaits (*5*-*8*).

Ce chapitre est axé sur la manière dont les systèmes de santé peuvent remédier aux inégalités auxquelles se heurtent les personnes handicapées. Il dresse un tableau général de l'état de santé de ces personnes, examine les principaux obstacles au recours aux soins de santé et suggère des moyens de les surmonter.

Comprendre la santé des personnes handicapées

Ce chapitre offre un aperçu général de l'état de santé des personnes handicapées en s'arrêtant sur les différents types d'affections dont elles peuvent être atteintes et sur plusieurs facteurs susceptibles de contribuer aux disparités en matière de santé au sein de cette population (Encadré 3.1). De plus en plus d'éléments tendent à indiquer que les personnes handicapées, considérées dans leur ensemble, sont en moins bonne santé que le reste de la population (*18*). On les décrit souvent comme ayant un « capital santé » plus faible ou plus fragile (*9*, *17*).

Encadré 3.1. Terminologie

Affection primaire

Une affection primaire est le point de départ possible d'une déficience, d'une limitation fonctionnelle ou d'une restriction à la participation (*9*). On pourra citer, par exemple, la dépression, l'arthrite, la broncho-pneumopathie chronique-obstructive, la cardiopathie ischémique, la paralysie cérébrale (ou IMC), le trouble bipolaire, le glaucome, l'affection vasculaire cérébrale ou la Trisomie 21. Une affection primaire peut conduire à un large éventail de déficiences, notamment des troubles de la mobilité, des déficiences sensorielles, mentales et de la communication.

Affection secondaire

Une affection secondaire est une affection supplémentaire, qui présuppose l'existence d'une affection primaire. Elle se distingue des autres affections par le temps écoulé entre l'apparition de l'affection primaire et la survenue de l'affection secondaire (*10*). On citera comme exemples les escarres, les infections des voies urinaires et la dépression. Les affections secondaires peuvent conduire à une limitation fonctionnelle, à une moindre qualité de vie, à des frais médicaux accrus et peuvent entrainer une mortalité prématurée (*11*). Nombre de ces affections sont évitables et peuvent être anticipées au regard de l'affection primaire (*12*, *13*).

Affection comorbide

Une affection comorbide, ou comorbidité, désigne une affection additionnelle indépendante de l'affection primaire et qui n'en découle pas (*14*). Bien souvent, la détection et le traitement de la comorbidité ne sont pas bien gérés chez les personnes handicapées, si bien qu'elle peut ensuite avoir un effet délétère sur leur santé (*12*). Ainsi, les personnes atteintes de déficience intellectuelle ou de problèmes de santé mentale se heurtent fréquemment à la « dissimulation diagnostique » (*15*). Les affections comorbides comprennent par exemple le cancer ou l'hypertension chez une personne avec une déficience intellectuelle.

Besoins en soins de santé généraux

À l'instar du reste de la population, les personnes handicapées, nécessitent des services de santé pour leurs besoins en soins de santé généraux. Les soins de santé généraux incluent la promotion de la santé, les soins de santé préventifs (vaccination, bilan de santé général), le traitement des maladies aiguës et chroniques, et l'orientation vers les services adéquats pour des besoins plus spécifiques, le cas échéant. On devrait pouvoir répondre à ces besoins à travers les soins de santé primaires, en plus des soins secondaires et tertiaires, si nécessaire. L'accès aux soins de santé primaires est particulièrement important pour les personnes dont le « capital santé » pour atteindre leur niveau fonctionnel et de santé le plus élevé possible est plus faible ou plus fragile (*16*).

Besoins en soins de santé spécialisés

Certaines personnes handicapées peuvent avoir davantage besoin de soins de santé spécialisés que le reste de la population. Les besoins en soins de santé spécialisés peuvent être associés à des affections primaires, secondaires ou à une comorbidité. Certaines personnes handicapées peuvent présenter plusieurs affections, et certaines affections, impliquer diverses structures et fonctions du corps. L'évaluation et le traitement de ces cas peuvent se révéler assez complexes et, par conséquent, nécessiter le savoir et les compétences de spécialistes (*17*).

Affection primaire

Le handicap est associé à toute une gamme d'affections primaires : certaines peuvent engendrer un mauvais état de santé et d'importants besoins en soins ; d'autres n'empêchent pas les personnes handicapées d'être en bonne santé (*19*). Par exemple :

- Un enfant né non-voyant n'a pas particulièrement besoin d'être suivi pour des soins d'une affection primaire ou pour une déficience associée (*20*).
- Un adolescent présentant une lésion de la moelle épinière traumatique peut avoir des besoins en soins considérables durant la phase aiguë de son affection primaire, mais par la suite, il peut avoir simplement besoin de services pour préserver son état de santé, par exemple afin d'empêcher des affections secondaires (*20*).

- Des adultes souffrant d'atteintes chroniques, telles que la sclérose en plaques, la mucoviscidose, l'arthrite aiguë ou la schizophrénie, peuvent avoir besoin de soins complexes et continus en rapport avec leur affection primaire ou avec des déficiences associées (*20*).

Risque de développement d'affections secondaires

La dépression est une affection secondaire courante chez les personnes handicapées (*21-23*). La douleur a été notifiée chez des enfants et des adultes avec une paralysie cérébrale (IMC) (*24*, *25*), chez des enfants atteints de spina-bifida (*26*) et des adultes présentant une paralysie post-poliomyélitique (*27*), une maladie neuromusculaire (*28*) ou un traumatisme cérébral (*29*). L'ostéoporose est courante chez les personnes présentant une lésion médullaire (*30*), une spina-bifida (*31*) ou une paralysie cérébrale (*32*, *33*).

Risque de développer des affections comorbides

Les personnes handicapées ont les mêmes problèmes de santé que le reste de la population, par exemple la grippe ou une pneumonie. Certaines peuvent être davantage sujettes à des affections chroniques en raison de l'influence de facteurs de risques comportementaux, tels qu'une plus grande inactivité physique (*18*). Ces affections peuvent aussi débuter de manière plus précoce chez elles (*17*). Une étude a montré que des adultes souffrant de déficiences liées au développement affichaient un taux analogue ou plus élevé d'affections chroniques, telles qu'une hypertension artérielle, une maladie cardiovasculaire ou le diabète, que des personnes non handicapées (*34*). La prévalence du diabète chez les personnes atteintes de schizophrénie avoisine les 15 %, alors qu'elle n'est que de 2 à 3 % au sein de la population générale (*21*).

Vulnérabilité accrue aux affections liées à l'âge

Le processus de vieillissement commence plus tôt que la normale chez certaines personnes handicapées. Certaines personnes ayant une déficience liée au développement montrent des signes de vieillissement prématuré dès qu'elles atteignent la quarantaine ou la cinquantaine (*35*) et elles peuvent présenter plus fréquemment des pathologies liées à l'âge. Par exemple, chez les personnes atteintes de Trisomie 21, l'incidence de la maladie d'Alzheimer est plus élevée que dans l'ensemble de la population, tandis que les personnes présentant une déficience intellectuelle (non liée à la Trisomie 21) affichent un taux plus élevé de démence (*35*). Le processus de vieillissement et les changements qui y sont associés (presbyacousie, déconditionnement physique, perte de force et d'équilibre, ostéoporose) peuvent avoir un impact plus marqué sur les personnes handicapées. Ainsi, celles qui présentent des troubles de la mobilité peuvent subir une limitation fonctionnelle croissante à mesure qu'elles vieillissent (*9*).

Taux accru de comportement à risque

Les comportements en matière de santé observés chez certains adultes handicapés peuvent différer de ceux observés dans l'ensemble de la population (*12*). En Australie, les personnes handicapées entre 15 et 64 ans étaient plus susceptibles d'être en surpoids ou obèses que les autres (48 % contre 39 %) et de fumer quotidiennement (*3*). Aux États-Unis, les données tirées du système de surveillance des facteurs de risque comportementaux (2001 et 2003) aboutissent à des constats similaires. Les personnes handicapées sont, en proportion, plus nombreuses à fumer (30,5 %, contre 21,7 %), à ne pas pratiquer d'activité physique (22,4 %, contre 11,9 %) et ont plus tendance à être obèses (31,2 %, contre 19,6 %) (*18*). Une étude

canadienne a montré, à partir d'un échantillon national, que les personnes présentant une déficience auditive étaient davantage susceptibles que l'ensemble de la population de faire état d'un faible niveau d'activité physique (*36*). Au Rwanda, une étude a fait observer que les adultes amputés de membre inférieur adoptaient des comportements nocifs pour leur santé, tels que fumer, la consommation d'alcool, de drogues pour se divertir et le manque d'exercice physique (*37*).

Risque accru d'être confronté à la violence

La violence est liée à l'état de santé, à la fois à court et long terme, y compris les traumatismes, les problèmes de santé physique ou mentale, la toxicomanie et la mort (*38*). Les personnes handicapées risquent davantage d'être victimes de violences que le reste de la population : aux États-Unis, la violence à l'encontre des personnes handicapées apparaît 4 à 10 fois plus élevée (*39*). On constate que la prévalence des abus sexuels subis par les personnes handicapées est plus forte (*40*, *41*), en particulier chez les hommes et les femmes présentant une déficience intellectuelle et placés en établissement spécialisé (*42*-*44*), chez les partenaires sexuels (*40*, *45*) et chez les adolescents (*46*).

Risque accru de traumatismes involontaires

Les personnes handicapées présentent un risque plus élevé de subir un traumatisme accidentel non mortel, d'accidents de la route, de brûlures, de chutes ou d'accidents liés à des aides techniques (*47*-*51*). Une étude a montré que les enfants présentant un handicap lié au développement, notamment l'autisme ou le trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité, risquaient deux à trois fois plus que les autres de subir de tels traumatismes (*50*). Selon les conclusions d'autres études, les enfants handicapés présentent un risque nettement plus élevé de chutes (*52*), de lésions dues à des brûlures (*53*) et de traumatismes résultant d'accidents avec un véhicule à moteur ou une bicyclette (*54*).

Risque accru de décès prématuré

Le taux de mortalité des personnes handicapées varie en fonction de leur état de santé. Celles qui présentent une schizophrénie ou une dépression courent un risque accru de décès prématuré (respectivement 2,6 et 1,7 fois plus élevé) (*21*). Une enquête menée au Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord portant sur les inégalités en matière de santé chez les personnes avec des troubles de l'apprentissage ou des troubles mentaux a montré qu'elles avaient une espérance de vie moins longue (Encadré 3.2) (*15*).

Dans certains cas, les taux de mortalité enregistrés chez les personnes handicapées ont diminué dans les pays développés. Ainsi, les adultes présentant une paralysie cérébrale (IMC) ont une espérance de vie proche de celle du reste de la population (*55*). Au cours des dernières décennies, le taux de survie des personnes présentant une lésion médullaire au Royaume-Uni et aux États-Unis s'est amélioré sur la première ou sur les deux premières années suivant le traumatisme (*56*, *57*), mais au-delà de cette période, l'amélioration n'est pas prouvée (*57*). Les données relatives au taux de mortalité des personnes handicapées sont peu nombreuses dans les pays à faible revenu. Une étude au Bangladesh laisse à penser que le taux de décès prématuré est peut-être plus élevé parmi les personnes atteintes de paralysie cérébrale (IMC) (*58*).

Besoins et besoins non satisfaits

Dans l'*enquête sur la santé dans le monde* (WHS) 2002-2004 de l'OMS, les personnes handicapées interrogées dans 51 pays, sont plus nombreuses que le reste de la population à réclamer davantage de soins de santé, en hospitalisation ou en ambulatoire, (Tableau 3.1). Les femmes sont plus souvent demandeuses

de soins que les hommes, de même que les répondants en situation de handicap des pays à revenu élevé par rapport à ceux des pays à faible revenu, et ce, indépendamment de leur sexe et de leur classe d'âge. La proportion de répondants demandeurs de soins augmente avec l'âge dans les pays à revenu élevé ; sur ce point, les résultats varient dans les pays à faible revenu.

Les répondants en situation de handicap qui ont déclaré ne pas recevoir de soins étaient plus nombreux que ceux sans handicap, indépendamment du sexe et de l'âge. Les personnes handicapées dans les pays à faible revenu étaient proportionnellement plus nombreuses à indiquer ne pas recevoir de soins (6,1-6,6 %) que celles vivant dans les pays à revenu élevé (3,3-4,6 %). Une analyse normalisée selon

Encadré 3.2. Inégalités de santé chez les personnes handicapées

Au Royaume-Uni, la commission pour les droits des personnes handicapées (Disability Rights Commission) a fait des recherches sur les décès prématurés chez les personnes présentant des troubles de l'apprentissage ou des problèmes de santé mentale et a établi des rapports au niveau local sur les inégalités d'accès aux soins de santé entre 2004 et 2006.

Les personnes atteintes de problèmes de santé mentale à long terme comme la dépression sévère, les troubles bipolaires ou la schizophrénie et de troubles de l'apprentissage, tels que l'autisme :

- Sont davantage sujettes à des affections chroniques que le reste de la population. Elles risquent davantage d'être obèses ou de présenter une cardiopathie, de l'hypertension, une affection respiratoire, un diabète, de faire un accident vasculaire cérébral ou un cancer du sein. Les personnes avec une schizophrénie ont une probabilité quasiment double d'être atteintes d'un cancer colorectal. Bien que l'on ait recueilli peu de données sur les personnes ayant des troubles de l'apprentissage dans les structures de soins de santé primaires, il semble qu'elles affichent des taux plus élevés d'affections respiratoires et d'obésité.
- Développent une affection chronique à un âge plus précoce que les autres. Ainsi, 31 % des cardiopathies diagnostiquées chez des personnes schizophrènes sont apparues avant l'âge de 55 ans, contre 18 % dans le reste de la population atteinte de cardiopathie.
- Meurent plus rapidement après le diagnostic. Cinq ans après le diagnostic d'une cardiopathie (chiffre corrigé des effets de l'âge), 22 % des personnes schizophrènes et 15 % des personnes atteintes de troubles bipolaires étaient décédées, contre 8 % des personnes sans problème sévère de santé mentale. On observe un schéma analogue pour les accidents vasculaires cérébraux et les bronchopneumopathies chroniques obstructives.

Le manque de contacts sociaux contribue notablement à ces inégalités de santé, et les personnes présentant des problèmes de santé mentale et des troubles de l'apprentissage présentent un risque plus élevé de pauvreté. L'absence de promotion de la santé, d'accès aux services et l'inégalité de traitement ont également été cités parmi les principaux obstacles. Les personnes handicapées ont mentionné la peur et la méfiance, l'accès limité aux listes de médecins généralistes, la difficulté de négocier des rendez-vous, l'information inaccessible, les problèmes de communication et le diagnostic erroné. Les prestataires de services ont identifié des problèmes tels que la peur, l'ignorance et l'inadéquation de la formation.

Cette étude a suscité des réactions positives. Des professionnels de santé influents en ont validé les conclusions. L'association médicale britannique (British Medical Association) a mis en place une formation à l'intention des étudiants en médecine, et des organisations non gouvernementales ont mené des campagnes sur les inégalités de santé. Le gouvernement britannique a mis en place des incitations pour encourager les personnes atteintes de troubles de l'apprentissage à faire un bilan de santé et a renforcé la guidance du personnel qui soigne les personnes atteintes de troubles mentaux. La commission sur les soins de santé (Health Care Commission) en association avec RADAR, une ONG dédiée au handicap, a entrepris d'autres travaux en vue d'explorer les facteurs faisant obstacle aux soins de santé, et de produire un guide sur les bonnes pratiques et les critères qui seront appliqués aux inspections sanitaires.

Source (*15*).

Tableau 3.1. Personnes demandeuses de soins de santé, ne recevant pas les soins nécessaires.

	Pourcentage					
	Pays à faible revenu		Pays à revenue élevé		Tous pays confondus	
	Non handicapés	Handicapés	Non handicapés	Handicapés	Non handicapés	Handicapés
Hommes						
Demandeurs de soins hospitaliers	13,7	22,7*	21,7	42,4*	16,5	28,5*
Demandeurs de soins ambulatoires	49,3	58,4*	55,0	61,8*	51,1	59,5*
Demandeurs de soins, mais ne les ayant pas reçus	4,6	6,6*	2,8	3,3	4,1	5,8*
Femmes						
Demandeuses de soins hospitaliers	16,8	21,9*	30,1	46,7*	20,9	29,0*
Demandeuses de soins ambulatoires	49,6	59,3*	67,0	68,5	55,8	61,7*
Demandeuses de soins, mais ne les ayant pas reçus	4,8	6,1	1,8	4,6*	3,7	5,8*
18-49 ans						
Demandeurs de soins hospitaliers	13,5	23,2*	23,1	46,6*	16,1	28,1*
Demandeurs de soins ambulatoires	48,8	58,5*	56,7	63,4*	50,9	59,3*
Demandeurs de soins, mais ne les ayant pas reçus	4,3	6,2*	2,3	4,1	3,8	6,0*
50-59 ans						
Demandeurs de soins hospitaliers	13,9	20,7*	22,1	42,9*	16,6	27,1*
Demandeurs de soins ambulatoires	52,1	67,4*	61,4	74,9*	55,1	69,2*
Demandeurs de soins, mais ne les ayant pas reçus	4,2	6,7*	2,2	4,6	3,6	6,4*
60 ans et plus						
Demandeurs de soins hospitaliers	18,6	20,6	31,4	42,3*	23,7	29,9*
Demandeurs de soins ambulatoires	49,9	56,7	67,9	67,6	57,3	60,8
Demandeurs de soins, mais ne les ayant pas reçus	5,6	6,3	2,2	3,8	4,2	5,3

Note: Les estimations sont pondérées au moyen des pondérations de l'*enquête sur la santé dans le monde* stratifiées *a posteriori (post-stratifiées)*, lorsqu'elles sont disponibles (ou, à défaut, de pondérations probabilistes), avec correction des effets liés à l'âge.
* Le test de Student suggère une différence significative par rapport à la catégorie « non handicapés » au seuil de 5 %.
Source (*59*).

l'âge et portant sur l'ensemble des pays laisse à penser que les répondants handicapés plus âgés ont moins de besoins de soins non satisfaits que ceux qui sont plus jeunes (≤ 59 ans).

Les besoins et besoins non satisfaits se retrouvent sur tout le spectre des services de santé, qu'il s'agisse de la promotion, de la prévention ou du traitement.

Promotion de la santé et prévention

Les idées fausses à propos de la santé des personnes handicapées ont conduit à l'hypothèse que les personnes handicapées n'ont pas besoin d'avoir accès à des services de promotion de la santé ou de prévention des maladies (*60*).

Les données montrent que les interventions de promotion de la santé, telles que l'activité physique, sont bénéfiques aux personnes handicapées (*61*-*65*). Cependant, ces interventions de promotion de la santé s'adressent rarement aux personnes handicapées, et celles-ci font face à de nombreux obstacles si elles veulent y prendre part. Ainsi, on a relevé un accès limité aux services de promotion de la santé pour les personnes avec une sclérose en plaques (*66*), celles ayant subi un accident vasculaire cérébral (*67*), présentant une poliomyélite (*67*), une déficience intellectuelle (*15*) ou des problèmes de santé mentale (*15*).

Même si certaines recherches font apparaître des différences minimes dans les taux de vaccination (*68*-*70*), les personnes handicapées sont en général moins susceptibles de bénéficier d'un dépistage ou de services de prévention. Plusieurs études ont constaté que les femmes handicapées étaient moins souvent dépistées pour le cancer du sein et du col de l'utérus que les autres (*15*, *68*, *69*, *71*-*75*) et que les hommes handicapés avaient moins de chances de bénéficier d'un dépistage du cancer de la prostate (*68*, *76*). D'après une enquête britannique, les personnes présentant à la fois une déficience intellectuelle et un diabète sont moins susceptibles que les personnes seulement diabétiques de bénéficier d'un suivi de leur poids, et les personnes schizophrènes présentant un fort risque de cardiopathie coronarienne sont moins susceptibles de faire l'objet d'un dépistage du taux de cholestérol (*15*).

Services de santé sexuelle et génésique

Les services de santé sexuelle et génésique englobent la planification familiale, les soins de santé maternelle, la prévention et la gestion des violences basées sur le sexe, ainsi que la prévention et le traitement des maladies sexuellement transmissibles, notamment du VIH/sida. Bien que peu de données soient disponibles, beaucoup pensent que les besoins non satisfaits des personnes handicapées sont significatifs (*77*). Les adolescents et adultes handicapés sont plus susceptibles d'être exclus des programmes d'éducation sexuelle (*78*, *79*). Aux États-Unis, une étude nationale a montré que les femmes présentant des limitations fonctionnelles étaient moins susceptibles d'être interrogées sur leur utilisation de moyens contraceptifs lorsqu'elles consultent un médecin généraliste (*71*).

Soins dentaires

Beaucoup de personnes handicapées ont une mauvaise santé bucco-dentaire, et leur accès aux soins dentaires est limité (*80*-*86*). Selon une étude australienne qui s'intéressait aux soins dentaires des enfants handicapés, les besoins de traitement simple de 41 % de l'échantillon n'étaient pas satisfaits (*81*). Comme le montre une analyse du recours aux services de soins bucco-dentaires par des enfants à Lagos, au Nigeria, les enfants handicapés et les enfants issus d'une classe socio-économique inférieure ne fréquentent pas suffisamment les cabinets dentaires (*84*).

Services de santé mentale

De nombreuses personnes présentant des troubles mentaux ne reçoivent pas de soins de santé mentale, quand bien même des interventions efficaces existent, y compris les médicaments. Une vaste enquête internationale soutenue par l'OMS a mis en évidence qu'entre 35 et 50 % des personnes présentant des troubles mentaux sévères dans les pays développés, et entre 76 et 85 % dans les pays en développement,

n'avaient reçu aucun traitement durant l'année précédant l'enquête (*87*). Une méta-analyse de 37 études épidémiologiques dans 32 pays développés et en développement révèle un écart moyen de la couverture thérapeutique compris entre 32 et 78 % pour divers troubles mentaux, dont la schizophrénie, les troubles de l'humeur, les troubles anxieux et l'alcoolisme ou la dépendance à l'alcool (*88*).

Surmonter les obstacles aux soins de santé

Les personnes handicapées se heurtent à différents obstacles lorsqu'elles tentent d'accéder aux services de santé (*7*, *89*, *90*). Une analyse des données de l'*enquête sur la santé dans la monde* fait apparaître une différence significative entre les hommes et les femmes handicapés et les personnes non handicapées dans les obstacles rencontrés pour accéder aux soins, que ce soit sur le plan des attitudes, de l'accès physique ou au niveau du système de soins (Tableau 3.2).

Des recherches menées en Inde, dans les États de l'Uttar Pradesh et du Tamil Nadu, concluent que le coût (70,5 %), l'absence de services de santé dans la région (52,3 %) et le transport (20,5 %) constituaient les trois principaux obstacles empêchant les personnes handicapées d'utiliser les établissements de santé (*91*). Ces constats corroborent ceux d'études réalisées en Afrique australe, selon lesquelles les coûts, la distance et le manque de moyen de transport sont les principales raisons pour lesquelles les services ne sont pas utilisés, de même que des services de santé qui ne sont plus utiles ou qui ne satisfont pas le patient *(92-95)*.

Les pouvoirs publics peuvent améliorer les résultats escomptés pour les personnes handicapées en renforçant l'accès à des services de santé de qualité et abordables, qui tirent le meilleur parti des ressources disponibles. Habituellement, c'est l'interaction de plusieurs facteurs qui entrave l'accès aux soins (*96*), si bien que la réforme doit porter sur toutes les composantes du système de santé qui interagissent :

- réformer de la politique publique et de la législation
- éliminer les obstacles liés au financement et à l'accessibilité financière
- éliminer les obstacles à la prestation de services
- éliminer les obstacles liés aux ressources humaines
- combler les lacunes en matière de données et de recherche (*97*).

Réformer les politiques et la législation

Les politiques et la législation internationales, régionales et nationales peuvent contribuer à satisfaire les besoins en santé des personnes handicapées dès lors que la volonté politique, le financement et le soutien technique en accompagnent la mise en œuvre. Une politique formulée à l'échelon international peut influer sur les politiques sanitaires nationales (*98*). Les accords internationaux tels que la CRDPH (*2*) et les objectifs du Millénaire pour le développement peuvent offrir aux pays une justification et un appui pour améliorer l'accès des personnes handicapées aux soins de santé. La CRDPH met en avant les domaines d'action suivants :

- **Accessibilité** – empêcher tout refus discriminatoire de fournir des soins ou services médicaux ou des aliments ou des liquides, ou encore une assurance maladie ou une assurance-vie en raison d'un handicap. Il s'agit aussi de rendre l'environnement accessible.
- **Accessibilité financière** – veiller à ce que les personnes handicapées bénéficient des services de santé gratuits ou d'un coût abordable couvrant la même gamme et de la même qualité que ceux offerts aux autres personnes.
- **Disponibilité** – placer les interventions précoces et les services de traitement aussi près que possible des communautés où vivent les personnes handicapées.

Tableau 3.2. Les raisons du manque de soins

	Pourcentage					
	Pays à faible revenu		Pays à revenu élevé		Tous pays confondus	
	Non handicapés	Handicapés	Non handicapés	Handicapés	Non handicapés	Handicapés
Hommes						
N'avait pas les moyens de payer la consultation	40,2	58,8*	11,6	29,8*	33,5	53,0*
Pas de moyen de transport	18,4	16,6	6,9	28,3*	15,2	18,1
N'avait pas les moyens de payer le transport	20,1	30,6	2,1	16,9*	15,5	27,8*
Matériel inapproprié du personnel de santé	8,5	18,7*	5,0	27,8*	7,7	22,4*
Compétences inappropriées du personnel de santé	5,8	14,6*	9,9	13,5	6,7	15,7*
A été mal soigné auparavant	4,6	17,6*	7,2	39,6*	5,1	23,7*
N'a pas trouvé le temps nécessaire	9,5	11,9	6,2	7,9	8,8	11,8
Ne savait pas où aller	5,1	12,4	1,5	23,1*	4,3	15,1*
Ne pensait pas qu'il/que son enfant était suffisamment malade	42,6	32,2	44,1	18,0*	43,7	28,4*
A essayé d'obtenir des soins qui lui ont été refusés	5,2	14,3*	18,7	44,3*	8,5	23,4*
Autres	12,8	18,6	12,5	20,5	12,4	18,1
Femmes						
N'avait pas les moyens de payer la consultation chez le médecin	35,6	61,3*	25,8	25,0	32,2	51,5*
Pas de moyen de transport	14,0	18,1	7,9	20,4*	13,8	17,4
N'avait pas les moyens de payer le transport	15,3	29,4*	4,4	15,2*	13,3	24,6*
Matériel inapproprié du personnel de santé	10,2	17,0	8,4	25,7*	9,8	17,0*
Compétences inappropriées du personnel de santé	5,3	13,6*	8,9	20,6*	6,3	15,7*
A été mal soigné auparavant	3,7	8,5*	9,3	20,1*	5,3	10,2*
N'a pas trouvé le temps nécessaire	6,1	8,3	8,3	17,8	6,6	10,6
Ne savait pas où aller	7,7	13,2	9,3	16,2	9,0	12,2
Ne pensait pas qu'elle/que son enfant était suffisamment malade	30,7	28,2	21,3	22,6	29,3	29,3
A essayé d'obtenir des soins qui lui ont été refusés	3,8	9,0*	19,6	54,6*	7,3	21,7*
Autres	30,2	17,0*	23,0	24,0	28,5	16,4*
18-49 ans						
N'avait pas les moyens de payer la consultation chez le médecin	38,7	65,4*	14,1	27,7*	33,6	58,7*
Pas de moyen de transport	12,7	13,7	6,6	25,1	11,3	16,0
N'avait pas les moyens de payer le transport	15,0	29,5*	4,6	11,2*	12,8	25,8*
Matériel inapproprié du personnel de santé	9,7	17,4*	9,2	29,3	9,5	20,3*
Compétences inappropriées du personnel de santé	6,2	15,4*	10,9	18,4	7,4	16,3*
A été mal soigné auparavant	5,1	15,1*	6,8	17,9*	5,5	15,5*
N'a pas trouvé le temps nécessaire	9,0	13,4	8,8	23,9	8,8	15,8
Ne savait pas où aller	7,0	11,9	2,0	9,0*	5,9	11,8*

... à suivre

... suite

	Pourcentage					
	Pays à faible revenu		Pays à revenu élevé		Tous pays confondus	
	Non handicapés	Handicapés	Non handicapés	Handicapés	Non handicapés	Handicapés
Ne pensait pas qu'il/elle/que son enfant était suffisamment malade	40,2	30,6*	26,8	26,9	37,0	29,4
A essayé d'obtenir des soins qui lui ont été refusés	5,3	12,9*	27,5	49,5*	10,5	21,4*
Autres	16,0	13,5	17,5	14,4	16,2	13,3
50-59 ans						
N'avait pas les moyens de payer la consultation chez le médecin	49,6	67,4*	17,9	26,7	42,8	58,0
Pas de moyen de transport	19,8	16,0	2,9	2,3	16,3	13,0
N'avait pas les moyens de payer le transport	23,1	33,0	0,7	4,0	18,5	26,3
Matériel inapproprié du personnel de santé	8,6	14,5	4,2	29,1	7,7	15,1
Compétences inappropriées du personnel de santé	6,5	13,3	10,0	40,9*	7,2	17,6
A été mal soigné auparavant	6,7	12,4	7,2	31,1	6,8	14,0
N'a pas trouvé le temps nécessaire	8,8	9,7	14,9	10,8	10,2	9,7
Ne savait pas où aller	11,6	18,5	6,5	4,5	10,5	15,6
Ne pensait pas qu'il/elle/que son enfant était suffisamment malade	35,4	14,5*	38,2	5,3*	36,0	13,0*
A essayé d'obtenir des soins qui lui ont été refusés	6,4	17,9	18,0	55,3*	9,0	24,5*
Autres	18,6	12,8	34,8	44,5	22,1	19,9
60 ans et plus						
N'avait pas les moyens de payer la consultation chez le médecin	36,8	47,7	14,4	21,1	30,6	38,7
Pas de moyen de transport	25,1	24,3	9,5	30,3*	20,6	22,0
N'avait pas les moyens de payer le transport	23,6	27,5	1,9	28,5*	18,0	24,7
Matériel inapproprié du personnel de santé	9,1	17,1	3,2	20,6	7,7	16,5
Compétences inappropriées du personnel de santé	4,1	11,8	6,6	18,5	4,8	14,8
A été mal soigné auparavant	1,7	6,7*	8,7	36,7*	3,7	14,1
N'a pas trouvé le temps nécessaire	5,4	4,1	2,7	1,2	5,1	3,2
Ne savait pas où aller	4,5	13,8	9,0	37,6*	6,1	16,5
Ne pensait pas qu'il/elle/que son enfant était suffisamment malade	31,8	32,7	56,2	21,6*	38,9	31,2
A essayé d'obtenir des soins qui lui ont été refusés	2,6	7,8	4,5	62,1*	3,2	25,8*
Autres	27,7	25,2	12,2	35,5*	23,7	22,6

Note : Les résultats sont significatifs dans tous les cas d'après le test du Khi 2 de Pearson, corrigé pour la conception de l'enquête. Les estimations sont pondérées au moyen des pondérations de l'*enquête sur la santé dans le monde* post-stratifiées, lorsqu'elles sont disponibles (ou, à défaut, de pondérations probabilistes), avec correction des effets liés à l'âge.
* Le test de Student suggère une différence significative par rapport à la catégorie « non handicapés » de 5 %.
Source (*59*).

- **Qualité** – veiller à ce que les professionnels de la santé dispensent aux personnes handicapées des soins de la même qualité que ceux dispensés aux autres.

Pour mettre un terme aux disparités en matière de santé, il est indispensable que les politiques de santé nationales reconnaissent formellement les inégalités de santé dont pâtissent certains groupes de personnes handicapées (*11*). Des pays tels que l'Autriche, le Canada, les États-Unis et le Royaume-Uni ont publié des programmes d'action nationaux ou des documents d'orientation ciblant spécifiquement les problèmes des personnes présentant une déficience intellectuelle (*14*). Aux États-Unis, dans le document « *Healthy People 2010* », un cadre visant à prévenir les problèmes de santé dans l'ensemble de la population, fait référence aux personnes handicapées (*60*).

Outre le secteur de la santé, de nombreux autres secteurs peuvent édicter des politiques adaptées aux personnes handicapées de façon à éviter les obstacles à l'accès et à permettre aux personnes handicapées d'agir en faveur de leur propre santé et de participer activement à la vie de la communauté (*99*). La législation et les politiques relatives à l'éducation, au transport, au logement, au travail et à la protection sociale ont toutes une influence sur la santé des personnes handicapées (pour de plus amples informations, voir les Chapitres 5-8).

Ce sont les personnes handicapées qui connaissent le mieux les obstacles à l'accès aux soins de santé et qui en pâtissent le plus, de sorte que si l'on veut éliminer ces obstacles, il est nécessaire que ces personnes soient impliquées (*89*). Des recherches démontrent les bénéfices qu'il y a à faire participer les usagers à la conception et au fonctionnement des systèmes de santé (*100*). Les personnes avec divers handicaps peuvent apporter leur contribution, y compris celles présentant une déficience intellectuelle (*101*) ou des troubles mentaux (*102*-*104*), des enfants handicapés (*105*), mais aussi les familles et les aidants (*106*, *107*).

Un engagement à la collaboration est nécessaire, ainsi que la participation du personnel de santé qui connaît bien les difficultés structurelles, institutionnelles et professionnelles qui se posent pour offrir des soins de qualité. Il convient de prendre en compte les problèmes de temps, les problèmes techniques et les problèmes de moyens que soulève la participation des usagers (*100*, *106*). Toutefois, il en découle des avantages significatifs. Les personnes handicapées recourent fréquemment au système de santé et utilisent en général un large éventail de services, si bien que leur expérience peut permettre d'évaluer les performances globales du système de santé (*17*, *89*).

Éliminer les obstacles au financement et à l'accessibilité financière

Une analyse de l'*enquête sur la santé dans le monde* de 2002-2004 fait apparaître que l'inaccessibilité financière est le principal motif pour lequel, dans les pays à faible revenu, les personnes handicapées, quels que soient leur sexe et leur classe d'âge, n'ont pas bénéficié des soins de santé dont elles avaient besoin. Dans 51 pays, 51-53 % des hommes et femmes handicapés ne peuvent pas accéder aux soins de santé pour des raisons financières, contre 32-33 % du reste de la population (Tableau 3.2). Le coût du transport figure également parmi les principaux obstacles à l'accès aux soins de santé dans les pays à faible revenu comme à revenu élevé, pour les hommes et les femmes, et dans toutes les classes d'âge.

Les services de santé sont financés par diverses sources y compris le budget de l'État, l'assurance sociale, l'assurance maladie privée, le financement externe par des donateurs et des sources privées, y compris les dispositifs non

gouvernementaux et les contributions directes de l'usager. L'*enquête sur la santé dans le monde* montre que la proportion de financement apporté directement par les personnes handicapées (revenus courants, épargne et assurance pris globalement) est à peu près la même que pour le reste de la population. Cependant, les moyens spécifiques grâce auxquels les personnes handicapées paient varient d'un groupe à l'autre : payer grâce à l'assurance est plus courant dans les pays à revenu élevé, tandis que vendre des objets ou demander de l'aide à des amis ou à la famille est plus courant dans les pays à faible revenu, et les personnes handicapées sont plus susceptibles de vendre des objets, d'emprunter de l'argent ou d'être tributaires d'un membre de la famille (Tableau 3.3).

En théorie, les systèmes de santé publics offrent une couverture universelle, mais cela est rarement le cas (*108*, *109*) : aucun pays ne garantit que tout le monde puisse avoir un accès immédiat à des services de santé (*110*).

Tableau 3.3. Aperçu des sources de financement des dépenses de santé, proportion de personnes interrogées handicapées et non handicapées

	Pourcentage					
	Pays à faible revenu		Pays à revenu élevé		Tous pays confondus	
	Non handicapés	Handicapés	Non handicapés	Handicapés	Non handicapés	Handicapés
Hommes						
A payé avec ses revenus courants	84,6	81,4*	73,3	70,1	80,9	79,1
A payé avec son épargne	10,6	9,8	11,5	12,9	10,8	11,1
A payé avec l'assurance	1,8	1,8	11,3	13,3	5,1	5,2
A payé en vendant des objets	13,6	17,6*	3,3	5,3	9,9	13,6*
La famille a payé	15,8	23,8*	7,7	13,5*	12,9	21,3*
A payé grâce à un emprunt	13,7	25,2*	5,9	14,7*	11,0	21,6*
A payé par d'autres moyens	5,3	5,1	2,6	6,5*	4,3	5,5
Femmes						
A payé avec ses revenus courants	82,9	82,8	71,5	74,9	78,5	80,3
A payé avec son épargne	9,1	10,8	11,4	11,6	10,1	10,8
A payé avec l'assurance	2,0	1,8	11,1	16,0*	5,7	6,2
A payé en vendant des objets	12,0	14,2*	2,4	4,7*	8,3	10,7*
La famille a payé	16,7	26,6*	9,3	15,1*	13,7	22,7*
A payé grâce à un emprunt	14,0	23,5*	6,4	12,7*	11,2	19,5*
A payé par d'autres moyens	6,7	5,8	2,6	3,6	4,9	5,3

Note : Les estimations sont pondérées au moyen des pondérations de l'*enquête sur la santé dans le monde* post-stratifiées, lorsqu'elles sont disponibles (ou, à défaut, de pondérations probabilistes), avec correction des effets liés à l'âge.
* Le test de Student suggère une différence significative par rapport à la catégorie « non handicapés » de 5 %.
Source (*59*).

Dans certains des pays les plus pauvres, seuls les services les plus élémentaires sont disponibles (*110*). Les restrictions dans les dépenses du secteur de la santé publique aboutissent à une offre insuffisante de services et à une hausse significative de la proportion de contributions directes des ménages (*109*, *111*). Dans de nombreux pays à faible revenu, moins de 1 % des budgets de santé sont consacrés aux soins de santé mentale, les pays s'appuyant sur les contributions directes comme principal mécanisme de financement (*112*). Certains pays à revenu intermédiaire se tournent davantage vers le financement par le secteur privé pour certains traitements, tels que les services de santé mentale (*113*).

Les personnes handicapées affichent un taux d'emploi plus faible, ont plus de risques d'être économiquement défavorisées et sont donc moins susceptibles de pouvoir s'offrir une assurance privée (*114*). Celles qui ont un emploi peuvent être exclues du régime d'assurance maladie privé en raison de la préexistence de leur affection, ou bien être « sous-assurées » (*114*) parce qu'elles se sont vues refuser une couverture sur une longue période (*11*), ou ne peuvent pas prétendre à un remboursement pour traitement lié à une affection préexistante, ou encore doivent verser des primes plus élevées et payer de leurs propres deniers. Ce problème a été soulevé aux États-Unis, par exemple, mais la nouvelle loi pour des soins abordables (*Affordable Care Act*), votée en mars 2010, interdira, à compter de 2014, de refuser une assurance à des personnes présentant des affections préexistantes (*115*).

L'analyse de l'*enquête sur la santé dans le monde* 2002-2004 menée dans 51 pays montre qu'hommes et femmes handicapés, dans les pays à revenu élevé et à faible revenu, ont davantage de difficultés que les adultes non handicapés à obtenir, de la part d'organismes de santé privés ou des pouvoirs publics, des exonérations de paiement ou des tarifs spéciaux pour leurs soins de santé. En outre, ils avaient plus de mal à déterminer à quelles prestations leur donnait droit l'assurance maladie, ou à obtenir des remboursements de l'assurance santé. Ce constat était le plus manifeste chez les 18-49 ans, et plus variable dans les groupes plus âgés, quel que soit le type de pays (Tableau 3.4).

Les systèmes sociaux d'assurance maladie se caractérisent généralement par des cotisations salariales et patronales obligatoires (*109*). Ce système basé sur les cotisations de l'employeur peut être inaccessible pour de nombreux adultes

Tableau 3.4. Difficultés d'accès au financement des soins

	Pourcentage					
	Pays à faible revenu		Pays à revenu élevé		Tous pays confondus	
	Personnes non handicapées	Personnes handicapées	Personnes non handicapées	Personnes handicapées	Personnes non handicapées	Personnes handicapées
Hommes						
Difficultés à :						
• obtenir des exonérations ou des tarifs spéciaux	17,7	24,1*	7,5	14,1*	15,0	22,0*
• remplir les formulaires d'assurance	3,6	6,6	4,7	12,4*	4,3	10,1*
• déterminer à quelles prestations/ allocations ils ont droit	4,0	9,0*	8,6	17,2*	6,4	13,2*
• se faire rembourser par l'assurance maladie	3,3	7,4*	3,5	11,8*	3,4	8,6*

... *à suivre*

... suite

	Pourcentage					
	Pays à faible revenu		Pays à revenu élevé		Tous pays confondus	
	Personnes non handicapées	Personnes handicapées	Personnes non handicapées	Personnes handicapées	Personnes non handicapées	Personnes handicapées
Femmes						
Difficultés à :						
• obtenir des exonérations ou des tarifs spéciaux	15,7	23,5*	5,9	16,5*	12,3	21,1*
• remplir les formulaires d'assurance	3,3	5,2	5,1	9,3*	4,5	7,0*
• déterminer à quelles prestations/ allocations elles ont droit	3,3	6,0*	8,4	15,9*	6,2	10,7*
• se faire rembourser par l'assurance maladie	3,2	5,4*	3,2	5,8*	3,1	5,6*
18-49 ans						
Difficultés à :						
• obtenir des exonérations ou des tarifs spéciaux	15,7	22,5*	6,3	15,8*	13,7	21,6*
• remplir les formulaires d'assurance	4,2	6,7*	4,2	10,7*	4,1	8,3*
• déterminer à quelles prestations/ allocations ils ont droit	4,6	8,0*	9,9	17,7*	7,3	12,1*
• se faire rembourser par l'assurance maladie	4,2	7,1*	4,1	10,6*	4,1	8,0*
50-59 ans						
Difficultés à :						
• obtenir des exonérations ou des tarifs spéciaux	17,5	24,2*	7,9	18,5*	14,9	23,1*
• remplir les formulaires d'assurance	3,8	5,8	5,9	14,6*	5,0	10,4*
• déterminer à quelles prestations/ allocations ils ont droit	5,0	7,9	9,1	19,9*	7,4	13,8*
• se faire rembourser par l'assurance maladie	4,4	7,1	5,0	8,0	4,7	7,4
60 ans et plus						
Difficultés à :						
• obtenir des exonérations ou des tarifs spéciaux	18,6	25,5	6,9	14,0*	13,6	20,1*
• remplir les formulaires d'assurance	2,1	4,4	6,0	7,8	4,7	6,7
• déterminer à quelles prestations/ allocations ils ont droit	1,6	6,1*	5,8	11,7*	4,2	9,6*
• se faire rembourser par l'assurance maladie	1,3	4,7	1,5	4,8*	1,5	4,7*

Note : Les estimations sont pondérées au moyen des pondérations de l'*enquête sur la santé dans le monde* post-stratifiées, lorsqu'elles sont disponibles (ou, à défaut, de pondérations probabilistes), avec correction des effets liés à l'âge.
* Le test de Student suggère une différence significative par rapport à la catégorie « non handicapés » de 5 %.
Source (*59*).

Tableau 3.5. Dépenses de santé exorbitantes, proportion de personnes interrogées handicapées et non handicapées

	Pourcentage					
	Pays à faible revenu		Pays à revenu élevé		Tous pays confondus	
	Personnes non handicapées	Personnes handicapées	Personnes non handicapées	Personnes handicapées	Personnes non handicapées	Personnes handicapées
Hommes	20,2	31,2	14,5	18,5	18,4	27,8
Femmes	20,0	32,6	12,7	18,7	17,4	28,7
18-49 ans	19,9	33,4	13,2	16,1	17,9	29,2
50-59 ans	18,2	32,6	13,0	24,7	16,4	30,1
60 ans et plus	21,2	29,5	14,2	21,5	18,3	26,3

Note : Les résultats sont significatifs dans tous les cas d'après le test du Khi 2 de Pearson, corrigé pour la conception de l'enquête. Les estimations sont pondérées au moyen des pondérations de l'*enquête sur la santé dans le monde* stratifiées *a posteriori*, lorsqu'elles sont disponibles (ou, à défaut, de pondérations probabilistes), avec correction des effets liés à l'âge. Source (*59*).

handicapés, car ils affichent un taux d'emploi plus faible que les personnes non handicapées. Même les personnes handicapées qui ont un emploi ne peuvent pas toutes payer les primes d'assurance associées à ces régimes d'assurance maladie (*114*), et les personnes handicapées qui travaillent dans le secteur informel ou pour une petite entreprise ont peu de chances de se voir proposer une assurance (*114*).

L'*enquête sur la santé dans le monde* constate que les personnes interrogées handicapées dans 31 pays à faible revenu et à revenu intermédiaire, tranche inférieure, consacrent 15 % du budget du ménage à des dépenses de santé directes, contre 11 % pour les personnes non handicapées. Il apparaît également que les personnes handicapées sont plus vulnérables aux dépenses de santé exorbitantes (Tableau 3.5) quels que soient leur âge et leur sexe, aussi bien dans les pays à faible revenu que dans ceux à revenu élevé, tels que définis par la Banque mondiale. Tous pays confondus, 28-29 % de l'ensemble des personnes handicapées pâtissent de dépenses exorbitantes, contre 17-18 % des personnes non handicapées, mais les pays à faible revenu affichent dans ce domaine des taux nettement plus faibles que les pays à revenu élevé, quels que soient le sexe et l'âge.

Options de financement

C'est en fonction des options retenues pour le financement du système de santé que les services de santé, mêlant promotion, prévention, traitement et réadaptation, seront disponibles et que les personnes seront à l'abri des risques financiers associés à leur utilisation (*110*, *116*). Les contributions telles que l'assurance sociale et la participation aux frais pour les services de santé doivent rester abordables et justes, et prendre en compte la capacité des individus à payer. On ne parviendra à un accès plein et entier que lorsque les pouvoirs publics couvriront le coût des services de santé disponibles pour les personnes handicapées qui n'ont pas les moyens de payer (*110*).

Diverses options de financement peuvent rendre les services de santé plus accessibles pour l'ensemble de la population et en améliorer l'accès pour les personnes handicapées. Le *Rapport sur la santé dans le monde de 2010* définit un programme d'action permettant le paiement des soins de santé et qui ne dissuade pas les personnes de recourir à ces services, notamment (*110*):

- obtenir des ressources suffisantes pour la santé en augmentant l'efficience du recouvrement des impôts, en reconsidérant les priorités des budgets nationaux, en

s'appuyant sur des financements innovants et en apportant une aide au développement en matière de santé ;
- éliminer les risques financiers et les barrières à l'accès aux services de santé ;
- promouvoir l'efficience et éliminer le gaspillage.

Bien qu'un meilleur accès à des soins de santé de qualité et abordables concerne tout un chacun, les données présentées plus haut suggèrent que les personnes handicapées ont davantage de besoins, et davantage de besoins non satisfaits. C'est pourquoi ce paragraphe se concentre sur les stratégies de financement susceptibles d'améliorer l'accès aux services de santé des personnes handicapées.

Proposer une assurance maladie abordable

L'assurance (publique, privée ou mixte) peut améliorer l'accès et l'utilisation des services de santé par les personnes handicapées. Elle agit positivement sur différents aspects : elle augmente la probabilité de bénéficier de soins primaires, elle réduit les besoins non satisfaits (y compris en soins spécialisés) et diminue les délais et les cas de renoncement aux soins (*117-119*). En assurant une vaste gamme de services médicaux de base, on améliore les résultats cliniques (*120*) et l'on peut limiter les problèmes financiers, ainsi que la charge que représente le déboursement direct pour les familles (*118*). Le subventionnement de l'assurance maladie peut également étendre la couverture aux personnes handicapées. À Taïwan, en Chine, le régime d'assurance maladie paie une partie de la prime d'assurance pour les personnes présentant une déficience intellectuelle, en fonction de l'ampleur de leur déficience (*121*). En Colombie, le régime d'assurance maladie subventionné a amélioré la couverture du cinquième le plus pauvre de la population (*122*), ce qui peut bénéficier aux personnes handicapées, étant donné qu'elles sont surreprésentées dans le 1/5e inférieur de la population.

Cibler les personnes handicapées qui ont le plus besoin de soins

Certains pays ciblent le financement des médecins et organismes de soins de santé primaires afin que les personnes qui en ont le plus grand besoin aient accès aux soins. Care Plus, initiative néo-zélandaise pour les soins de santé primaires, apporte un financement supplémentaire par capitation, à hauteur d'environ 10 %, aux organismes de santé primaires de sorte qu'ils proposent des services tels que des évaluations complètes, l'élaboration de plans de soins individuels, l'éducation du patient et un suivi régulier, ainsi que des services mieux coordonnés et moins onéreux (*123*, *124*). Medicare, un régime public d'assurance sociale aux États-Unis, apporte un financement supplémentaire destiné aux médecins de soins de santé primaires afin qu'ils proposent des conférences médecin-patient-famille-infirmiers, ce qui facilite la communication, soutient les modifications du mode de vie et favorise l'observance du traitement (*125*). Ce programme a amélioré l'état des personnes âgées atteintes de cardiopathie, et a la capacité d'abaisser les dépenses de santé totales (*125*). De nombreux États apportent également une aide financière aux organisations de personnes handicapées et aux organisations non gouvernementales pour les programmes de santé qui ciblent les personnes handicapées (*91*, *126*, *127*).

Conditionner le soutien aux revenus au recours aux services de santé

L'examen des mécanismes de financement de la santé concernant les populations pauvres d'Amérique latine indique que les subventions conditionnelles en espèces peuvent renforcer le recours aux services de prévention sanitaire et encourager les consommateurs de soins de santé à être actifs et à s'informer, dès lors que des soins de santé primaires efficaces et un mécanisme de décaissement sont en place (*111*, *128-131*). Les subventions conditionnelles en espèces ciblant les personnes handicapées, qui bénéficient généralement de moins de services

de prévention, peuvent renforcer l'accès à ces services (*114*).

Apporter un soutien général aux revenus

Les subventions en espèces non conditionnelles destinées aux personnes handicapées tiennent compte des obstacles supplémentaires qu'elles rencontrent pour accéder aux soins de santé et à la réadaptation, aux transports, à l'éducation et au travail, entre autres choses. Par le biais de ces aides financières, de nombreux pays soutiennent les revenus des ménages pauvres, dont les ménages pauvres comptant une personne handicapée, et directement aux personnes handicapées. Certains pays, tels que l'Afrique du Sud, le Bangladesh, le Brésil et l'Inde, disposent de programmes de subventions en espèces non conditionnelles ciblant les personnes pauvres et les ménages comptant un membre handicapé. Ces programmes visent à augmenter le revenu disponible des ménages pauvres, que ceux-ci pourront dépenser en fonction de leurs priorités, par exemple en achetant de la nourriture, en inscrivant leurs enfants à l'école ou en payant des soins de santé. Il n'existe pas de formule idéale qui permettrait de guider l'action publique, mais les programmes d'aide financière peuvent coexister avec d'autres politiques sociales et programmes de protection sociale.

Réduire ou éliminer les contributions directes afin d'améliorer l'accès

La réduction ou l'élimination des frais (formels ou informels) qui sont directement à la charge du patient peut pousser les personnes pauvres à utiliser davantage les services de santé et réduire les difficultés financières et les dépenses de santé extrêmement élevées (*110*, *111*). Ce point est particulièrement crucial pour les personnes handicapées, dont les dépenses de santé sont plus importantes que celles du reste de la population (Tableau 3.3). Toutefois, la suppression des frais ne garantit pas l'accès, puisque même les services de santé « gratuits » ne sont pas toujours utilisés. Il arrive que des personnes atteintes de troubles mentaux, par exemple, n'accèdent pas à ces services en raison d'obstacles tels que la stigmatisation, ou que des personnes à mobilité réduite rencontrent des obstacles physiques à l'accès aux services de santé (*72*, *113*).

Inciter les prestataires de santé à promouvoir l'accès

Certaines personnes handicapées ont besoin de soins et d'un hébergement de longue durée dont la coordination efficace requiert des ressources supplémentaires (*114*). Aux États-Unis, les crédits d'investissement aux petites structures de soins peuvent aider à compenser le coût du logement des patients (*132*). En Écosse, de nouveaux critères d'accès pour les personnes handicapées, auxquels doivent se conformer les médecins de soins de santé primaires créent des incitations pour les structures de soins généralistes à rendre leurs services plus accessibles aux personnes handicapées (*15*).

Éliminer les obstacles à la prestation de service

Si l'on veut améliorer l'accès, il est essentiel de garantir que les services sont disponibles et que les personnes handicapées connaissent l'existence de ces services, y compris si elles vivent en zone rurale ou dans une région reculée (Encadré 3.3). Quand les services sont en place, les personnes handicapées peuvent aussi se heurter à divers obstacles, physiques, de communication, d'information et de coordination, lorsqu'elles tentent d'accéder aux services de santé.

Les obstacles physiques ont notamment trait à la conception architecturale des établissements de santé, ou au matériel médical, ou encore au transport (*11*, *69*, *72*, *96*).

Les obstacles liés à l'accès aux établissements sont, par exemple, des places de parking inaccessibles, l'accès à un bâtiment en terrain accidenté, une mauvaise signalétique, des portes étroites, des marches à l'intérieur du bâtiment ou des toilettes inadaptées. Une étude portant sur 41 villes brésiliennes, qui passait en revue les obstacles architecturaux dans les unités de

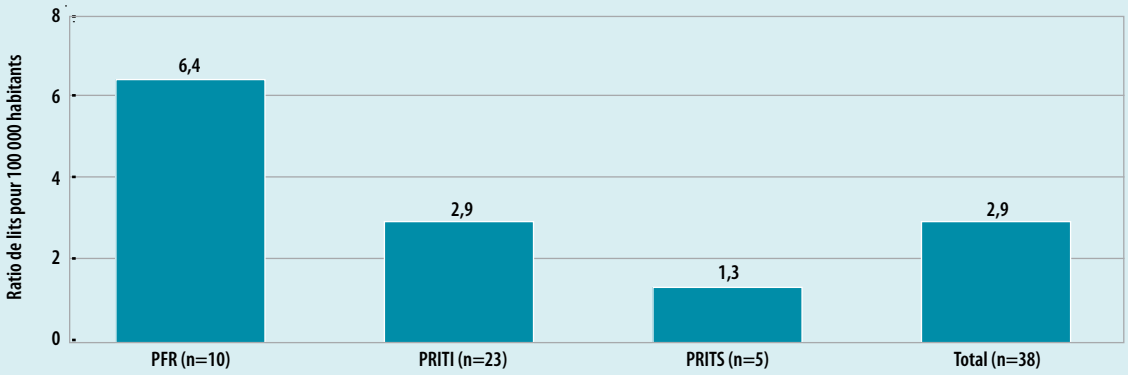
soins de santé primaires, a observé qu'environ 60 % n'offraient pas un accès adéquat aux personnes présentant des limitations fonctionnelles (*137*). De même, une étude à Essen, en Allemagne, montrait que 80 % des services de chirurgie orthopédique et 90 % des services de chirurgie neurologique ne respectaient pas les normes d'accès, ce qui empêchait les personnes en fauteuil roulant d'avoir accès au médecin de leur choix (*138*).

Encadré 3.3. Accès aux services de santé mentale

Le *Rapport sur la santé dans le monde 2001* appelait à un accès adéquat des personnes présentant une affection mentale à un traitement efficace et humain (*133*). L'accès à des soins appropriés est problématique pour nombre de ces personnes, et certaines catégories, telles que les populations rurales, y ont généralement moins accès que les autres (*134*).

Si l'on veut assurer l'accès à des services de santé mentale, l'un des facteurs les plus importants à prendre en compte est la mesure dans laquelle les services sont à base communautaire (*135*). Or, dans la plupart des pays, les soins sont généralement dispensés en institution : dans les pays à revenu faible et intermédiaire, on compte moins d'un patient par jour consultant en ambulatoire ou ayant pris contact avec une institution de soins (0,7/jour) (*136*). Le passage des soins en institution aux soins communautaires est lent et inégal. Une récente étude des systèmes de santé mentale dans 42 pays à revenu faible et intermédiaire (*136*) a montré que les ressources allouées à la santé mentale étaient massivement concentrées en milieu urbain. Un nombre considérable de personnes présentant une affection mentale sont internées dans des hôpitaux psychiatriques dans de grandes villes. En prenant en compte la densité de la population, on dénombre près de trois fois plus de lits en établissements psychiatriques dans la plus grande ville du pays que dans le reste du pays (voir le graphique ci-dessous). Dans les pays à faible revenu, le déséquilibre est encore plus marqué, avec plus de six fois plus de lits dans la plus grande ville. On observe un schéma analogue concernant les ressources humaines : sur l'ensemble des pays participants, ramenée à la population, la proportion de psychiatres et d'infirmiers travaillant dans la plus grande ville est plus de deux fois plus élevée que le nombre de ces professionnels dans l'ensemble du pays.

Ratio de lits en psychiatrie situés dans la plus grande ville, ou à proximité, par rapport aux lits dans l'ensemble du pays



Note : PFR = Pays à faible revenu ; PRITI = pays à revenu intermédiaire, tranche inférieure ; PRITS = pays à revenu intermédiaire, tranche supérieure

Si l'on veut améliorer l'accès aux services destinés aux personnes présentant un problème de santé mentale, il convient de renforcer les systèmes de soins communautaires. Il s'agira d'une plus importante intégration dans les services de santé primaires, de décourager l'hospitalisation, surtout dans les grands hôpitaux psychiatriques, et de renforcer les soins de santé mentale ambulatoires grâce à un suivi des soins et à des équipes mobiles (*161*). Où qu'ils soient dispensés, les services de santé mentale doivent respecter les droits humains de la personne présentant un problème de santé mentale, conformément à la CRDPH (*162*).

Souvent, les personnes handicapées, et notamment les personnes à mobilité réduite, ne peuvent pas accéder aux installations médicales. D'après l'*enquête sur la santé dans le monde*, les hommes handicapés indiquent que le matériel du prestataire de services de santé (y compris les médicaments) n'est pas adapté, qu'il s'agisse de pays à faible revenu ou à revenu élevé (22,4 % sont de cet avis, contre 7,7 % des hommes non handicapés) ; les femmes handicapées dans les pays à revenu élevé font état des mêmes difficultés (Tableau 3.2). Ainsi, nombre de femmes à mobilité réduite ne peuvent pas bénéficier d'un dépistage du cancer du sein ou du col de l'utérus parce que la table d'examen n'est pas réglable en hauteur et que la mammographie n'est adaptée qu'aux femmes pouvant se tenir debout (*11*, *132*).

Les personnes handicapées citent fréquemment les transports comme un obstacle à l'accès aux soins de santé, surtout lorsqu'elles habitent à une certaine distance de l'établissement de santé (Tableau 3.2) (*91*-*95*). Pour ces personnes, les moyens de transport sont souvent limités, trop chers ou inaccessibles (*139*). La majorité des personnes handicapées ayant participé à une étude aux États-Unis a affirmé que les problèmes de transport constituaient un obstacle majeur à l'accès aux soins (*89*). Selon une étude menée en République de Corée, si les personnes présentant des déficiences physiques sévères ou de graves troubles de la communication ne participent pas aux dépistages des maladies chroniques menés sur la population, c'est vraisemblablement à cause de problèmes de transport (*140*).

Les problèmes de communication entre les personnes handicapées et les prestataires de services sont souvent présentés comme un sujet de préoccupation (*79*, *141*, *142*). Des difficultés peuvent survenir lorsque les personnes handicapées essaient d'obtenir un rendez-vous avec un prestataire, d'exposer leurs antécédents médicaux et de décrire leurs symptômes, ou de comprendre les explications concernant le diagnostic et la prise en charge de leur pathologie. Le professionnel de santé risque de travailler à partir d'antécédents médicaux inexacts si ces informations lui sont fournies par des aidants, des membres de la famille ou d'autres personnes (*143*).

Les prestataires de services peuvent se sentir mal à l'aise pour communiquer avec des personnes handicapées. Par exemple, de nombreux prestataires de soins de santé n'ont pas été formés pour communiquer avec des personnes présentant des problèmes sévères de santé mentale, et sont mal à l'aise ou inefficaces dès lors qu'ils communiquent avec elles (*144*). Une étude sur l'accès des femmes présentant une surdité aux soins de santé aux États-Unis a observé que les soignants baissaient souvent la tête lorsqu'ils parlaient, ce qui empêchait ces femmes de lire sur leurs lèvres (*141*).

Si l'on ne parvient pas à communiquer grâce à des moyens adaptés, cela peut entraîner des problèmes de compliance au traitement ou de présence aux rendez-vous (*145*). Une enquête commanditée par l'association des parents d'enfants handicapés au Zimbabwe montre que certaines personnes handicapées sont exclues des services généraux de lutte contre le VIH/sida du fait que le conseil et le dépistage ne sont pas proposés en langue des signes pour les personnes présentant des déficiences auditives, et que le matériel pédagogique et de communication n'est pas proposé en Braille pour les personnes présentant des déficiences visuelles (*146*).

Certaines personnes handicapées peuvent avoir des besoins multiples ou complexes en matière de santé, en particulier de réadaptation, requérant l'intervention de différents prestataires de services. Ces besoins peuvent s'étendre à des services aussi variés que le secteur de l'éducation et le secteur social. Les personnes handicapées ayant besoin de services multiples reçoivent souvent des services partiels ou redondants (*147*). Elles peuvent également rencontrer des difficultés de coordination lorsque les soins sont transférés d'un prestataire à un autre (*148*), par exemple lors du passage des services pédiatriques à ceux destinés aux adultes (*149*-*151*) ou des services pour adultes aux services gériatriques (*152*, *153*).

Le manque de communication entre les prestataires peut entraver la coordination de la prestation de services (*154*). Ainsi, lorsqu'un professionnel de soins de santé primaires adresse le patient à un spécialiste, souvent, les informations nécessaires manquent. À l'inverse, les professionnels de soins de santé primaires reçoivent fréquemment des rapports d'examen inadéquats de la part des spécialistes, et parfois, les comptes rendus d'hospitalisation ne parviennent pas au médecin de soins de santé primaires (*155*).

Les consultations de soins de santé primaires peuvent prendre plus de temps pour la personne handicapée que pour le patient non-handicapé (*156*). Il faut généralement davantage de temps pour les examens, les dépistages, les procédures cliniques et la promotion de la santé destinés à des adultes présentant des déficiences intellectuelles (*99*). Généralement, les praticiens ne bénéficient d'aucun remboursement pour ce temps de consultation supplémentaire qu'ils consacrent aux personnes handicapées (*132*, *156*) et l'écart entre le coût effectif et le remboursement peut les dissuader de proposer des services de santé complets (*156*). Des consultations courtes laissent peu de temps au praticien pour comprendre les besoins parfois complexes des personnes handicapées en matière de santé et pour y répondre (*154*, *157*).

La perception qu'ont les patients de leur propre état de santé peut influer sur les comportements, notamment sur le fait de se faire soigner, et sur la communication des besoins en matière de santé. Ainsi, une étude menée auprès de personnes épileptiques dans les zones rurales du Ghana a montré que les croyances spirituelles influençaient l'état de santé et la volonté d'obtenir un traitement (*158*). Une étude portant sur les zones rurales de Gambie a établi que seuls 16 % des 380 personnes atteintes d'épilepsie savaient qu'un traitement préventif existait ; sur les 48 % de personnes épileptiques qui n'avaient jamais pris de traitement, 70 % ne savaient pas que les dispensaires proposaient de traitement pour les crises convulsives (*158*). On constate que, parmi les ethnies minoritaires, les personnes présentant des déficiences intellectuelles sont moins susceptibles de recourir aux services de santé (*14*, *159*). Une étude australienne sur les femmes présentant des problèmes de santé mentale et des troubles physiques, sensoriels et intellectuels a constaté que les perceptions qu'avait la patiente elle-même de sa sexualité, de douloureuses expériences associées à un examen gynécologique et le souvenir de leur vie d'avant leur handicap étaient autant de barrières les empêchant de vouloir obtenir des soins (*72*). Dans un autre exemple, les personnes atteintes par un handicap à mesure qu'elles vieillissent risquent de considérer leurs symptômes comme un processus « normal », « faisant simplement partie du vieillissement » et ne chercheront pas à obtenir un traitement approprié (*160*).

Intégrer les personnes handicapées dans les services de soins de santé généraux

Tous les groupes constituant la société devraient avoir accès à des services de santé complets et accessibles à tous (*122*, *163*). Une enquête internationale portant sur les priorités de recherche dans le domaine de la santé, indique que la prise en compte des déficiences spécifiques des personnes handicapées n'est que secondaire par rapport à l'intégration de leurs besoins dans les systèmes de santé primaires (*164*). Les services de santé primaires sont généralement ceux qui sont les plus accessibles, les plus abordables et les plus acceptables pour les populations (*161*). Ainsi, un examen systématique des études menées dans six pays en développement d'Afrique, d'Asie et d'Amérique latine a confirmé que des soins de santé primaires abordables étaient plus efficaces que d'autres programmes à l'intention des personnes atteintes de problèmes de santé mentale (*165*).

Les prestataires peuvent avoir à répondre à toute un éventail de besoins découlant des déficiences auditives, visuelles, cognitives, de troubles du langage et de problèmes de mobilité s'ils veulent intégrer les personnes handicapées dans les services de soins de santé primaires.

Tableau 3.6. Exemples d'aménagements raisonnables

Aménagements	Approches suggérées
Modifications structurelles des installations	Veiller à ce qu'il y ait un chemin de circulation accessible depuis la rue, ou un moyen de transport jusqu'à l'établissement de santé ; réserver des places de stationnement adéquates aux personnes handicapées ; configurer les salles d'examen et les autres espaces de l'établissement de santé de façon à permettre l'accès aux aides à la mobilité et aux personnes accompagnant les personnes concernées ; installer des rampes et des barres d'appui ; élargir les portes ; dégager les halls de tout équipement empêchant de circuler ; installer des ascenseurs ; mettre en place une signalisation très contrastée, en gros caractères et en Braille ; installer des toilettes et des lavabos adaptés ; installer des sièges pour les personnes qui ne peuvent pas rester debout ou s'asseoir par terre pour attendre.
Utiliser du matériel adoptant le concept « de conception universelle »	Tables d'examens réglables en hauteur ou mise à disposition de berceaux ou de lits d'examen surbaissés ; fauteuils de pesée ou plateformes de pesée ; matériel de diagnostic accessible en fauteuil roulant, notamment l'appareil de mammographie.
Fournir des informations sous une forme appropriée	Présenter les informations relatives à la santé dans des formats alternatifs, notamment en gros caractères, en Braille, en format audio et sous forme de pictogrammes ; parler distinctement et directement à la personne ; présenter les informations lentement, de façon à s'assurer d'une bonne compréhension ; faire une démonstration plutôt que simplement décrire les activités à réaliser ; assurer des services d'interprétation en langue des signes ; mettre à disposition des lecteurs, des scribes ou des interprètes pour aider à remplir les formulaires.
Aménager les systèmes de rendez-vous	Prendre des dispositions pour que les rendez-vous puissent être pris par courriel ou par fax ; envoyer des rappels de rendez-vous écrits ou par téléphone ; prévoir du temps supplémentaire pour ces rendez-vous ; proposer le premier ou le dernier rendez-vous de la journée ; regrouper les rendez-vous pour les problèmes de santé généraux des personnes handicapées et les problèmes spécifiques à leur handicap.
Opter pour des moyens alternatifs de prestations de services	Recourir à la télémédecine, à des équipes mobiles et à des consultations à domicile ; impliquer les membres de la famille et les aidants lors des consultations médicales lorsque c'est approprié et que le patient le souhaite ; aider le patient pour son transport jusqu'aux services de santé.

Le Tableau 3.6 présente des exemples d'aménagements. Bien que l'on ne dispose guère de preuves de leur efficacité, ces aménagements constituent des approches pratiques, largement recommandées dans l'ensemble de la littérature et au sein de la communauté des personnes handicapées.

Dans les pays à faible revenu et à revenu intermédiaire, tranche inférieure, les programmes de réadaptation à base communautaire (RBC) peuvent promouvoir et faciliter l'accès aux services de santé des personnes handicapées et de leur famille. Comme le souligne dans le module Santé du *Guide de RBC* (*166*), des programmes peuvent aider les personnes handicapées à surmonter les obstacles à l'accès, à sensibiliser au handicap les agents de santé en soins primaires et à réorienter vers des services de santé.

Interventions ciblées pour compléter les soins de santé inclusifs

Les interventions ciblées peuvent contribuer à réduire les inégalités de santé et à répondre aux besoins spécifiques des personnes handicapées (*4*, *17*). Les interventions ciblées peuvent se justifier pour les groupes qui sont difficiles à atteindre au moyen de programmes globaux (comme par exemple les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un problème de santé mentale, ou les personnes avec une surdité). Ce type d'interventions peut également

Encadré 3.4. Prévention du VIH/sida chez les jeunes personnes handicapées en Afrique

En 1999, le réseau international *Rehabilitation International* a lancé une initiative de lutte contre le VIH/sida au Mozambique et en République-Unie de Tanzanie, pour promouvoir la Décennie africaine des personnes handicapées et pour assurer un leadership dans la lutte contre le VIH/sida ainsi que pour assurer une formation aux droits de l'Homme. Les organisations non gouvernementales « Miracles » au Mozambique, et l'organisation des personnes handicapées pour les affaires juridiques et le développement social et économique de la République-Unie de Tanzanie (*Disabled Organization for Legal Affairs and Social Economic Development*) étaient les partenaires locaux du projet, avec le soutien de l'agence Suédoise de Développement International (*Swedish International Development Agency).*

Une enquête de référence menée auprès de 175 personnes handicapées âgées de 12 à 30 ans a révélé leur faible niveau de connaissances concernant le VIH/sida et fait apparaître que les informations sur la santé présentées sous des formes accessibles faisaient fréquemment défaut et que souvent, les établissements de santé n'étaient pas accessibles.

Le projet a élaboré du matériel pédagogique sur les questions relatives au VIH/sida et sur les droits, à l'intention des jeunes et des jeunes adultes handicapés, ainsi qu'à celle des travailleurs de proximité et des éducateurs pour les pairs travaillant avec ce groupe. Ce matériel comporte des manuels dans des formats accessibles, par exemple en Braille ou sur DVD en langue des signes. Il a été largement diffusé auprès des organisations de lutte contre le VIH/sida et des organisations de personnes handicapées. Quatre ateliers de formation, dispensés en kiswahili et en portugais à 287 participants, ont été ensuite élargis de façon à inclure les personnes handicapées des zones rurales du Mozambique. Certains participants ont été formés au rôle d'éducateur local sur le VIH/sida. Dans le même temps, une vaste campagne de sensibilisation du public s'est appuyée sur les médias de masse, sur Internet et des séminaires auxquels ont participé des représentants de l'État et des organisations non gouvernementales.

Au terme de ce projet, il a été recommandé que les questions de handicap soient intégrées dans les programmes éducatifs sur le VIH/sida. L'approche participative et inclusive s'est révélée efficace pour la formation des jeunes handicapés, ainsi que pour celle des éducateurs pour les pairs et des travailleurs de proximité.

Source (*167*).

être utile pour les personnes handicapées présentant un risque plus élevé d'affection secondaire ou de comorbidité, ou lorsqu'il existe des besoins spécifiques nécessitant des soins permanents (Encadré 3.4).

Les efforts de promotion de la santé ciblant les personnes handicapées peuvent avoir un impact substantiel sur l'amélioration des comportements et des modes de vie, sur l'amélioration de la qualité de vie, ainsi que sur la réduction des coûts médicaux (*18*, *168*). Plusieurs petits programmes de promotion de la santé axés sur la perte de poids et la forme, élaborés spécifiquement à l'intention de personnes présentant une déficience intellectuelle, ont fait la preuve de leur réussite (*169*). Aux États-Unis, une intervention destinée à des adultes avec une Trisomie 21 comportait un programme de mise en forme de 12 semaines et un programme d'éducation à la santé : elle a conduit à une nette amélioration de la forme, de la force et de l'endurance, et à des pertes de poids légères mais significatives (*65*).

Améliorer l'accès aux services de santé spécialisés

Les équipes de soins primaires ont besoin d'être soutenues par des services, des organisations et des établissements spécialisés (*170*), de façon à pouvoir proposer aux personnes handicapées des soins de santé complets. Une enquête menée auprès des médecins généralistes aux Pays-Bas a constaté que, s'ils s'accordaient pour dire que les personnes présentant des déficiences intellectuelles devaient bénéficier de services dans le cadre de soins de santé primaires, ils jugeaient que l'accès à un soutien par des spécialistes était « important à très important » pour les problèmes de santé, tels que les problèmes psychiatriques et les troubles du comportement ou

l'épilepsie (*171*). Il a également été recommandé que les personnes présentant une déficience intellectuelle bénéficient d'examens de santé complets dans des établissements de soins de santé primaires, avec, au besoin, un appui pluridisciplinaire apporté par des spécialistes (*169*).

Les bonnes pratiques en matière de santé mentale mettent en lumière l'importance des spécialistes (*161*). En Ouganda, des spécialistes en santé mentale se rendent dans les centres de soins primaires pour y assurer une supervision et un accompagnement ; au Brésil, des spécialistes en santé mentale qui se déplacent voient les patients en même temps que le praticien de soins primaires ; et en Australie, les médecins généralistes ont la possibilité de contacter les infirmiers en psychogériatrie, les psychologues ou les psychiatres, chaque fois que nécessaire (*161*).

Dans certains pays, des services communautaires spécialisés répondent aux besoins de santé spécialisés. Au Royaume-Uni, des équipes spécialisées dans les troubles d'apprentissage sont largement disponibles pour les personnes présentant une déficience intellectuelle. Ces équipes proposent un traitement spécialisé lorsque les services généraux ne permettent pas de répondre aux besoins de santé, elles aident les services de santé primaires à identifier les besoins et à y répondre, elles facilitent l'accès aux services généraux et dispensent éducation et conseil aux individus, aux familles et à d'autres professionnels (*172*). Au Brésil et en Inde, des équipes mobiles assurent le suivi des patients présentant une lésion médullaire, afin de résoudre des problèmes tels que les problèmes de peau, les problèmes de gestion de la vessie et des intestins, les problèmes articulaires et musculaires et la gestion de la douleur (*173*).

Assurer des services de santé centrés sur les individus

De nombreuses personnes handicapées recherchent plus de relations de collaboration avec les prestataires de soins de santé primaires dans la prise en charge des affections primaires, secondaires et comorbides (*7*). En Australie, un programme d'évaluation complet de l'état de santé a été conçu dans le but d'améliorer les interactions entre les adultes présentant des déficiences intellectuelles et les soignants. Grâce à cette évaluation, les praticiens se sont concentrés sur les besoins en santé des adultes présentant des déficiences intellectuelles et ont contribué à améliorer la promotion de la santé et la prévention des maladies (*174*).

Les approches centrées sur les individus doivent :

- Former et soutenir les personnes handicapées afin qu'elles gèrent leur propre santé. Les approches d'autogestion améliorent efficacement l'état de santé et la qualité de vie pour diverses affections chroniques, et, dans certains cas, elles induisent un coût moindre pour le système de santé (*125*, *175*, *176*). Avec une formation et un soutien adéquats, et des opportunités de prise de décision en collaboration, les personnes handicapées peuvent jouer un rôle actif dans l'amélioration de leur santé (Encadré 3.5). Les personnes handicapées qui ont des connaissances plus approfondies peuvent mieux communiquer, négocier plus efficacement avec le système de santé et sont généralement plus satisfaites de leurs soins (*179*, *180*).
- Proposer des cours d'autogestion limités dans le temps, impliquant un soutien par les pairs, de sorte que les personnes handicapées soient mieux à même de gérer leur propre santé (*176*). Au Nicaragua, où le système de santé est surchargé en raison du nombre croissant de personnes souffrant de maladies chroniques, des « *clubs pour maladies chroniques* » ont été instaurés dans les centres de santé pour apprendre aux personnes diabétiques quels sont les facteurs de risque, comment gérer la maladie, quels sont les signes de complication et les modes de vie sains (*181*). Au Rwanda, une étude sur les besoins de promotion de la santé des personnes amputées de membre inférieur ont recommandé l'organisation d'ateliers permettant aux personnes handicapées de

Encadré 3.5. Des personnes avec une lésion médullaire dans les équipes médicales

En 2005, une initiative a été lancée dans plusieurs pays pour comprendre comment les personnes handicapées pouvaient jouer un plus grand rôle dans la gestion de leurs propres soins. Le « nouveau paradigme des soins médicaux pour les personnes handicapées » est une initiative conjointe de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), de l'Association italienne les Amis de Raoul Follereau (*Associazione Italiana Amici di Raoul Follereau*) (AIFO) et de l'Organisation mondiale des personnes handicapées (OMPH). Elle fait suite à une recommandation formulée par l'OMS, selon laquelle les services de santé organisés en fonction du modèle traditionnel des soins aigus sont inappropriés pour les soins de longue durée, parce qu'ils ne donnent pas aux personnes handicapées un rôle suffisant dans la gestion de leurs propres soins (*177*).

Le projet « Nouveau paradigme » mis en œuvre à Piedecuesta, en Colombie, a encouragé les personnes avec une lésion médullaire à se réunir régulièrement pour discuter de leurs besoins en santé. Les travailleurs sociaux et les agents de santé fournissaient des informations sur la santé et dirigeaient des sessions de formation interactives sur les compétences pratiques d'auto-prise en charge. Parmi les sujets traités : les escarres, les problèmes urinaires, la gestion du sondage urinaire et les questions liées à la sexualité.

Les participants ont fait état d'une amélioration de leurs relations avec les agents de santé et d'une meilleure qualité de vie après le lancement du projet. Après s'être réuni régulièrement pendant deux ans, le groupe a décidé de créer une association. Les membres partagent leur expérience avec les personnes nouvellement admises à l'hôpital local de Piedecuesta présentant elles aussi une lésion médullaire, si bien que les membres de l'association sont partie intégrante de l'équipe soignante locale (*178*).

partager leur expérience et de se motiver les unes les autres aux fins d'améliorer leurs comportements en matière de santé (*37*).

- Impliquer les membres de la famille et les auxiliaires de vie à la prestation de services lorsque c'est indiqué. Les membres de la famille et les auxiliaires de vie peuvent avoir des connaissances et des compétences limitées. Ils ne comprennent pas toujours l'importance d'un mode de vie sain, ou ne sont pas toujours à même de percevoir chez la personne handicapée un changement qui pourrait indiquer un problème de santé (*182*). Les membres de la famille et les auxiliaires de vie peuvent encourager les personnes handicapées à recourir aux soins en identifiant les besoins en santé, en les aidant à obtenir les soins nécessaires, notamment à programmer les rendez-vous, en les accompagnant à leurs rendez-vous, en communiquant des informations et en aidant à promouvoir et à pérenniser des activités saines (*14*). D'après une étude menée aux États-Unis, les conjoints, partenaires et auxiliaires de vie rémunérés sont plus susceptibles que d'autres types d'aidants à garantir que les personnes handicapées bénéficient de services de santé préventifs (*183*).

Coordonner les services

La coordination des soins favorise une approche de la prestation reposant sur des équipes pluridisciplinaires et qui collaborent, mettant en relation les personnes handicapées avec les services et ressources adéquats, et veillant à une distribution plus efficiente et équitable des ressources (*147*, *154*, *184*). Si elle risque d'augmenter les coûts de la prestation de services à court terme, la coordination peut aussi améliorer la qualité, l'efficience et la rentabilité de ces services à plus long terme (*184*-*188*). En ciblant les personnes qui peuvent en bénéficier, on contribuera à en améliorer les résultats et à réduire les coûts de coordination inutiles (*189*). Des études ont confirmé que des approches intégrées et coordonnées entre différents organismes de services (y compris ceux qui interviennent dans le domaine du logement et de l'éducation) peuvent réduire le recours des personnes handicapées aux hôpitaux et aux centres d'accueil

et améliorer leur état de santé général et leur participation à la communauté (*190*, *191*).

Des moyens efficaces et efficients de coordonner une transition sans heurts des services de soins de santé pour les personnes handicapées sont encore à l'étude. Cependant, on pense généralement que pour être efficaces, les grandes stratégies devraient comporter les étapes suivantes (*148*, *152*, *192*) :

- **Identifier un coordinateur des soins.** Divers membres du personnel de santé peuvent exercer la fonction de coordinateur de soins. Les structures de soins primaires sont probablement les plus compétentes pour coordonner les soins dans tout le système de santé (*155*, *185*), et de nombreuses personnes handicapées considèrent que leur praticien généraliste a la responsabilité globale de leurs soins de santé et que c'est lui qui détient les clés pour accéder à une vaste gamme de services communautaires (*193*). Parfois, des services de coordination des soins et des médiateurs de santé peuvent aider les personnes à accéder aux services de soins de santé primaires (*120*), comme au Royaume-Uni, où des infirmiers spécialisés coordonnent les soins de santé des personnes présentant une déficience intellectuelle (*169*).
- **Mettre au point un plan de soins individuel.** Il est important de disposer d'un plan de soins personnalisé pour faire le lien entre les soins présents et les soins antérieurs et prendre les dispositions nécessaires pour répondre aux besoins à venir (*194*). En Australie, *Enhanced Primary Care* encourage les médecins généralistes à procéder à des évaluations de santé complètes, à établir des plans de soins pluridisciplinaires et à organiser des conférences de prise en charge de cas avec des personnes âgées, des personnes atteintes d'une maladie chronique et des personnes présentant une déficience intellectuelle (*169*).
- **Assurer la réorientation et le transfert adéquats d'informations à d'autres services.** Une réorientation rapide peut faciliter l'accès et réduire le stress, le mécontentement, ainsi que le développement d'affections secondaires (*154*, *195*, *196*). Une bonne communication entre les différents prestataires de services est indispensable (*197*). Les dossiers électroniques ou les cahiers de liaison, qui comportent des informations sur les capacités d'un patient, ses difficultés et ses méthodes d'apprentissage ou modes de communication, peuvent faciliter la transition entre les services destinés aux enfants et ceux destinés aux adultes, ainsi qu'entre les multiples professionnels (*154*). Il peut également être utile de recenser les services et les ressources communautaires pertinents.

Utiliser les technologies de l'information et de la communication

Les technologies de l'information et de la communication peuvent accroître la capacité des services de soins de santé, améliorer la prestation de services et permettre aux personnes de mieux gérer leur propre santé (*198*). Cependant, les données démontrant l'efficacité de certaines technologies sont rares, ou témoignent d'un effet limité, tandis que d'autres technologies sont prometteuses, tant pour le système de soins de santé que pour l'amélioration des effets sur l'état de santé des personnes (*199*).

- **Dossiers médicaux électroniques** : le partage de dossiers électroniques peut permettre de résoudre les problèmes courants de continuité des soins (*200*).
- **Services de télémédecine** : les personnes qui bénéficient de services de télémédecine en psychiatrie, par exemple pour les évaluations psychiatriques et la gestion de la médication, se déclarent très satisfaits des soins qu'elles ont reçus (*201*), et la vidéo-conférence donne également de bons résultats pour les programmes d'autogestion (*202*).
- **L'informatique au service de la santé** : les programmes d'autogestion basés sur Internet ont été utiles aux personnes ayant une maladie chronique (*175*, *203*). Une étude comparant les dépistages de problèmes d'audition *via* Internet et les

dépistages classiques a démontré que les premiers pouvaient être efficaces (*204*), et que les portails Internet pouvaient proposer un « *e-coaching* », préparant les individus à leur consultation chez des médecins de soins de santé primaires et à discuter des affections chroniques (*180*).

Résoudre les problèmes de ressources humaines

Au nombre des obstacles courants figurent les attitudes, les connaissances et les compétences des prestataires de services ; il faut aussi veiller à ce que les pratiques de santé n'entravent pas les droits des personnes handicapées.

Les personnes handicapées peuvent être réticentes à rechercher des soins de santé pour des raisons de stigmatisation et de discrimination (*205*). Elles peuvent avoir fait l'objet d'une institutionnalisation ou d'un traitement contre leur gré, de mauvais traitements, d'un défaut de soins et d'une dévalorisation constante. Des expériences négatives au sein du système de santé, notamment les cas d'insensibilité ou de manque de respect par certains professionnels, peuvent se traduire par une méfiance vis-à-vis des prestataires de services, la non-recherche de soins et le recours à l'autodiagnostic et à l'automédication (*89*, *206*). C'est pourquoi il est crucial que les prestataires de santé apportent aux personnes handicapées des réponses respectueuses, bien informées et soucieuses de leur bien-être.

Toutefois, les attitudes négatives et les préjugés qui ont cours parmi les prestataires de soins continuent de nuire aux soins apportés aux personnes handicapées (*90*, *207*). Certains prestataires peuvent se sentir mal à l'aise lorsqu'il s'agit de traiter des personnes handicapées (*157*), et les décisions cliniques risquent d'être influencées par des attitudes et des préjugés négatifs. Ainsi, l'idée fausse couramment répandue selon laquelle les personnes handicapées ne sont pas sexuellement actives conduit souvent les professionnels de santé à négliger de proposer des services de santé sexuelle et reproductive (*11*, *79*, *89*, *208*).

Souvent, les agents de santé ne disposent pas des connaissances et compétences adéquates pour traiter les affections primaires, secondaires et de comorbidité associées au handicap et ne savent pas comment gérer efficacement les besoins en santé des personnes handicapées (*89*, *154*, *209*). Les prestataires de services ne savent pas toujours bien comment satisfaire les besoins de santé directement liés au handicap, ni faire la différence entre les problèmes de santé qui sont liés au handicap et ceux qui ne le sont pas, et peuvent ne pas percevoir la nécessité de soins de santé complets (*96*).

Ainsi, les programmes du premier cycle universitaire pour les agents de santé traitent rarement des besoins des personnes handicapées (*11*, *145*), et les médecins généralistes indiquent souvent qu'un manque de formation influe sur leur capacité à assurer des soins aux personnes handicapées (*143*).

La méconnaissance et la compréhension limitée du handicap parmi les prestataires de soins de santé empêchent fréquemment une coordination rapide et efficace des services (*96*, *154*), si bien que, parfois, les examens se révèlent inappropriés et les personnes handicapées sont amenées à vivre des situations inconfortables, voire dangereuses (*210*). Les différences de traitement peuvent être importantes lorsque les soignants ne peuvent pas s'appuyer sur des recherches et des lignes directrices cliniques en rapport avec le handicap. D'après une étude, la principale raison pour laquelle aucun médicament n'était prescrit contre l'ostéoporose aux personnes avec une lésion médullaire était que les médecins généralistes ne disposaient pas de lignes directrices reposant sur des bases factuelles (*30*).

La présence d'une affection particulière ne suffit pas à déterminer la capacité juridique (*211*). Compte tenu de l'article 12 de la CRDPH, il est inacceptable de partir du postulat que les personnes présentant certaines affections sont privées de leur capacité juridique. Les personnes handicapées privées de leur droit à exercer leur capacité juridique risquent de ne pas pouvoir jouer un rôle actif dans leur propre santé. Ce

Encadré 3.6. Droits des personnes handicapées en matière de sexualité et de procréation

La *Convention relative aux droits des personnes handicapées* (CRDPH) des Nations Unies précise que les personnes handicapées jouissent de la capacité juridique dans tous les domaines, sur la base de l'égalité avec les autres (article 12), ont le droit de se marier, de fonder une famille et de conserver leur fertilité (article 23) et ont accès aux services de santé sexuelle et génésique (article 25). Il existe un préjugé courant selon lequel les personnes handicapées n'auraient pas d'activité sexuelle ou que leur sexualité et leur fertilité devraient être contrôlées (*77*). Des données attestent que ces personnes sont sexuellement actives (*212*), si bien que l'accès à l'éducation sexuelle est important pour favoriser la santé sexuelle et les expériences positives en matière de sexualité et de relations intimes pour toutes les personnes handicapées.

Malgré les interdictions juridiques, on observe de nombreux cas de stérilisation sans consentement utilisée aux fins de limiter la fertilité de personnes handicapées, notamment celles présentant des déficiences intellectuelles, et presque toujours des femmes (*213*-*216*). La stérilisation peut également être utilisée comme technique de gestion des menstruations.

La stérilisation sans consentement des personnes handicapées est contraire aux règles des droits de l'Homme internationales. Les personnes handicapées devraient avoir accès à la stérilisation volontaire sur une base d'égalité avec les autres. En outre, la stérilisation n'est presque jamais la seule option pour la gestion des menstruations ou le contrôle de la fertilité (*214*). Elle n'offre pas non plus de protection contre les violences sexuelles ou les maladies sexuellement transmissibles. Il faut que des cadres juridiques et des mécanismes de notification et d'application soient en place si l'on veut être sûr que, à chaque fois qu'une stérilisation est demandée, les droits de la personne handicapée sont systématiquement respectés, prévalant sur tous les autres intérêts.

qu'il faut, à l'avenir, c'est un accompagnement pour la prise de décisions, au lieu d'une tutelle ou d'autres formes de prises de décisions alternatives (Encadré 3.6).

L'éducation et la formation des agents de santé aux questions liées au handicap constituent une importante priorité si l'on veut accroître la sensibilisation aux besoins de santé des personnes handicapées et améliorer leur accès aux services (*89*, *127*, *142*, *143*, *209*, *217*). Il faut enseigner aux agents de santé les causes, les conséquences et le traitement des maladies invalidantes, et les informer sur les conceptions erronées au sujet du handicap qui découlent d'opinions stigmatisantes vis-à-vis des personnes handicapées (*145*, *150*, *154*).

Une enquête menée auprès de médecins généralistes en France recommande l'introduction de cours sur le handicap dans le programme des écoles de médecine, des formations continues *ad hoc* et la mise à disposition de ressources adéquates (*157*). Dans une initiative novatrice en matière d'éducation et de formation, des personnes handicapées forment les étudiants et les professionnels de santé à un vaste éventail de sujets liés au handicap, notamment sur les attitudes et pratiques discriminatoires, les compétences de communication, l'accessibilité physique, la nécessité de soins préventifs et les conséquences d'une mauvaise coordination des soins (*145*, *154*). Une formation dispensée par des personnes présentant des déficiences physiques, sensorielles ou des problèmes de santé mentale peut permettre de mieux connaître les problèmes que rencontrent les personnes handicapées (*142*).

Intégrer l'enseignement sur le handicap dans la formation au niveau du premier cycle universitaire

Les enseignants apprennent de plus en plus aux étudiants comment communiquer avec les patients, et notamment avec les personnes handicapées (*144*), et de nombreuses études font état de bons résultats chez divers professionnels de santé :

- Une étude portant sur les étudiants australiens en quatrième année de médecine fait état d'un changement d'attitude significatif vis-à-vis des personnes présentant des déficiences liées au développement, après un atelier de trois heures sur les compétences de communication (*218*).

- Dans une étude américaine, des étudiants en troisième année de médecine ont rapporté qu'ils se sentaient moins « maladroits » et qu'ils « plaignaient » moins les personnes handicapées après avoir assisté à une session de sensibilisation de 90 minutes (*219*).
- Selon une analyse, les personnes handicapées formatrices auprès d'étudiants en médecine ont aidé ces derniers à comprendre en quoi le handicap affectait le plan de traitement, et à prendre conscience des attitudes vis-à-vis du handicap et à y réfléchir (*220*).
- Pour une étude consacrée aux étudiants en quatrième année de médecine, des personnes handicapées ont fait des présentations sous forme de réunions-débats. Les étudiants ont indiqué qu'ils avaient apprécié d'entendre des personnes handicapées parler de leur expérience personnelle, ainsi que de ce qui fonctionnait ou pas dans le contexte médical et dans la relation patient-prestataire (*221*).
- En Fédération de Russie, les étudiants inscrits en 1re année d'ergothérapie et en 3e cycle de management ont assisté à des cours d'introduction élaborés et dispensés par l'association de personnes handicapées « *All-Russian Society of the Disabled* », qui ont permis de développer des attitudes positives chez ces étudiants (*222*).
- Une étude visant à déterminer si un changement dans le programme de cours influait sur les attitudes des étudiants infirmiers vis-à-vis des personnes handicapées a montré que leurs attitudes étaient plus positives à la fin de leur dernière année (*223*).

Assurer une formation continue pour les agents de santé

De nombreux agents de santé reconnaissent avoir besoin d'une formation continue portant sur le handicap (*143*). Dans une étude, les prestataires de service ont décrit ce qu'ils avaient spécifiquement besoin d'apprendre : ils voulaient notamment des informations sur les moyens d'accéder à des ressources sur le handicap, de coordonner les soins, de procéder à des aménagements raisonnables pour les personnes handicapées, de répondre aux besoins en matière de santé sexuelle et reproductive, et de remplir les formulaires permettant de déterminer la situation de handicap (*209*). D'après des données provenant du Royaume-Uni, si, généralement, les infirmiers en activité dispensant des soins de santé primaires ne sont pas réticents à l'idée de travailler avec des personnes présentant des déficiences intellectuelles, ils considèrent la formation dans ce domaine comme une priorité (*224*).

Le conseil de réadaptation indien (*Rehabilitation Council of India*) a mis en place un programme national (1999-2004) visant à former les médecins travaillant dans des centres de santé primaires aux questions relatives au handicap. Les objectifs étaient notamment de diffuser des connaissances sur la prévention, la promotion de la santé, la détection précoce, le traitement et la réadaptation, de faire prendre conscience des services à assurer aux personnes handicapées et de sensibiliser les médecins aux questions générales relatives au handicap, tels que la législation et les droits de l'homme. Au terme de ce programme, 18 657 médecins sur 25 506 avaient reçu une formation (*225*).

Soutenir les agents de santé au moyen de ressources adéquates

Des lignes directrices sur les pratiques cliniques reposant sur des données factuelles peuvent aider les agents de santé à assurer aux personnes handicapées des soins de santé adéquats. Ainsi, le Guide clinique et l'accès aux soins intégrés pour la santé bucco-dentaire des personnes avec des difficultés d'apprentissage (*Clinical guidelines and integrated care pathways for the oral health care of people with learning disabilities) (226)* aident les professionnels de santé à améliorer la santé bucco-dentaire des personnes présentant des troubles de l'apprentissage. Le manuel *Table manners and beyond* décrit, avec des illustrations, des positions non classiques pour aider les cliniciens à procéder à l'examen gynécologique de femmes

handicapées (*132*). Les répertoires de services-ressources peuvent aussi aider les agents de santé à orienter des patients vers des spécialistes et à mettre les personnes handicapées en relation avec des services communautaires, y compris des programmes d'exercice physique, des groupes d'entraide et des organismes de soins à domicile. Diffusé auprès d'un large public, et notamment auprès des agents de santé, le « répertoire des services aux personnes handicapées au Malawi » (*Directory of disability services in Malawi*) détaille l'ensemble des organisations, groupes et services axés sur le handicap, au Malawi (*227*).

Combler les lacunes des données et des recherches

Disposer de données factuelles permet de prendre de meilleures décisions et d'obtenir de meilleurs résultats dans le domaine de la santé (*228*, *229*). Il est essentiel de disposer d'informations fiables afin de sensibiliser davantage la population aux problèmes de santé, de guider la planification et les politiques publiques, et d'allouer des ressources dans le but de réduire les disparités (*230*). C'est pourquoi la collecte de données et la recherche jouent un rôle essentiel pour apporter des informations permettant de comprendre les facteurs qui déterminent l'état de santé, pour élaborer des politiques, pour guider la mise en œuvre et contrôler les services de santé destinés aux personnes handicapées et, ce faisant, de consolider les systèmes de santé (*231*). Le manque de données probantes et de résultats de recherches peut être source d'obstacles significatifs pour les instances politiques et les décideurs, ce qui peut ensuite avoir une incidence sur la capacité des personnes handicapées d'accéder aux services de santé généraux.

La disponibilité de données relatives aux personnes handicapées varie largement d'un pays à l'autre (*232*). Rares sont les sources de données nationales disponibles, et les informations permettant de déterminer l'ampleur des inégalités en santé subies par les personnes handicapées sont limitées (*233*). Les systèmes de surveillance ventilent rarement les données en fonction du handicap, et les personnes handicapées sont souvent exclues des tests qui recherchent des preuves scientifiques des résultats d'une intervention de santé (*234*, *235*). Bien souvent, les critères d'éligibilité empêchent la participation des personnes handicapées (*11*), parce que leur affection primaire peut être perçue comme un « facteur de confusion» par rapport aux questions examinées. Certains obstacles, tels que le transport par exemple, peuvent parfois limiter l'opportunité pour les personnes handicapées de participer à ces recherches (*236*).

Récemment, une analyse sur les priorités de la recherche a montré que l'identification des obstacles aux soins de santé généraux et les stratégies permettant de surmonter ces obstacles constituaient les principales priorités (*164*). Au nombre des autres priorités figuraient la prévention des affections secondaires, ainsi que la détection précoce des problèmes de santé et l'orientation des patients par le biais des soins de santé primaires. Certains domaines pertinents pour la recherche et pour le recueil de données sont exposés ci-dessous.

Recherche sur les services de santé

Les données requises pour renforcer les systèmes de santé incluent :

- le nombre de personnes handicapées
- l'état de santé des personnes handicapées (*11*)
- les facteurs environnementaux et sociaux influençant l'état de santé des personnes handicapées
- la réceptivité des systèmes de santé aux personnes handicapées
- l'utilisation des services de santé par les personnes handicapées
- les besoins en soins de santé, satisfaits et non satisfaits (*237*).

Les personnes handicapées doivent être incluses dans l'analyse de tous les soins de

santé généraux (*233*) et les données portant sur les personnes handicapées devraient être ventilées. Au niveau de l'État, un bon exemple réside dans les centres pour le contrôle et la prévention des maladies et le système de suivi des facteurs comportementaux (*Centers for Disease Control and Prevention and Behavioural Risk Factor Surveillance System, BRFSS*), qui comporte deux questions générales permettant d'identifier le handicap afin de garantir qu'il y ait des données sur le handicap spécifiques au pays (*233*). La recherche devrait également s'intéresser à la qualité et à la structure des systèmes de santé, examinant, par exemple, quels aménagements raisonnables seraient nécessaires aux personnes handicapées.

Recherche sur les problèmes de santé associés au handicap

Il est extrêmement important d'empêcher la survenue d'affections secondaires découlant de déficiences existantes. Comme le montrent les résultats préliminaires d'un examen systématique des actions de promotion de la santé en faveur des personnes handicapées, les recherches dans ce domaine sont de plus en plus nombreuses, et des données témoignent de l'efficacité de certaines de ces actions (*238*). Cependant, pour disposer de modèles de recherche plus solides, cela demande de connaître les modalités précises des interventions, et des tests et des essais effectués sur plusieurs sites, ce qui permettrait de multiplier les sujets et faciliterait, par conséquent, la généralisation des conclusions (*237*).

Il importe également de veiller à la pertinence et à l'applicabilité des recherches cliniques générales vis-à-vis des personnes handicapées, compte tenu des données témoignant de taux de comorbidité élevés. Ainsi, le risque accru de diabète et de maladies cardiovasculaires chez les personnes schizophrènes exige un suivi et une prise en charge (*239*), mais il est aussi recommandé d'entreprendre des recherches génétiques afin de comprendre les mécanismes métaboliques (*240*).

Voici des stratégies pertinentes pour la recherche inclusive en santé, qui permettent également d'améliorer la comparabilité, la qualité et la capacité de recherche sur le handicap :

- Les organisations qui financent la recherche pourraient systématiquement imposer aux chercheurs d'inclure les personnes handicapées dans leurs échantillons de population. Malgré le défi que cela représente, des essais contrôlés randomisés sont possibles avec des personnes présentant une déficience intellectuelle (*172*). Il faut exiger des chercheurs qu'ils justifient scientifiquement leurs éventuelles restrictions dans les critères d'éligibilité (*11*). Les personnes présentant une déficience intellectuelle, celles qui ont des difficultés de communication ou d'autres dont le niveau d'alphabétisation est faible peuvent avoir besoin d'aide pour répondre aux enquêtes ou participer aux entretiens (*17*, *235*).
- Les personnes handicapées peuvent prendre une part active dans les recherches, soit en tant que chercheurs, soit en participant aux consultations ou aux groupes consultatifs, ou encore en jouant un rôle central en commandant ou en surveillant les recherches (*99*, *235*, *241*). Au Royaume-Uni, le *Quality Research in Dementia Network* (réseau de recherche qualitative sur la démence) réunit 180 patients et aidants ; il alloue des fonds à des recherches médicales, suit des projets et en évalue les résultats *(242)*. La participation des patients et de la population peut améliorer la qualité et l'impact de la recherche, mais il faut éliminer les obstacles à l'accès de sorte que les personnes handicapées puissent assister aux consultations ou aux réunions relatives à la recherche (*235*).
- La *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé* (CIF), qui utilise une terminologie, un langage et des concepts communément acceptés et compris, permet d'assurer une cohérence entre les études et les contextes, de sorte que ces éléments ne soient plus un obstacle à l'avancée de la recherche et des

politiques publiques relatives à la santé et au handicap (*9*).

- Il est indispensable de disposer de diverses méthodes de recherche : essais cliniques, études d'observation et épidémiologiques, recherches sur les services de santé, enquêtes et études sociales et comportementales. Bien conçues, les recherches qualitatives peuvent permettre d'examiner l'ensemble des obstacles et de documenter les bonnes pratiques en la matière (*243*).
- Le renforcement des capacités, les outils de recherche et la formation à la recherche portant sur le handicap sont nécessaires. Il est particulièrement important de disposer de bons outils pour la recherche consacrée aux effets du handicap, étant donné qu'il a été démontré que souvent, les personnes handicapées perçoivent leur état de santé et leur qualité de vie de manière différente de celle des personnes non-handicapées (*243*).

Conclusion et recommandations

Les personnes handicapées rencontrent des disparités en matière de santé et ont davantage de besoins non satisfaits que le reste de la population. Tous les pays doivent œuvrer à l'élimination des obstacles et rendre les systèmes de santé plus inclusifs et plus accessibles aux personnes handicapées.

Ce chapitre identifie différentes stratégies permettant de veiller à ce que les personnes handicapées puissent parvenir au meilleur état de santé qu'elles sont capables d'atteindre, en particulier : des mesures financières visant à améliorer la couverture et l'accessibilité financière ; des mesures visant à améliorer la prestation de services, notamment la formation du personnel de santé ; des mesures visant à renforcer les capacités des personnes handicapées pour améliorer leur propre santé ; et des mesures visant à améliorer la recherche et les données afin de surveiller, d'évaluer et de renforcer les systèmes de santé. Il faudra associer plusieurs stratégies si l'on veut réduire les disparités dans l'accès aux soins de santé entre les personnes handicapées et les personnes non handicapées. Étant donné que l'on dispose de peu de preuves de l'efficacité de certaines de ces stratégies dans les différents contextes et groupes de population, il faudra procéder à une évaluation minutieuse de leurs coûts et de leurs résultats en matière de santé.

La mise en œuvre des recommandations synthétisées ci-après requiert la participation d'un large éventail de parties prenantes. Les pouvoirs publics doivent élaborer, mettre en œuvre et assurer le suivi des politiques publiques, ainsi que des mécanismes de régulation et des normes pour la prestation de services de santé, pour s'assurer qu'ils incluent les personnes handicapées. Les prestataires de service doivent offrir la meilleure qualité de services de santé possible. Les usagers de ces services, les organisations de personnes handicapées et les organisations professionnelles doivent renforcer la sensibilisation, participer à l'élaboration des politiques publiques et surveiller la mise en œuvre des politiques et des services. À travers la coopération internationale, il est possible de partager les bonnes pratiques et les pratiques prometteuses, et d'apporter une assistance technique aux pays afin qu'ils consolident les politiques, systèmes et services en place.

Politique publique et législation

- Évaluer les politiques, systèmes et services en place, avec notamment une analyse des besoins, des expériences et des opinions de personnes handicapées, déceler les lacunes et identifier les priorités qui permettront de réduire les inégalités en santé et planifier l'amélioration des taux d'accès et d'inclusion.
- Procéder aux changements nécessaires dans les politiques, systèmes et services, afin de se conformer à la CRDPH.
- Établir des normes pour les soins de santé dispensés aux personnes handicapées, ainsi que des cadres et des mécanismes de mise

en application permettant de s'assurer que les normes sont bien respectées.
- Faire participer les personnes handicapées aux audits, ainsi qu'à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques publiques et des services.

Financement et accessibilité financière

- Garantir que les personnes handicapées puissent bénéficier des programmes de santé publique sur une base d'égalité avec les autres.
- Dans les pays où l'assurance maladie privée est prépondérante dans le financement des soins de santé, s'assurer que les personnes handicapées ne se voient pas refuser une assurance et réfléchir à des mesures pour rendre les primes d'assurance abordables pour les personnes handicapées.
- Recourir à des incitations financières pour encourager les prestataires de santé à rendre leurs services accessibles et à proposer des examens complets, des traitements reposant sur des données factuelles et à assurer un suivi.
- Dans les pays à revenu faible et intermédiaire où existent des soins primaires et des mécanismes de décaissement efficaces, envisager des systèmes ciblés de subventions conditionnelles en espèces, liées au recours aux soins de santé, de façon à améliorer l'accessibilité économique et l'utilisation des services.
- Réfléchir à des solutions pour réduire ou éliminer les frais directement à la charge des personnes handicapées qui n'ont pas d'autre moyen de financer leurs soins de santé.
- Envisager de mettre en place des aides pour couvrir les coûts indirects associés à l'accès aux soins de santé, par exemple le transport.

Prestation de services

- Donner aux personnes handicapées les moyens d'optimiser leur état santé en proposant des informations, des formations et un soutien par les pairs. Lorsque c'est approprié, faire participer les membres de la famille.
- Mettre en œuvre une vaste gamme d'aménagements raisonnables.
- Faire bénéficier les agents de soins de santé primaires de l'assistance de spécialistes, qui peuvent se trouver ailleurs.
- Explorer les différentes options d'utilisation des technologies de l'information et de la communication en vue d'améliorer les services, la capacité de soin et l'accès à l'information pour les personnes handicapées.
- Identifier les groupes qui ont besoin de modèles de prestation de services différents, par exemple de services ciblés ou de coordination des soins pour améliorer l'accès aux soins de santé.
- Dans les pays à revenu élevé, tenir compte de normes de qualité et de l'accessibilité pour les personnes handicapées dans les contrats passés avec les prestataires de services publics, privés et bénévoles.
- Promouvoir la réadaptation à base communautaire, surtout dans les régions à faibles ressources, afin de faciliter l'accès des personnes handicapées aux services existants.

Ressources humaines

- Intégrer une sensibilisation au handicap dans le programme de formation du premier cycle universitaire et de la formation continue, pour tous les professionnels de la santé.
- Impliquer les personnes handicapées en tant que formateurs et prestataires de formation à chaque fois que possible.
- Proposer des lignes directrices, reposant sur des données factuelles, pour l'évaluation et le traitement, en insistant sur les soins centrés sur le patient.
- Former les agents communautaires de sorte qu'ils puissent jouer un rôle dans le dépistage et la prévention.

Données et recherches

- Dans les recherches relatives à la santé et au handicap, utiliser la CIF afin de disposer d'un cadre uniforme.
- Mener davantage de recherches sur les besoins, les obstacles aux soins de santé généraux et les résultats cliniques chez les personnes présentant un handicap spécifique.
- Instaurer des systèmes de suivi et d'évaluation afin de juger de l'efficacité des interventions et des résultats à long terme sur la santé des personnes handicapées.
- Inclure les personnes handicapées dans les recherches sur les soins de santé généraux.
- Inclure les personnes handicapées dans le suivi des soins de santé en utilisant des facteurs d'identification du handicap (voir le Chapitre 2 pour plus d'informations).

Références bibliographiques

1. Constitution of the World Health Organization. Geneva, World Health Organization, 1948 (http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/EN/constitution-en.pdf, accessed 7 May 2009).
2. United Nations *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Geneva, United Nations, 2006 (http://www2.ohchr.org/english/law/disabilities-convention.htm, accessed 16 May 2009).
3. *Australia's health 2010*. Canberra, Australian Institute of Health and Welfare, 2010.
4. *Closing the gap in a generation: Health equity through action on the social determinants of health*. Geneva, World Health Organization, 2008.
5. Beatty PW et al. Access to health care services among people with chronic or disabling conditions: patterns and predictors. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2003,84:1417-1425. doi:10.1016/S0003-9993(03)00268-5 PMID:14586907
6. VanLeit B et al. *Secondary prevention of disabilities in the Cambodian Provinces of Siem Reap and Takeo: perceptions of and use of the health system to address health conditions associated with disability in children*. Brussels, Handicap International, 2007.
7. Bowers B et al. Improving primary care for persons with disabilities: the nature of expertise. *Disability & Society*, 2003,18:443-455. doi:10.1080/0968759032000080995
8. Gulley SP, Altman BM. Disability in two health care systems: access, quality, satisfaction, and physician contacts among working-age Canadians and Americans with disabilities. *Disability and Health Journal*, 2008,1:196-208. doi:10.1016/j.dhjo.2008.07.006 PMID:21122730
9. Field MJ, Jette AM, eds. *The future of disability in America*. Washington, The National Academies Press, 2007.
10. Field MJ, Jette AM. Martin, L eds. *Workshop on disability in America: a new look*. Washington, Board of Health Sciences Policy, 2005.
11. Nosek MA, Simmons DK. People with disabilities as a health disparities population: the case of sexual and reproductive health disparities. *Californian Journal of Health Promotion*, 2007,5:68-81.
12. Drum CE et al. Health of people with disabilities: determinants and disparities. In: Drum C, Krahn G, Bersani H, eds. *Disability and Public Health*, Washington, American Public Health Association, 2009a:125–144.
13. Marge M. Secondary conditions revisited: examining the expansion of the original concept and definition. *Disability and Health Journal*, 2008,1:67-70. doi:10.1016/j.dhjo.2008.02.002 PMID:21122713
14. Krahn GL, Hammond L, Turner A. A cascade of disparities: health and health care access for people with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 2006,12:70-82. doi:10.1002/mrdd.20098 PMID:16435327
15. *Equality treatment: closing the gap: a formal investigation into the physical health inequalities experiences by people with learning disabilities and/or mental health problems*. London, Disability Rights Commission, 2006.
16. Drum CE et al. Recognizing and responding to the health disparities of people with disabilities. *Californian Journal of Health Promotion*, 2005,3:29-42.
17. Dejong G et al. The organization and financing of health services for persons with disabilities. *The Milbank Quarterly*, 2002,80:261-301. doi:10.1111/1468-0009.t01-1-00004 PMID:12101873
18. Rimmer JH, Rowland JL. Health promotion for people with disabilities: implications for empowering the person and promoting disability-friendly environments. *Journal of Lifestyle Medicine*, 2008,2:409-420. doi:10.1177/1559827608317397
19. Emerson E et al. *Intellectual and physical disability, social mobility, social inclusion and health*. Lancaster, Centre for Disability Research, Lancaster University, 2009.
20. Iezzoni LI. Quality of care for Medicare beneficiaries with disabilities under the age of 65 years. *Expert Review of Pharmaeconomics & Outcomes Research*, 2006,a6:261-273. doi:10.1586/14737167.6.3.261 PMID:20528520
21. Prince M et al. No health without mental health. *Lancet*, 2007,370:859-877. doi:10.1016/S0140-6736(07)61238-0 PMID:17804063

22. Khlat M et al. Lorhandicap GroupSocial disparities in musculoskeletal disorders and associated mental malaise: findings from a population-based survey in France. *Scandinavian Journal of Public Health*, 2010,38:495-501. doi:10.1177/1403494810371246 PMID:20529964
23. Ohayon MM, Schatzberg AF. Chronic pain and major depressive disorder in the general population. *Journal of Psychiatric Research*, 2010,44:454-461. doi:10.1016/j.jpsychires.2009.10.013 PMID:20149391
24. Hadden KL, von Baeyer CL. Global and specific behavioral measures of pain in children with cerebral palsy. *The Clinical Journal of Pain*, 2005,21:140-146. doi:10.1097/00002508-200503000-00005 PMID:15722807
25. Engel JM, Kartin D, Jensen MP. Pain treatment in persons with cerebral palsy: frequency and helpfulness. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation/Association of Academic Physiatrists*, 2002,81:291-296. doi:10.1097/00002060-200204000-00009 PMID:11953547
26. Oddson BE, Clancy CA, McGrath PJ. The role of pain in reduced quality of life and depressive symptomology in children with spina bifida. *The Clinical Journal of Pain*, 2006,22:784-789. doi:10.1097/01.ajp.0000210929.43192.5d PMID:17057560
27. Klein MG et al. The relation between lower extremity strength and shoulder overuse symptoms: a model based on polio survivors. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2000,81:789-795. doi:10.1016/S0003-9993(00)90113-8 PMID:10857526
28. Guy-Coichard C et al. Pain in hereditary neuromuscular disorders and myasthenia gravis: a national survey of frequency, characteristics, and impact. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2008,35:40-50. doi:10.1016/j.jpainsymman.2007.02.041 PMID:17981001
29. Hoffman JM et al. Understanding pain after traumatic brain injury: impact on community participation. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation/Association of Academic Physiatrists*, 2007,a86:962-969. doi:10.1097/PHM.0b013e31815b5ee5 PMID:18090437
30. Morse LR et al. VA-based survey of osteoporosis management in spinal cord injury. *PM&R: the Journal of Injury, Function and Rehabilitation*, 2009,1:240-244. PMID:19627901
31. Dosa NP et al. Incidence, prevalence, and characteristics of fractures in children, adolescents, and adults with spina bifida. *The journal of spinal cord medicine*, 2007,30:Suppl 1S5-S9. PMID:17874679
32. Henderson RC et al. Bisphosphonates to treat osteopenia in children with quadriplegic cerebral palsy: a randomized, placebo-controlled clinical trial. *The Journal of Pediatrics*, 2002,141:644-651. doi:10.1067/mpd.2002.128207 PMID:12410192
33. Turk MA et al. The health of women with cerebral palsy. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 2001,12:153-168. PMID:11853034
34. Havercamp SM, Scandlin D, Roth M. Health disparities among adults with developmental disabilities, adults with other disabilities, and adults not reporting disability in North Carolina. *Public Health Reports (Washington, DC: 1974)*, 2004,119:418-426. doi:10.1016/j.phr.2004.05.006 PMID:15219799
35. *Disability and ageing: Australian population patterns and implications*. Canberra, Australian Institute of Health and Welfare, 2000.
36. Woodcock K, Pole JD. Health profile of deaf Canadians: analysis of the Canada Community Health Survey. *Canadian Family Physician Médecin de Famille Canadien*, 2007,53:2140-2141. PMID:18077753
37. Amosun SL, Mutimura E, Frantz JM. Health promotion needs of physically disabled individuals with lower limb amputation in Rwanda. *Disability and Rehabilitation*, 2005,27:837-847. doi:10.1080/09638280400018676 PMID:16096236
38. *World report on violence and health*. Geneva, World Health Organization, 2002a.
39. Marge DK, ed. *A call to action: preventing and intervening in violence against children and adults with disabilities: a report to the nation*. Syracuse, State University of New York Upstate Medical University Duplicating and Printing Services, 2003.
40. Hague G, Thaira RK, Magowan P. *Disabled women and domestic violence: making the links*. Bristol, Women's Aid Federation of England, 2007.
41. McCarthy M. *Sexuality and women with learning disabilities*. London, Jessica Kingsley Publishers, 1999.
42. Peckham NG. The vulnerability and sexual abuse of people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 2007,35:131-137. doi:10.1111/j.1468-3156.2006.00428.x
43. Reichard AA et al. Violence, abuse, and neglect among people with traumatic brain injuries. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 2007,22:390-402. doi:10.1097/01.HTR.0000300234.36361.b1 PMID:18025971
44. Yoshida KK et al. Women living with disabilities and their experiences and issues related to the context and complexities of leaving abusive situations. *Disability and Rehabilitation*, 2009,31:1843-1852. doi:10.1080/09638280902826808 PMID:19479561
45. Barrett KA et al. Intimate partner violence, health status, and health care access among women with disabilities. *Women's Health Issues: official publication of the Jacobs Institute of Women's Health*, 2009,19:94-100. doi:10.1016/j.whi.2008.10.005 PMID:19272559
46. Yousafzai AK et al. HIV/AIDS information and services: the situation experienced by adolescents with disabilities in Rwanda and Uganda. *Disability and Rehabilitation*, 2005,27:1357-1363. doi:10.1080/09638280500164297 PMID:16372430
47. *Secondary injuries among individuals with disabilities.* Research summary brief. Columbus, Centre for Injury Research and Policy, Nationwide Children's Hospital, 2009.

48. Sinclair SA, Xiang H. Injuries among US children with different types of disabilities. *American Journal of Public Health*, 2008,98:1510-1516. doi:10.2105/AJPH.2006.097097 PMID:18048794
49. *World report on child injury and prevention*. Geneva, World Health Organization, 2008.
50. Lee LC et al. Increased risk of injury in children with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 2008,29:247-255. doi:10.1016/j.ridd.2007.05.002 PMID:17582739
51. Xiang H, Chany A-M, Smith GA. Wheelchair related injuries treated in US emergency departments. *Injury Prevention: Journal of the International Society for Child and Adolescent Injury Prevention*, 2006,a12:8-11. doi:10.1136/ip.2005.010033 PMID:16461412
52. Petridou E et al. Injuries among disabled children: a study from Greece. *Injury Prevention: Journal of the International Society for Child and Adolescent Injury Prevention*, 2003,9:226-230. doi:10.1136/ip.9.3.226 PMID:12966010
53. Chen G et al. Incidence and pattern of burn injuries among children with disabilities. *The Journal of Trauma*, 2007,62:682-686. doi:10.1097/01.ta.0000203760.47151.28 PMID:17414347
54. Xiang H et al. Risk of vehicle-pedestrian and vehicle-bicyclist collisions among children with disabilities. *Accident; Analysis and Prevention*, 2006,b38:1064-1070. doi:10.1016/j.aap.2006.04.010 PMID:16797463
55. Turk MA. Health, mortality, and wellness issues in adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2009,51:Suppl 424-29. doi:10.1111/j.1469-8749.2009.03429.x PMID:19740207
56. Frankel HL et al. Long-term survival in spinal cord injury: a fifty year investigation. *Spinal Cord*, 1998,36:266-274. doi:10.1038/sj.sc.3100638 PMID:9589527
57. Strauss DJ et al. Trends in life expectancy after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2006,87:1079-1085. doi:10.1016/j.apmr.2006.04.022 PMID:16876553
58. Khan NZ et al. Mortality of urban and rural young children with cerebral palsy in Bangladesh. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 1998,40:749-753. doi:10.1111/j.1469-8749.1998.tb12343.x PMID:9881804
59. *World Health Survey*. Geneva, World Health Organization, 2002–2004 (http://www.who.int/healthinfo/survey/en/, accessed 10 September 2010).
60. *Healthy people 2010: understanding and improving health*, 2nd ed. Washington, Department of Health and Community Services, 2000.
61. Allen J et al. Strength training can be enjoyable and beneficial for adults with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 2004,26:1121-1127. doi:10.1080/09638280410001712378 PMID:15371024
62. Durstine JL et al. Physical activity for the chronically ill and disabled. [Erratum appears in Sports Medicine 2001, 31:627] *Sports Medicine (Auckland, N.Z.)*, 2000,30:207-219. doi:10.2165/00007256-200030030-00005 PMID:10999424
63. Fragala-Pinkham MA, Haley SM, Goodgold S. Evaluation of a community-based group fitness program for children with disabilities. *Pediatric Physical Therapy: the official publication of the Section on Pediatrics of the American Physical Therapy Association*, 2006,18:159-167. doi:10.1097/01.pep.0000223093.28098.12 PMID:16735864
64. Mead GE et al. Exercise for depression. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2009,3CD004366-
65. Rimmer JH et al. Improvements in physical fitness in adults with Down syndrome. *American Journal of Mental Retardation: AJMR*, 2004,109:165-174. doi:10.1352/0895-8017(2004)109<165:IIPFIA>2.0.CO;2 PMID:15000673
66. Becker H, Stuifbergen A. What makes it so hard? Barriers to health promotion experienced by people with multiple sclerosis and polio. *Family & Community Health*, 2004,27:75-85. PMID:14724504
67. Rimmer JH, Wang E, Smith D. Barriers associated with exercise and community access for individuals with stroke. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 2008,45:315-322. doi:10.1682/JRRD.2007.02.0042 PMID:18566948
68. Hoffman JM et al. Association of mobility limitations with health care satisfaction and use of preventive care: a survey of Medicare beneficiaries. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2007,88:583-588. doi:10.1016/j.apmr.2007.02.005 PMID:17466726
69. Iezzoni LI et al. Mobility impairments and use of screening and preventive services. *American Journal of Public Health*, 2000,90:955-961. doi:10.2105/AJPH.90.6.955 PMID:10846515
70. Groce NE, Ayora P, Kaplan LC. Immunization rates among disabled children in Ecuador: unanticipated findings. *The Journal of Pediatrics*, 2007,151:218-220. doi:10.1016/j.jpeds.2007.04.061 PMID:17643783
71. Chevarley FM et al. Health, preventive health care, and health care access among women with disabilities in the 1994–1995 National Health Interview Survey, Supplement on Disability. *Women's Health Issues: official publication of the Jacobs Institute of Women's Health*, 2006,16:297-312. doi:10.1016/j.whi.2006.10.002 PMID:17188213
72. Johnson K et al. Screened out: women with disabilities and preventive health. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 2006,8:150-160. doi:10.1080/15017410600802201
73. Sullivan SG, Slack-Smith LM, Hussain R. Understanding the use of breast cancer screening services by women with intellectual disabilities. *Sozial- und Präventivmedizin*, 2004,49:398-405. doi:10.1007/s00038-004-3121-z PMID:15669440
74. Mele N, Archer J, Pusch BD. Access to breast cancer screening services for women with disabilities. *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing: JOGNN/NAACOG*, 2005,34:453-464. doi:10.1177/0884217505276158 PMID:16020413

75. Reichard A, Stolzle H, Fox MH. Health disparities among adults with physical disabilities or cognitive limitations compared to individuals with no disabilities in the United States. *Disability and Health Journal*, 2011,4:59-67. doi:10.1016/j.dhjo.2010.05.003 PMID:21419369
76. Ramirez A et al. Disability and preventive cancer screening: results from the 2001 California Health Interview Survey. *American Journal of Public Health*, 2005,95:2057-2064. doi:10.2105/AJPH.2005.066118 PMID:16195509
77. *Promoting sexual and reproductive health for persons with disabilities*. Geneva, World Health Organization and United Nations Population Fund, 2009.
78. Rohleder P et al. HIV/AIDS and disability in Southern Africa: a review of relevant literature. *Disability and Rehabilitation*, 2009,31:51-59. doi:10.1080/09638280802280585 PMID:19194810
79. *The forgotten: HIV and disability in Tanzania*. Dar es Salaam, Tanzanian Commission for AIDS, 2009 (http://www.gtz.de/de/dokumente/gtz2009-en-hiv-and-disability-tanzania.pdf, accessed 5 April 2010).
80. Bhansali S et al. A study of the prosthodontic and oral health needs of an ageing psychiatric population. *Gerodontology*, 2008,25:113-117. doi:10.1111/j.1741-2358.2007.00209.x PMID:18282147
81. Desai M, Messer LB, Calache H. A study of the dental treatment needs of children with disabilities in Melbourne, Australia. *Australian Dental Journal*, 2001,46:41-50. doi:10.1111/j.1834-7819.2001.tb00273.x PMID:11355240
82. Jensen PM et al. Factors associated with oral health-related quality of life in community-dwelling elderly persons with disabilities. *Journal of the American Geriatrics Society*, 2008,56:711-717. doi:10.1111/j.1532-5415.2008.01631.x PMID:18284537
83. del Valle LML et al. Puerto Rican athletes with special health care needs: an evaluation of oral health status. *ASDC Journal of Dentistry for Children*, 2007,74:130-132.
84. Oredugba FA. Use of oral health care services and oral findings in children with special needs in Lagos, Nigeria. *Special Care in Dentistry: official publication of the American Association of Hospital Dentists, the Academy of Dentistry for the Handicapped, and the American Society for Geriatric Dentistry*, 2006,26:59-65. doi:10.1111/j.1754-4505.2006.tb01511.x PMID:16681240
85. Pezzementi ML, Fisher MA. Oral health status of people with intellectual disabilities in the southeastern United States. *The Journal of the American Dental Association (1939)*, 2005,136:903-912. PMID:16060471
86. De Camargo MA, Antunes JL. Untreated dental caries in children with cerebral palsy in the Brazilian context. *International journal of paediatric dentistry / the British Paedodontic Society [and] the International Association of Dentistry for Children*, 2008,18:131-138. doi:10.1111/j.1365-263X.2007.00829.x PMID:18237296
87. Demyttenaere K et al. WHO World Mental Health Survey ConsortiumPrevalence, severity, and unmet need for treatment of mental disorders in the World Health Organization World Mental Health Surveys. *JAMA: Journal of the American Medical Association*, 2004,291:2581-2590. doi:10.1001/jama.291.21.2581 PMID:15173149
88. Kohn R et al. The treatment gap in mental health care. *Bulletin of the World Health Organization*, 2004,82:858-866. PMID:15640922
89. Drainoni M-L et al. Cross-disability experiences of barriers to health-care access: consumer perspectives. *Journal of Disability Policy Studies*, 2006,17:101-115. doi:10.1177/10442073060170020101
90. McColl MA et al. Physician experiences providing primary care to people with disabilities. *Healthcare Policy = Politiques de Sante*, 2008,4:e129-e147. PMID:19377334
91. *People with disabilities in India: from commitments to outcomes*. Washington, World Bank, 2009 (http://www-wds.worldbank.org/external/default/WDSContentServer/WDSP/IB/2009/09/02/000334955_20090902041543/Rendered/PDF/502090WP0Peopl1Box0342042B01PUBLIC1.pdf, accessed, 10 September 2010).
92. Loeb ME, Eide AH, eds. *Living conditions among people with activity limitations in Malawi: a national representative study*. Oslo, SINFEF, 2004.
93. Eide AH, van Rooy G, Loeb ME. *Living conditions among people with activity limitations in Namibia: a representative national survey*. Oslo, SINTEF, 2003.
94. Eide AH et al. *Living conditions among people with activity limitations in Zimbabwe: a representative regional survey*. Oslo, SINTEF, 2003.
95. Eide AH, Loeb ME, eds. *Living conditions among people with activity limitations in Zambia: a national representative study*. Oslo, SINTEF, 2006.
96. Scheer J et al. Access barriers for persons with disabilities. *Journal of Disability Policy Studies*, 2003,13:221-230. doi:10.1177/104420730301300404
97. de Savigny D, Adam T, eds. *Systems thinking for health systems strengthening*. Geneva, World Health Organization, 2009 (http://www.who.int/alliance-hpsr/resources/9789241563895/en/index.html, accessed 25 March 2010).
98. Kickbusch I. The development of international health policies–accountability intact? *Social Science & Medicine (1982)*, 2000,51:979-989. doi:10.1016/S0277-9536(00)00076-9 PMID:10972440
99. Marks BA, Heller T. Bridging the equity gap: health promotion for adults with intellectual and developmental disabilities. *The Nursing Clinics of North America*, 2003,38:205-228. doi:10.1016/S0029-6465(02)00049-X PMID:12914305
100. Nilsen ES et al. Methods of consumer involvement in developing healthcare policy and research, clinical practice guidelines and patient information material. *Cochrane Database of Systematic Reviews (Online)*, 2006,3:CD004563- PMID:16856050

101. Walmsley J. Inclusive learning disability research: the (non-disabled) researcher's role. *British Journal of Learning Disabilities*, 2004,32:65-71. doi:10.1111/j.1468-3156.2004.00281.x
102. Truman C, Raine P. Experience and meaning of user involvement: some explorations from a community mental health project. *Health & Social Care in the Community*, 2002,10:136-143. doi:10.1046/j.1365-2524.2002.00351.x PMID:12121249
103. Hayward R, Cutler P. What contribution can ordinary people make to national mental health policies? *Community Mental Health Journal*, 2007,43:517-526. doi:10.1007/s10597-007-9086-7 PMID:17514505
104. Tomes N. The patient as a policy factor: a historical case study of the consumer/survivor movement in mental health. *Health Affairs (Project Hope)*, 2006,25:720-729. doi:10.1377/hlthaff.25.3.720 PMID:16684736
105. Sloper P, Lightfoot J. Involving disabled and chronically ill children and young people in health service development. *Child: Care, Health and Development*, 2003,29:15-20. doi:10.1046/j.1365-2214.2003.00315.x PMID:12534563
106. Bedfordshire Community Health ServicesNothing about us without us: involving families in early support. *Community Practitioner: the journal of the Community Practitioners' & Health Visitors' Association*, 2009,82:26-29. PMID:19552112
107. Roulstone A, Hudson V. Carer participation in England, Wales and Northern Ireland: a challenge for interprofessional working. *Journal of Interprofessional Care*, 2007,21:303-317. doi:10.1080/13561820701327822 PMID:17487708
108. Ali M, Miyoshi C, Ushijima H. Emergency medical services in Islamabad, Pakistan: a public-private partnership. *Public Health*, 2006,120:50-57. doi:10.1016/j.puhe.2005.03.009 PMID:16198384
109. Gottret P, Schieber G. *Health financing revisited: a practitioners guide*. Washington, World Bank, 2006.
110. *The World Health Report 2010 – Health systems financing: the path to universal coverage*. Geneva, World Health Organization, 2010.
111. Lagarde M, Palmer N. The impact of health financing strategies on access to health service in low and middle income countries (protocol). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2006,3CD006092-
112. Saxena S, Sharan P, Saraceno B. Budget and financing of mental health services: baseline information on 89 countries from WHO's project atlas. *The Journal of Mental Health Policy and Economics*, 2003,6:135-143. PMID:14646006
113. Dixon A et al. Financing mental health services in low- and middle-income countries. *Health Policy and Planning*, 2006,21:171-182. doi:10.1093/heapol/czl004 PMID:16533860
114. White PH. Access to health care: health insurance considerations for young adults with special health care needs/disabilities. *Pediatrics*, 2002,110:1328-1335. PMID:12456953
115. Pre-Existing Condition Insurance Plan (PCIP). Washington, United States Department of Health and Human Services, 2010 (http://www.healthcare.gov/law/provisions/preexisting/index.html, accessed 6 December 2010).
116. Kruk ME, Freedman LP. Assessing health system performance in developing countries: a review of the literature. *Health Policy (Amsterdam, Netherlands)*, 2008,85:263-276. PMID:17931736
117. Salti N, Chaaban J, Raad F. Health equity in Lebanon: a microeconomic analysis. *International Journal for Equity in Health*, 2010,9:11- doi:10.1186/1475-9276-9-11 PMID:20398278
118. Jeffrey AE, Newacheck PW. Role of insurance for children with special health care needs: a synthesis of the evidence. *Pediatrics*, 2006,118:e1027-e1038. doi:10.1542/peds.2005-2527 PMID:16966391
119. Newacheck PW et al. The future of health insurance for children with special health care needs. *Pediatrics*, 2009,123:e940-e947. doi:10.1542/peds.2008-2921 PMID:19403486
120. Ayanian JZ et al. Unmet health needs of uninsured adults in the United States. *JAMA: Journal of the American Medical Association*, 2000,284:2061-2069. doi:10.1001/jama.284.16.2061 PMID:11042754
121. Lin JD et al. Primary health care for people with an intellectual disability: a mission impossible? *Journal of Medical Science*, 2005,25:109-118.
122. Gwatkin DR, Bhuiya A, Victora CG. Making health systems more equitable. *Lancet*, 2004,364:1273-1280. doi:10.1016/S0140-6736(04)17145-6 PMID:15464189
123. McAvoy BR, Coster GD. General practice and the New Zealand health reforms – lessons for Australia? *Australia and New Zealand Health Policy*, 2005,2:1-11. doi:10.1186/1743-8462-2-26 PMID:15679895
124. *Primary health care: care plus*. Wellington, New Zealand Ministry of Health, 2007 (http://www.moh.govt.nz/moh.nsf/indexmh/phcs-projects-careplusservice, accessed 6 December 2010).
125. Meng H et al. Impact of a health promotion nurse intervention on disability and health care costs among elderly adults with heart conditions. *The Journal of Rural Health: official journal of the American Rural Health Association and the National Rural Health Care Association*, 2007,23:322-331. doi:10.1111/j.1748-0361.2007.00110.x PMID:17868239
126. Al Ahmadi A. Cash transfers and persons with disabilities in practice: The case of Yemen. *Disability Monitor Initiative-Middle East Journal*, 2009, 1:27–29. (http://www.disabilitymonitor-me.org/, accessed 14 April 2011).
127. South-North Centre for Dialogue and Development. *Global survey on government action on the implementation of the standard rules of the equalization of opportunities for persons with disabilities*. Amman, Office of the UN Special Rapporteur on Disabilities. 2006.

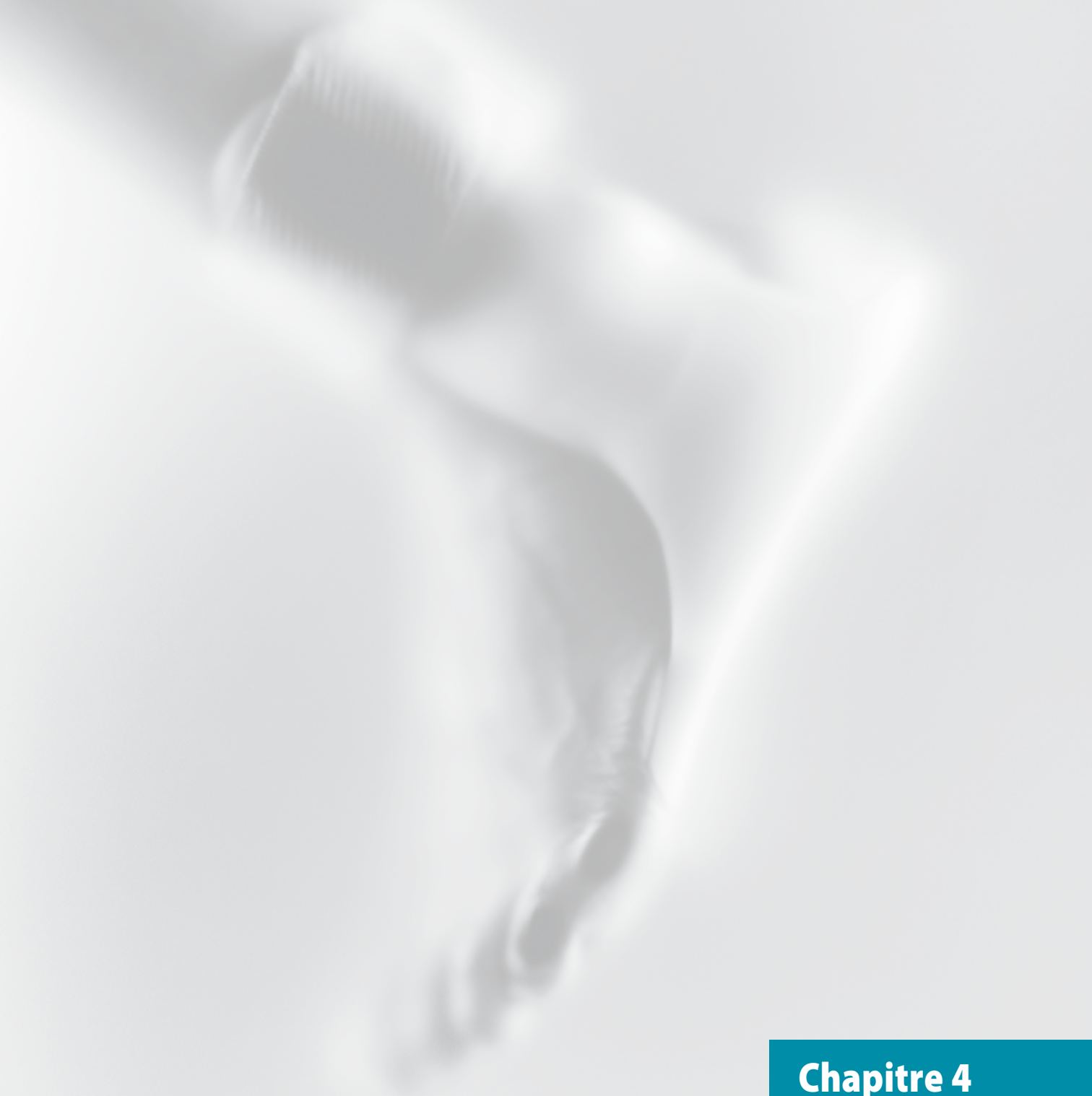
128. Lagarde M, Haines A, Palmer N. The impact of conditional cash transfers on health outcomes and use of health services in low and middle income countries. *Cochrane Database of Systematic Reviews (Online)*, 2009,4CD008137- PMID:19821444
129. Barber SL, Gertler PJ. Empowering women to obtain high quality care: evidence from an evaluation of Mexico's conditional cash transfer programme. *Health Policy and Planning*, 2009,24:18-25. doi:10.1093/heapol/czn039 PMID:19022854
130. Morris SS et al. Monetary incentives in primary health care and effects on use and coverage of preventive health care interventions in rural Honduras: cluster randomised trial. *Lancet*, 2004,364:2030-2037. doi:10.1016/S0140-6736(04)17515-6 PMID:15582060
131. Fiszbein A, Schady N. *Conditional cash transfers: reducing present and future poverty*. Washington, World Bank, 2009.
132. Kaplan C. Special issues in contraception: caring for women with disabilities. *Journal of Midwifery & Women's Health*, 2006,51:450-456. doi:10.1016/j.jmwh.2006.07.009 PMID:17081935
133. *The World Health Report 2001 – Mental health: New understanding, new hope*. Geneva, World Health Organization, 2001.
134. Saxena S et al. Resources for mental health: scarcity, inequity, and inefficiency. *Lancet*, 2007,370:878-889. doi:10.1016/S0140-6736(07)61239-2 PMID:17804062
135. Dollars, DALYs and decisions. Geneva, World Health Organization, 2006.
136. *Mental health systems in selected low- and middle-income countries: a WHO-AIMS cross national analysis*. Geneva, World Health Organization, 2009.
137. Siqueira FC et al. [Architectonic barriers for elderly and physically disabled people: an epidemiological study of the physical structure of health service units in seven Brazilian states] *Ciência & Saúde Coletiva*, 2009,14:39-44. PMID:19142307
138. Trösken T, Geraedts M. [Accessibility of doctors' surgeries in Essen, Germany] *Gesundheitswesen (Bundesverband der Arzte des Offentlichen Gesundheitsdienstes (Germany))*, 2005,67:613-619. PMID:16217715
139. Huber M et al. *Quality in and equality of access to healthcare services*. Brussels, European Commission, 2008.
140. Park JH et al. Disparities between persons with and without disabilities in their participation rates in mass screening. *European Journal of Public Health*, 2009,19:85-90. doi:10.1093/eurpub/ckn108 PMID:19158103
141. Ubido J, Huntington J, Warburton D. Inequalities in access to healthcare faced by women who are deaf. *Health & Social Care in the Community*, 2002,10:247-253. doi:10.1046/j.1365-2524.2002.00365.x PMID:12193168
142. Smith DL. Disparities in patient-physician communication for persons with a disability from the 2006 Medical Expenditure Panel Survey (MEPS). *Disability and Health Journal*, 2009,2:206-215. doi:10.1016/j.dhjo.2009.06.002 PMID:21122761
143. Phillips A, Morrison J, Davis RW. General practitioners' educational needs in intellectual disability health. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 2004,48:142-149. doi:10.1111/j.1365-2788.2004.00503.x PMID:14723656
144. Iezzoni LI, Ramanan RA, Lee S. Teaching medical students about communicating with patients with major mental illness. *Journal of General Internal Medicine*, 2006,b21:1112-1115. doi:10.1111/j.1525-1497.2006.00521.x PMID:16970561
145. Shakespeare T, Iezzoni LI, Groce NE. Disability and the training of health professionals. *Lancet*, 2009,374:1815-1816. doi:10.1016/S0140-6736(09)62050-X PMID:19957403
146. Banda I. Disability, poverty and HIV/AIDS. *Newsletter of Disabled Persons*, 2006, South Africa.
147. Antonelli RC, McAllister JW, Popp J. *Making care coordination a critical component of the pediatric health system: a multidisciplinary framework*. New York, The Commonwealth Fund, 2009.
148. David TJ. Transition from the paediatric clinic to the adult service. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 2001,94:373-374. PMID:11461978
149. Honey A et al. Approaching adulthood with a chronic health condition: professionals' and young people's perspectives. In: Bennett D et al., eds. *Challenges in adolescent health: an Australian perspective*. Hauppauge, Nova Science Publishers, 2009:177–188.
150. Shaw KL, Southwood TR, McDonagh JE. British Paediatric Rheumatology GroupUser perspectives of transitional care for adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology (Oxford, England)*, 2004,43:770-778. doi:10.1093/rheumatology/keh175 PMID:15039498
151. Stewart D. Transition to adult services for young people with disabilities: current evidence to guide future research. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2009,51:Suppl 4169-173. doi:10.1111/j.1469-8749.2009.03419.x PMID:19740226
152. Binks JA et al. What do we really know about the transition to adult-centered health care? A focus on cerebral palsy and spina bifida. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2007,88:1064-1073. doi:10.1016/j.apmr.2007.04.018 PMID:17678671
153. Davis M, Sondheimer DL. State child mental health efforts to support youth in transition to adulthood. *The Journal of Behavioral Health Services & Research*, 2005,32:27-42. doi:10.1007/BF02287326 PMID:15632796
154. Kroll T, Neri MT. Experiences with care co-ordination among people with cerebral palsy, multiple sclerosis, or spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation*, 2003,25:1106-1114. doi:10.1080/0963828031000152002 PMID:12944150
155. Bodenheimer T. Coordinating care–a perilous journey through the health care system. *The New England Journal of Medicine*, 2008,358:1064-1071. doi:10.1056/NEJMhpr0706165 PMID:18322289
156. Smith RD. Promoting the health of people with physical disabilities: a discussion of the financing and organization of public health services in Australia. *Health Promotion International*, 2000,15:79-86. doi:10.1093/heapro/15.1.79

157. Aulagnier M et al. General practitioners' attitudes towards patients with disabilities: the need for training and support. *Disability and Rehabilitation*, 2005,27:1343-1352. doi:10.1080/09638280500164107 PMID:16321918
158. Coleman R, Loppy L, Walraven G. The treatment gap and primary health care for people with epilepsy in rural Gambia. *Bulletin of the World Health Organization*, 2002,80:378-383. PMID:12077613
159. Summers SJ, Jones J. Cross-cultural working in community learning disabilities services: clinical issues, dilemmas and tensions. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 2004,48:687-694. doi:10.1111/j.1365-2788.2004.00601.x PMID:15357689
160. Ory MG, DeFriese GH. *Self-care in later life: research, program and policy issues*. New York, Springer Publishing Company, 1998.
161. *Integrating mental health into primary care: a global perspective*. Singapore, World Health Organization and World Organization of Family Doctors, 2008.
162. *Mental health and development: targeting people with mental health conditions as a vulnerable group*. Geneva, World Health Organization, 2010.
163. Krahn GL, Ritacco B. Public health as a change agent for disability. In: Drum C, Krahn G, Bersani H, eds. *Disability and public health*. Washington, American Public Health Association, 2009:183–204.
164. Tomlinson M et al. Research priorities for health of people with disabilities: an expert opinion exercise. *Lancet*, 2009,374:1857-1862. doi:10.1016/S0140-6736(09)61910-3 PMID:19944866
165. Patel V et al. Treatment and prevention of mental disorders in low-income and middle-income countries. *Lancet*, 2007,370:991-1005. doi:10.1016/S0140-6736(07)61240-9 PMID:17804058
166. World Health Organization, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, International Labour Organization, International Disability and Development Consortium. *Community-based rehabilitation: CBR guidelines*. Geneva, World Health Organization, 2010.
167. Final technical report: Raising the voice of the African Decade of Disabled Persons: Phase II: Training emerging leaders in the disability community, promoting disability rights and developing HIV/AIDS awareness and prevention programs for adolescents and young adults with disabilities in Africa. *New York, Rehabilitation International,2007.*
168. Drum CE et al. Guidelines and criteria for the implementation of community-based health promotion programs for individuals with disabilities. *American Journal of Health Promotion: AJHP*, 2009,b24:93-101, ii. doi:10.4278/ajhp.090303-CIT-94 PMID:19928482
169. Durvasula S, Beange H. Health inequalities in people with intellectual disability: strategies for improvement. *Health Promotion Journal of Australia*, 2001,11:27-31.
170. *The World Health Report 2008: Primary health care, now more than ever.* Geneva, World Health Organization, 2008 (http://www.who.int/whr/2008/en/index.html, accessed 11 April 2010).
171. van Loon J, Knibbe J, Van Hove G. From institutional to community support: consequences for medical care. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2005,18:175-180. doi:10.1111/j.1468-3148.2005.00246.x
172. Balogh R et al. Organising health care services for persons with an intellectual disability. *Cochrane Database of Systematic Reviews (Online)*, 2008,4CD007492- PMID:18843752
173. *Strengthening care for the injured: Success stories and lessons learned from around the world*. Geneva, World Health Organization, 2010.
174. Lennox N et al. Effects of a comprehensive health assessment programme for Australian adults with intellectual disability: a cluster randomized trial. *International Journal of Epidemiology*, 2007,36:139-146. doi:10.1093/ije/dyl254 PMID:17218326
175. Lorig KR et al. Internet-based chronic disease self-management: a randomized trial. *Medical Care*, 2006,44:964-971. doi:10.1097/01.mlr.0000233678.80203.c1 PMID:17063127
176. Wagner EH et al. Finding common ground: patient-centeredness and evidence-based chronic illness care. *Journal of Alternative and Complementary Medicine (New York, NY)*, 2005,11:Suppl 1S7-S15. PMID:16332190
177. *Innovative care for chronic conditions: building blocks for actions: global report*. Geneva, World Health Organization, 2002.
178. *New paradigm of medical care for persons with disability: a multi-country action research joint initiative of WHO/DAR & AIFO/Italy*. Piedecuesta, ASODISPIE, 2007 (http://www.aifo.it/english/proj/aifo-who/romemeeting_dec07/Colombia_piedecuesta-descriptive.pdf, accessed 6 January 2011).
179. Allen M et al. Improving patient-clinician communication about chronic conditions: description of an internet-based nurse E-coach intervention. *Nursing Research*, 2008,57:107-112. doi:10.1097/01.NNR.0000313478.47379.98 PMID:18347482
180. Leveille SG et al. Health coaching via an internet portal for primary care patients with chronic conditions: a randomized controlled trial. *Medical Care*, 2009,47:41-47. doi:10.1097/MLR.0b013e3181844dd0 PMID:19106729
181. Beran D et al. Diabetes care in Nicaragua: results of the RAPIA study. *Diabetes Voice*, 2007,52:38-40.
182. Lindsey M. Comprehensive health care services for people with learning disabilities. *Advances in Psychiatric Treatment*, 2002,8:138-147. doi:10.1192/apt.8.2.138
183. Jamoom EW et al. The effect of caregiving on preventive care for people with disabilities. *Disability and Health Journal*, 2008,1:51-57. doi:10.1016/j.dhjo.2007.11.005 PMID:21122711

184. Kendall E, Clapton J. Time for a shift in Australian rehabilitation? *Disability and Rehabilitation*, 2006,28:1097-1101. doi:10.1080/09638280500531784 PMID:16950740
185. Schillinger D et al. Effects of primary care coordination on public hospital patients. *Journal of General Internal Medicine*, 2000,15:329-336. doi:10.1046/j.1525-1497.2000.07010.x PMID:10840268
186. Boling PA. Care transitions and home health care. *Clinics in Geriatric Medicine*, 2009,25:135-148, viii. doi:10.1016/j.cger.2008.11.005 PMID:19217498
187. Zwarenstein M, Reeves S, Perrier L. Effectiveness of pre-licensure interprofessional education and post-licensure collaborative interventions. *Journal of Interprofessional Care*, 2005,19:Suppl 1148-165. doi:10.1080/13561820500082800 PMID:16096152
188. Nielsen PR et al. Costs and quality of life for prehabilitation and early rehabilitation after surgery of the lumbar spine. *BMC Health Services Research*, 2008,8:209- doi:10.1186/1472-6963-8-209 PMID:18842157
189. Battersby MW. SA HealthPlus TeamHealth reform through coordinated care: SA HealthPlus. *BMJ (Clinical research ed.)*, 2005,330:662-665. doi:10.1136/bmj.330.7492.662 PMID:15775001
190. Engle PL et al. International Child Development Steering GroupStrategies to avoid the loss of developmental potential in more than 200 million children in the developing world. *Lancet*, 2007,369:229-242. doi:10.1016/S0140-6736(07)60112-3 PMID:17240290
191. Elliott J, Hatton C, Emerson E. The health of people with intellectual disabilities in the UK: evidence and implications for the NHS. *Journal of Integrated Care*, 2003,11:9-17.
192. Stewart D et al. A critical appraisal of literature reviews about the transition to adulthood for youth with disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 2006,26:5-24. PMID:17135067
193. Gething L, Fethney J. The need for disability awareness training among rurally based Australian general medical practitioners. *Disability and Rehabilitation*, 1997,19:249-259. doi:10.3109/09638289709166535 PMID:9195143
194. Haggerty JL et al. Continuity of care: a multidisciplinary review. *BMJ (Clinical research ed.)*, 2003,327:1219-1221. doi:10.1136/bmj.327.7425.1219 PMID:14630762
195. Elrod CS, DeJong G. Determinants of utilization of physical rehabilitation services for persons with chronic and disabling conditions: an exploratory study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2008,89:114-120. doi:10.1016/j.apmr.2007.08.122 PMID:18164340
196. Darrah J, Magil-Evans J, Adkins R. How well are we doing? Families of adolescents or young adults with cerebral palsy share their perceptions of service delivery. *Disability and Rehabilitation*, 2002,24:542-549. doi:10.1080/09638280210121359 PMID:12171644
197. Stille CJ, Antonelli RC. Coordination of care for children with special health care needs. *Current Opinion in Pediatrics*, 2004,16:700-705. doi:10.1097/01.mop.0000144442.68016.92 PMID:15548935
198. Bordé A et al. *Information and communication technologies for development: health*. New York, Global Alliance for ICT and Development, 2010.
199. Gagnon MP et al. Interventions for promoting information and communication technologies adoption in healthcare professionals. [review]*Cochrane Database of Systematic Reviews (Online)*, 2009,1CD006093- PMID:19160265
200. Crosson JC et al. Implementing an electronic medical record in a family medicine practice: communication, decision making, and conflict. *Annals of Family Medicine*, 2005,3:307-311. doi:10.1370/afm.326 PMID:16046562
201. Rowe N et al. Ten-year experience of a private nonprofit telepsychiatry service. *Telemedicine and e-Health: the official journal of the American Telemedicine Association*, 2008,14:1078-1086. doi:10.1089/tmj.2008.0037 PMID:19119830
202. Taylor DM et al. Exploring the feasibility of videoconference delivery of a self-management program to rural participants with stroke. *Telemedicine and e-Health: the official journal of the American Telemedicine Association*, 2009,15:646-654. doi:10.1089/tmj.2008.0165 PMID:19694589
203. Murray E et al. Interactive health and communication applications for people with chronic disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2005,4CD004274-
204. Seren E. Web-based hearing screening test. *Telemedicine and e-Health: the official journal of the American Telemedicine Association*, 2009,15:678-681. doi:10.1089/tmj.2009.0013 PMID:19694590
205. Maulik PK, Darmstadt GL. Childhood disability in low- and middle-income countries: overview of screening, prevention, services, legislation, and epidemiology. *Pediatrics*, 2007,120:Suppl 1S1-S55. doi:10.1542/peds.2007-0043B PMID:17603094
206. Loon J, Knibbe J, Van Hove G. From institutional to community support: consequences for medical care. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2005,18:175-180. doi:10.1111/j.1468-3148.2005.00246.x
207. Hewitt-Taylor J. Children with complex, continuing health needs and access to facilities. *Nursing Standard (Royal College of Nursing (Great Britain): 1987)*, 2009,23:35-41. PMID:19413072
208. Liu SY, Clark MA. Breast and cervical cancer screening practices among disabled women aged 40–75: does quality of the experience matter? *Journal of Women's Health (2002)*, 2008,17:1321-1329. doi:10.1089/jwh.2007.0591 PMID:18788985
209. Morrison EH, George V, Mosqueda L. Primary care for adults with physical disabilities: perceptions from consumer and provider focus groups. *Family Medicine*, 2008,40:645-651. PMID:18830840

210. Sabharwal S, Sebastian JL, Lanouette M. An educational intervention to teach medical students about examining disabled patients. *JAMA: Journal of the American Medical Association*, 2000,284:1080-1081. doi:10.1001/jama.284.9.1080-a PMID:10974684
211. Wong JG, Scully P. A practical guide to capacity assessment and patient consent in Hong Kong. *Hong Kong Medical Journal = Xianggang yi xue za zhi/Hong Kong Academy of Medicine*, 2003,9:284-289. PMID:12904617
212. Maart S, Jelsma J. The sexual behaviour of physically disabled adolescents. *Disability and Rehabilitation*, 2010,32:438-443. doi:10.3109/09638280902846368 PMID:20113191
213. Dyer O. Gynaecologist is struck off for sterilising women without their consent. *British Medical Journal*, 2002,325:1260- doi:10.1136/bmj.325.7375.1260
214. Grover SR. Menstrual and contraceptive management in women with an intellectual disability. *The Medical Journal of Australia*, 2002,176:108-110. PMID:11936305
215. Servais L. Sexual health care in persons with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 2006,12:48-56. doi:10.1002/mrdd.20093 PMID:16435330
216. Stansfield AJ, Holland AJ, Clare ICH. The sterilisation of people with intellectual disabilities in England and Wales during the period 1988 to 1999. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 2007,51:569-579. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00920.x PMID:17598870
217. Nieuwenhuijsen C et al. Unmet needs and health care utilization in young adults with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 2008,30:1254-1262. doi:10.1080/09638280701622929 PMID:18821192
218. Tracy J, Iacono T. People with developmental disabilities teaching medical students–does it make a difference? *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 2008,33:345-348. doi:10.1080/13668250802478633 PMID:19039695
219. Graham CL et al. Teaching medical students about disability in family medicine. *Family Medicine*, 2009,41:542-544. PMID:19724936
220. Duggan A et al. What can I learn from this interaction? A qualitative analysis of medical student self-reflection and learning in a standardized patient exercise about disability. *Journal of Health Communication*, 2009,14:797-811. doi:10.1080/10810730903295526 PMID:20029712
221. Saketkoo L et al. Effects of a disability awareness and skills training workshop on senior medical students as assessed with self ratings and performance on a standardized patient case. *Teaching and Learning in Medicine*, 2004,16:345-354. doi:10.1207/s15328015tlm1604_7 PMID:15582871
222. Packer TL et al. Attitudes to disability of Russian occupational therapy and nursing students. *International Journal of Rehabilitation Research. Internationale Zeitschrift fur Rehabilitationsforschung. Revue Internationale de Recherches de Réadaptation*, 2000,23:39-47. PMID:10826124
223. Thompson TL, Emrich K, Moore G. The effect of curriculum on the attitudes of nursing students toward disability. *Rehabilitation Nursing: the official journal of the Association of Rehabilitation Nurses*, 2003,28:27-30. PMID:12567819
224. Melville CA et al. Enhancing primary health care services for adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 2005,49:190-198. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00640.x PMID:15713194
225. *National programme on orientation of medical officers working in primary health centres to disability management*. New Dehli, Rehabilitation Council of India, 2009 (http://www.rehabcouncil.nic.in/projects/phc.htm, accessed 30 September 2010).
226. *Clinical guidelines and integrated care pathways for the oral health care of people with learning disabilities.* London, British Society for Disability and Oral Health and The Royal College of Surgeons of England, 2001.
227. Kerac M. The Malawi directory of disability organizations. In: Hartley S, ed. *CBR as part of community development: a poverty eradication strategy*. London, University College London, Centre for International Child Health, 2006.
228. Pappaioanou M et al. Strengthening capacity in developing countries for evidence-based public health: the data for decision-making project. *Social Science & Medicine (1982)*, 2003,57:1925-1937. doi:10.1016/S0277-9536(03)00058-3 PMID:14499516
229. Oxman AD et al. SUPPORT Tools for evidence-informed health policymaking (STP) 1: What is evidence-informed policymaking? *Health Research Policy and Systems/BioMed Central*, 2009,7:Suppl 1S1- doi:10.1186/1478-4505-7-S1-S1 PMID:20018099
230. Armour BS, Thierry JM, Wolf LA. State-level differences in breast and cervical cancer screening by disability status: United States, 2008. *Women's Health Issues: official publication of the Jacobs Institute of Women's Health*, 2009,19:406-414. doi:10.1016/j.whi.2009.08.006 PMID:19879454
231. Jamison DT et al., eds. *Priorities in health*. Washington, World Bank, 2006.
232. Tercero F et al. The epidemiology of moderate and severe injuries in a Nicaraguan community: a household-based survey. *Public Health*, 2006,120:106-114. doi:10.1016/j.puhe.2005.07.005 PMID:16260010
233. Adams E et al. Fundamentals of disability epidemiology. In: Drum CE, Krahn GL, Bersani H, eds. *Disability and public health*. Washington, American Public Health Association, 2009:105–124.
234. Baquet CR et al. Recruitment and participation in clinical trials: socio-demographic, rural/urban, and health care access predictors. *Cancer Detection and Prevention*, 2006,30:24-33. doi:10.1016/j.cdp.2005.12.001 PMID:16495020

235. Mactavish JB, Lutfiyya ZM, Mahon MJ. "I can speak for myself": involving individuals with intellectual disabilities as research participants. *Mental Retardation*, 2000,38:216-227. doi:10.1352/0047-6765(2000)038<0216:ICSFMI>2.0.CO;2 PMID:10900929
236. Rimmer JH et al. Exercise intervention research on persons with disabilities: what we know and where we need to go. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation/Association of Academic Physiatrists*, 2010,89:249-263. doi:10.1097/PHM.0b013e3181c9fa9d PMID:20068432
237. Lollar DJ. Public health and disability: emerging opportunities. *Public Health Reports (Washington, DC: 1974)*, 2002,117:131-136. doi:10.1016/S0033-3549(04)50119-X PMID:12356997
238. Seekins T, Kimpton T. *Evidence-based health promotion interventions for people with disabilities: results of a systematic review of literature*. Portland, Rehabilitation Research and Training Center, 2008 (http://www.ohsu.edu/oidd/rrtc/archive/SOS2008/briefs/promotion_seekins_review.cfm, accessed 30 September 2010)
239. Heald A. Physical health in schizophrenia: a challenge for antipsychotic therapy. *European Psychiatry: the journal of the Association of European Psychiatrists*, 2010,25:Suppl 2S6-S11. doi:10.1016/S0924-9338(10)71700-4 PMID:20620888
240. Gilbert T. Involving people with learning disabilities in research: issues and possibilities. *Health & Social Care in the Community*, 2004,12:298-308. doi:10.1111/j.1365-2524.2004.00499.x PMID:15272885
241. Lin PI, Shuldiner AR. Rethinking the genetic basis for comorbidity of schizophrenia and type 2 diabetes. *Schizophrenia Research*, 2010,123:234-243. doi:10.1016/j.schres.2010.08.022 PMID:20832248
242. Alzheimer's Society [web site]. (http://alzheimers.org.uk, accessed 30 September 2010).
243. Jette AM, Keysor JJ. Uses of evidence in disability outcomes and effectiveness research. *The Milbank Quarterly*, 2002,80:325-345. doi:10.1111/1468-0009.t01-1-00006 PMID:12101875



Chapitre 4

La réadaptation

« Je suis amputé et appareillé d'une prothèse de membre inférieur et je peux vous dire que ma prothèse me permet de vivre normalement. Elle m'a redonné l'estime et la confiance en moi ce qui me permet de participer aux mêmes activités sociales que tout le monde, et d'envisager ainsi mon avenir avec de plus en plus d'optimisme. C'est sûr, ma prothèse a eu un impact sur ma situation actuelle, sur la qualité de vie que j'ai aujourd'hui : je peux exécuter l'intégralité des tâches qu'on me confie, avec, au bout du compte, un travail de qualité et une bonne rémunération. »

Johnny

« Je viens d'un pays où l'on est peu conscients des gens présentant des séquelles d'une lésion de la moelle épinière et où peu de moyens leur sont consacrés. Le retour chez moi a été un défi énorme. Mon domicile étant inaccessible, des membres de ma famille devaient chaque jour me porter pour monter et descendre les escaliers. Mon état nécessitait des soins de physiothérapie et, en raison de leur coût, ma mère a décidé qu'elle me les dispenserait elle-même et qu'elle s'occuperait également de tous mes soins personnels. Pendant ma réadaptation, il m'a été quasiment impossible d'accéder à un traitement médical lorsque j'étais malade ou à des services de physiothérapie, à cause d'une liste d'attente interminable. Mais, malgré les obstacles, la période de ma réadaptation a été une leçon d'humilité et ce processus n'est d'ailleurs pas encore terminé. J'ai appris que handicap ne signifiait pas incapacité, et qu'il est très important d'avoir un mental solide et de positiver. »

Casey

« La famille dont l'un des membres a eu un accident vasculaire cérébral se retrouve aux prises avec des difficultés. Je considère que je suis une survivante de l'AVC mais que ma famille en est une victime. J'ai eu de la chance et j'ai pu recommencer à travailler, mais j'ai dû me battre sans cesse. On ne nous donne pas l'aide dont nous avons besoin, les prestations sont très variables et il n'y a pas suffisamment de soins d'orthophonie et de physiothérapie. Après mon AVC, j'ai dû tout réapprendre, y compris à avaler et à parler. Lorsque j'ai recommencé à parler, je n'ai d'abord dit que des grossièretés : ma première phrase comportait quatre jurons, mais on m'a dit que c'était normal. »

Linda

« Si vous n'avez pas un fauteuil roulant adéquat, vous vous sentez réellement handicapé. Mais, si vous avez un bon fauteuil roulant, qui répond à vos besoins et qui vous convient, vous pouvez oublier votre handicap. »

Faustina

4

La réadaptation

La réadaptation a longtemps souffert de l'absence de cadre conceptuel harmonisant (*1*). Ce terme désigne depuis toujours un éventail de réponses apportées au handicap, qui vont des interventions visant à améliorer les fonctions corporelles aux mesures plus globales destinées à promouvoir l'inclusion (Encadré 4.1). La *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé* (CIF) propose un cadre que l'on peut utiliser pour tous les aspects de la réadaptation (*11*-*14*).

Pour certaines personnes handicapées, la réadaptation est essentielle pour avoir la possibillité de participer au champ de l'éducation, au marché du travail et pour prendre part à la vie citoyenne. La réadaptation est toujours une démarche volontaire et il peut être nécessaire d'accompagner certaines personnes dans la prise de décisions portant sur les choix de réadaptation. Dans tous les cas, la réadaptation doit permettre d'autonomiser et de renforcer les capacités individuelles d'une personne handicapée, ainsi que de sa famille.

L'article 26, Adaptation et réadaptation, de la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* (CRDPH) des Nations Unies, appelle à :

> « […] des mesures [….] appropriées, faisant notamment intervenir l'entraide entre pairs, pour permettre aux personnes handicapées d'atteindre et de conserver le maximum d'autonomie, de réaliser pleinement leur potentiel physique, mental, social et professionnel, et de parvenir à la pleine intégration et à la pleine participation à tous les aspects de la vie. »

Le même article appelle les pays à organiser, renforcer et développer des services et des programmes diversifiés de réadaptation, qui devraient commencer le plus tôt possible, fondés et qui devraient se baser sur une évaluation pluridisciplinaire des besoins et des ressources de chacun, et comprenant la mise à disposition d'aides techniques et de dispositifs technologiques d'assistance.

Ce chapitre examine certaines des mesures de réadaptation typiques, les besoins de réadaptation satisfaits et non satisfaits, les obstacles empêchant l'accès à la réadaptation et les moyens permettant d'y remédier.

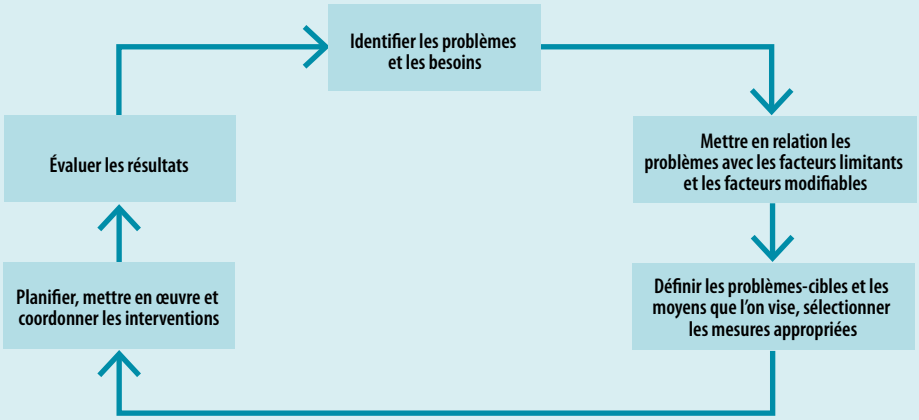
Encadré 4.1. Qu'est-ce que la réadaptation ?

Le présent rapport définit la **réadaptation** comme « un ensemble de mesures qui aident des personnes présentant ou susceptibles de présenter un handicap à atteindre et maintenir un fonctionnement optimal en interaction avec leur environnement ». On opère parfois une distinction entre l'adaptation, qui a pour finalité d'aider les personnes présentant un handicap congénital, ou ayant développé un handicap tôt dans leur vie, à parvenir à un fonctionnement maximal, et la réadaptation, qui aide les personnes ayant subi une perte de fonction à retrouver un fonctionnement maximal (2). Dans ce chapitre, le terme « réadaptation » recouvre ces deux types d'intervention. Bien que ce concept soit large, il n'englobe pas tout ce qui est lié au handicap. La réadaptation vise l'amélioration du fonctionnement de l'individu, par exemple de sa capacité à manger et à boire de manière autonome. La réadaptation consiste également à apporter des changements dans l'environnement d'un individu, par exemple en installant une barre d'appui dans les toilettes. En revanche, les initiatives destinées à éliminer les obstacles au niveau de la société, telles que l'installation d'une rampe d'accès à un bâtiment public, ne sont pas considérées dans ce rapport comme de la réadaptation.

La réadaptation atténue l'impact de divers problèmes de santé. En général, elle se déroule pendant un laps de temps précis, mais elle peut reposer sur une intervention unique ou sur plusieurs interventions assurées par un thérapeute ou par une équipe de réadaptation, et être nécessaire depuis la phase aiguë ou initiale qui suit immédiatement l'identification d'un problème de santé jusqu'aux phases post-aiguë et d'entretien.

La réadaptation implique d'identifier les problèmes et les besoins d'une personne, d'établir un lien entre ces problèmes et les facteurs personnels et de l'environnement qui s'y rapportent, de définir des objectifs de réadaptation, de planifier et de mettre en œuvre les mesures décidées, et, enfin, d'en évaluer les effets (voir graphique ci-dessous). Former les personnes handicapées est essentiel pour développer un savoir et des compétences nécessaires à l'auto-assistance, aux soins, à la gestion de sa situation et à la prise de décisions. Si les personnes handicapées et leur famille sont associées à la réadaptation, les améliorations en termes de santé et au niveau fonctionnel seront d'autant plus grandes (3-9).

Le processus de réadaptation



Source : Version remaniée du cycle de la réadaptation tiré de (10).

La réadaptation, qui repose sur un continuum de soins allant des soins à l'hôpital à la réadaptation à base communautaire (12), peut améliorer l'état de santé, diminuer les coûts en raccourcissant les hospitalisations (15-17), réduire le handicap et améliorer la qualité de vie (18-21). Elle n'est pas forcément onéreuse.

La réadaptation associe plusieurs secteurs d'activité et peut être assurée par des professionnels de santé travaillant conjointement avec des spécialistes de l'éducation, de l'emploi, de la protection sociale et d'autres domaines. Dans les environnements pauvres en ressources, elle peut faire appel à des non-spécialistes, tels que des agents de réadaptation à base communautaire, en plus de la famille, des amis et des groupes communautaires.

Plus la réadaptation commence tôt, plus elle permet d'atteindre de meilleurs résultats fonctionnels pour la quasi-totalité des problèmes de santé associés au handicap (18-30). L'efficacité de l'intervention précoce est particulièrement sensible pour les enfants qui présentent ou risquent de présenter un retard de développement (27, 28, 31, 32), et l'on a pu démontrer qu'elle améliorait les acquis sur le plan de l'éducation et du développement (4, 27).

Comprendre la réadaptation

Méthodes et résultats de la réadaptation

Les mesures de réadaptation sont axées sur les fonctions et structures corporelles, sur les activités et la participation, sur les facteurs environnementaux et sur les facteurs individuels. Elles permettent à une personne d'atteindre et de maintenir un niveau fonctionnel optimal dans son interaction avec son environnement, à travers les résultats suivants:

- prévenir la perte de fonction
- ralentir le déficit fonctionnel
- améliorer ou rétablir la fonction
- compenser la perte de fonction
- maintenir le niveau fonctionnel.

Les résultats de la réadaptation sont les bénéfices et les améliorations fonctionnelles d'un individu au fil du temps qui sont attribuables à la mise en œuvre d'une simple mesure ou d'un ensemble de mesures (*33*). Traditionnellement, l'évaluation des résultats de la réadaptation était centrée sur le degré de déficience. Plus récemment, elle a été élargie aux résultats en termes d'activité et de participation de l'individu (*34*, *35*). La mesure des résultats en termes d'activité et de participation évalue les performances de l'individu dans différents domaines, dont : la communication, la mobilité, l'auto-prise en charge, l'éducation, le travail et l'emploi et la qualité de vie. Les résultats concernant l'activité et la participation peuvent également servir pour les programmes : nombre de personnes restant ou revenant chez elles, proportion de personnes vivant de manière autonome, taux de retour à l'emploi, nombre d'heures passées à des occupations de loisirs et de détente. Enfin, on peut évaluer les résultats de la réadaptation en s'intéressant aux changements dans l'utilisation des ressources : réduction du nombre d'heures chaque semaine d'utilisation des services de soutien et d'assistance, entre autres (*36*).

Les exemples suivants illustrent différentes mesures de réadaptation :

- **Une femme d'âge moyen ayant un diabète avancé**. La réadaptation peut consister en un accompagnement pour récupérer la force après son hospitalisation suite à un coma diabétique, à l'équiper d'une prothèse après l'amputation d'un membre et un entraînement à la marche avec son appareil, ou à lui fournir un logiciel de lecture d'écran pour qu'elle puisse, par exemple, continuer à travailler comme comptable si elle a perdu la vue.
- **Un homme jeune schizophrène**. Cet homme peut avoir des difficultés à réaliser ses activités quotidiennes, à mener une vie autonome et à entretenir des relations sociales. La réadaptation peut consister à lui prescrire un traitement médicamenteux, à de l'éducation du patient et de sa famille, ainsi qu'à lui proposer un accompagnement psychologique en ambulatoire, une réadaptation à base communautaire, ou la participation à un groupe de soutien.
- **Un enfant sourd et non-voyant**. Les parents, les enseignants, les physiothérapeutes et les ergothérapeutes, ainsi que les autres spécialistes des techniques d'orientation et de mobilité, doivent travailler ensemble pour aménager des espaces accessibles et stimulants, afin d'encourager le développement de cet enfant. Les auxiliaires de vie devront travailler avec lui pour concevoir des méthodes de communication appropriées reposant sur le toucher et sur des signes. Une éducation individualisée, avec des évaluations minutieuses, facilitera l'apprentissage et réduira l'isolement de l'enfant.

Le Tableau 4.1 décrit les limitations et les restrictions d'un enfant présentant une paralysie cérébrale (IMC), et les mesures de réadaptation envisageables, les résultats et les obstacles possibles.

Les équipes de réadaptation et certaines professions peuvent travailler dans un cadre interdisciplinaire. Dans le présent chapitre, les mesures de réadaptation sont globalement divisées en trois catégories :

- la médecine de réadaptation
- la thérapie (physio/ergothérapie, orthophonie...)
- les aides techniques.

Tableau 4.1. Réadaptation d'un enfant présentant une paralysie cérébrale (IMC)

Difficultés rencontrées par l'enfant	Mesures de réadaptation	Résultats possibles	Obstacles potentiels	Participants
Ne peut rien accomplir seul	▶ Thérapie – Apprendre à l'enfant différents moyens d'accomplir une tâche. – Évaluer les besoins et fournir un équipement, apprendre aux parents à soulever, porter, nourrir leur enfant et l'aider à se déplacer, et à lui prodiguer des soins – Apprendre aux parents et aux membres de la famille à utiliser et à entretenir l'équipement. – Informer et soutenir les parents et la famille. – Conseiller la famille. ▶ Aides techniques – Fournir un équipement permettant le maintien des postures et l'autonomie de l'enfant, le jeu et l'interaction, afin que l'enfant puisse s'asseoir et se tenir debout (en fonction de son âge).	– Les parents sont plus aptes à prodiguer des soins à leur enfant et à être proactif. – Moins de probabilité d'un développement entravé, de déformations et de contractures. – Moins de probabilité d'infections respiratoires. – Accès à des groupes de soutien ou à un soutien par les pairs. – Capacité à résister au stress et à d'autres tensions psychologiques. – Amélioration de la posture de l'enfant, de sa respiration, de sa capacité à se nourrir et à parler et de ses aptitudes physiques.	– Adéquation du moment des interventions. – Disponibilité de la famille et d'un soutien. – Capacité à payer les services et l'équipement. – Disponibilité d'une équipe bien formée. – Attitudes et aptitude des autres intervenants à comprendre l'enfant. – Accès physique à l'environnement du domicile, à la communauté, à l'équipement, aux aides techniques et aux services d'aide.	– L'enfant, ses parents, ses frères et sœurs et la famille au sens large. – En fonction du contexte et des ressources disponibles : physiothérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, orthésistes et techniciens orthopédiques, médecins, psychologues, travailleurs sociaux, agents de réadaptation à base communautaire, enseignants et auxiliaires d'enseignement.
Difficulté à marcher	▶ Médecine de réadaptation – Injections de toxine botulique. – Traitement chirurgical des contractures et des déformations (ces interventions chirurgicales sont souvent complétées par des interventions thérapeutiques). ▶ Thérapie – Thérapie, exercices physiques et activités ludiques ciblées, afin d'apprendre à l'enfant des mouvements efficaces. ▶ Aides techniques – Orthèse, fauteuil roulant ou autre équipement.	– Atténuation du tonus musculaire, amélioration de la biomécanique de la marche. – Diminution des limitations perçues par l'enfant lui-même. – Meilleure participation à la scolarité et à la vie en société.	– Accès à la réadaptation en phase post-aiguë.	– Le médecin, les parents, les thérapeutes, l'orthésiste.
Difficulté à communiquer	▶ Thérapie – Audiologie. – Activités de développement du langage. – Acquisition de la capacité à communiquer – Formation des personnes qui communiquent avec lui ▶ Aides techniques – Former à l'utilisation et à l'entretien des aides et de l'équipement, tels que les aides auditives et les moyens de communication améliorée et alternative.	– Amélioration de la capacité à communiquer. – Accès aux opportunités sociales, éducatives et professionnelles. – Amélioration des relations avec la famille, les amis, et la communauté au sens large. – Diminution du risque de mal-être, d'échec scolaire et de comportement antisocial.	– Disponibilité d'un orthophoniste. – Situation socio-économique de la famille. – Coût d'achat et d'entretien de l'appareillage.	– Les parents, l'orthophoniste, l'audiologiste, l'assistant de rééducation des troubles de la communication, l'agent de réadaptation à base communautaire, les enseignants et les auxiliaires.

Note : Ce tableau présente quelques mesures de réadaptation envisageables pour un enfant présentant une paralysie cérébrale, et quelques résultats possibles, obstacles potentiels et les différentes personnes participant aux soins.

La médecine de réadaptation

La médecine de réadaptation vise à améliorer le niveau fonctionnel d'un individu par le diagnostic et le traitement de ses problèmes de santé, à réduire ses déficiences et à prévenir ou traiter les complications (*12*, *37*). Les médecins qui disposent de compétences particulières en réadaptation médicale sont les médecins de rééducation fonctionnelle, les spécialistes de la réadaptation ou les médecins de médecine physique et de réadaptation (*37*). La médecine de réadaptation peut aussi faire intervenir d'autres spécialistes, tels que les psychiatres, les pédiatres, les gériatres, les ophtalmologues, les neurochirurgiens et les chirurgiens orthopédiques, ainsi qu'un large éventail de thérapeutes (kiné/ergothérapeutes, orthophonistes…). Dans de nombreuses régions du monde où des spécialistes en médecine de réadaptation ne sont pas accessibles, les soins peuvent être dispensés par des médecins et des thérapeutes de la rééducation fonctionnelle (Encadré 4.2).

La médecine de réadaptation a montré des résultats positifs. Elle améliore, par exemple, le fonctionnement des articulations et des membres, la gestion de la douleur, la guérison des plaies et le bien-être psychosocial (*40*-*47*).

La thérapie (rééducation fonctionnelle)

La rééducation fonctionnelle vise à rétablir ou à compenser la perte fonctionnelle, ainsi qu'à prévenir ou ralentir la dégradation fonctionnelle dans tous les aspects de la vie d'une personne. Les thérapeutes en rééducation fonctionnelle et réadaptation comprennent : les ergothérapeutes, les orthésistes, les physiothérapeutes, les prothésistes, les psychologues, les auxiliaires de réadaptation et assistants techniques, les travailleurs sociaux, les orthophonistes.

Les mesures de rééducation fonctionnelle englobent :

- des mouvements, des exercices et des stratégies de compensation
- des mesures éducatives
- du soutien et des conseils
- des aménagements de l'environnement
- la mise à disposition de ressources et d'aides techniques.

Des données convaincantes montrent que certaines mesures thérapeutiques améliorent les résultats de la réadaptation (Encadré 4.3). Par exemple, pour un large éventail de problèmes de santé, tels que la mucoviscidose, l'état de fragilité chez certaines personnes âgées, la maladie de Parkinson, les accidents vasculaires cérébraux, l'arthrose du genou et de la hanche, les cardiopathies ou la lombalgie, une thérapie reposant sur des exercices contribue au renforcement musculaire, à l'amélioration de l'endurance et de la souplesse articulaire. Elle peut améliorer l'équilibre, la posture, l'amplitude des mouvements ou la mobilité fonctionnelle, et réduire le risque de chute (*49*-*51*). On a également constaté que les interventions de rééducation fonctionnelle étaient adaptées aux soins de longue durée qui sont dispensés aux personnes âgées pour réduire leur situation de handicap (*18*). Certaines études montrent que les exercices d'apprentissage des gestes de la vie quotidienne ont des résultats bénéfiques pour les personnes qui ont des séquelles d'un accident vasculaire cérébral (*52*).

Au Bangladesh, une formation à distance a été dispensée à des mères d'enfants présentant une infirmité motrice cérébrale, dans le cadre d'un programme thérapeutique d'une durée de 18 mois. Elle a contribué au développement des capacités physiques et cognitives de ces enfants (*53*). Les conseils, l'information et la formation aux méthodes d'adaptation, à l'utilisation des aides techniques et de l'équipement se sont révélés efficaces pour les personnes avec une lésion de la moelle épinière et pour les jeunes individus en situation de handicap (*54*-*56*). De nombreuses mesures de réadaptation aident les personnes handicapées à reprendre leur travail ou à continuer de travailler, notamment grâce à l'adaptation des tâches ou des horaires, ainsi que de l'équipement et de l'environnement de travail (*57*, *58*).

Encadré 4.2. Le traitement du pied bot en Ouganda

Le pied bot, qui est une malformation congénitale touchant un pied ou les deux pieds, est généralement négligé dans les pays à revenu faible ou intermédiaire. Or, s'il n'est pas traité, il peut entraîner une déformation physique, des douleurs dans le pied et des problèmes de mobilité, ce qui peut limiter la participation à la vie en société, et notamment l'accès à l'éducation.

En Ouganda, l'incidence du pied bot est de 1,2 pour 1 000 naissances vivantes. Le plus souvent, cette malformation n'est pas diagnostiquée ou, si elle l'est, elle reste néanmoins négligée car les ressources disponibles ne permettent pas le traitement chirurgical invasif classique (*38*).

On a pu constater que la méthode de Ponseti, qui consiste à effectuer des manipulations, à poser des plâtres successifs, à réaliser une ténotomie du tendon d'Achille et à équiper l'enfant d'orthèses, résulte en un pied fonctionnel et sans douleurs (Ponseti, 1996). Cette méthode présente plusieurs avantages pour les pays en développement : un coût faible, une grande efficacité et la possibilité de former des praticiens autres que des médecins à la mise en œuvre du traitement. Au Malawi, où, dans le cadre d'un projet pilote, le traitement a été assuré par des cliniciens orthopédistes formés à cette technique, on a obtenu une bonne correction initiale du pied bot dans 98 % des cas (*39*).

En Ouganda, le projet « Soins pérennes du pied-bot en Ouganda » (*UgandanSustainable Clubfoot Care)*, un partenariat de collaboration entre le ministère de la Santé, CBM International et des universités ougandaises et canadiennes, est financé par l'Agence canadienne de développement international. Il vise à proposer dans ce pays un traitement durable, universel, efficace et sûr du pied bot grâce à la méthode de Ponseti. Il s'appuie sur les secteurs de la santé et de l'éducation existants et inclut des travaux de recherche destinés à informer sur les activités liées au projet et à en évaluer les résultats.

En deux ans, ce projet a permis de nombreuses avancées. En voici quelques-unes :

- Le ministère ougandais de la Santé a validé la méthode de Ponseti comme le traitement à privilégier pour le pied bot dans tous les hôpitaux placés sous sa responsabilité.
- 36 % des hôpitaux publics du pays se sont dotés des capacités nécessaires pour appliquer la méthode de Ponseti et recourent à cette technique.
- 798 professionnels de santé ont été formés à identifier et à traiter le pied bot.
- Des modules pédagogiques consacrés au pied bot et à la méthode de Ponseti sont utilisés dans deux écoles de médecine et dans trois écoles paramédicales.
- 1 152 étudiants, dans différentes branches du secteur de la santé, ont été formés à la méthode de Ponseti.
- 872 enfants ayant un pied bot ont été traités, soit, selon les estimations, 31 % des enfants nés avec un pied bot au cours de la période considérée ; c'est une proportion très élevée, étant donné que seulement 41 % des naissances ont lieu dans un centre de santé.
- Des campagnes d'information ont été lancées, avec, notamment, la diffusion de messages à la radio et la distribution d'affiches et de brochures aux équipes chargées de la santé dans les villages, afin d'informer la population que l'on peut traiter le pied bot.

Ce projet montre que la détection et le traitement du pied bot peuvent être rapidement intégrés dans un environnement pauvre en ressources. Il faut pour cela :

- dépister les nouveau-nés pour repérer les malformations du pied et les déficiences qui peuvent en résulter.
- renforcer la capacité des professionnels de santé sur l'ensemble de la chaîne des soins, depuis les sages-femmes qui devront repérer la malformation, aux techniciens des ONG réalisent les orthèses, et jusqu'aux orthopédistes qui pratiquent les ténotomies.
- décentraliser les services de soins du pied bot, y compris le dépistage au niveau de la communauté, par exemple en faisant appel aux agents de réadaptation à base communautaire, ainsi que le traitement dans des cliniques locales, afin de résoudre l'obstacle de la non observance au traitement.
- intégrer la méthode de Ponseti dans les cursus de formation des médecins, des infirmiers, des professions paramédicales et des professionnels de la santé infantile.
- instaurer des mécanismes destinés à éliminer l'obstacle de la non-observance au traitement, tels que l'éloignement et les coûts.

Encadré 4.3. De l'argent bien dépensé : l'efficacité et l'intérêt des aménagements du domicile

Au Royaume-Uni, les dépenses publiques consacrées à l'aménagement du domicile des personnes ayant des difficultés fonctionnelles se sont chiffrées à plus de £220 millions en 1995, et tant le nombre des demandes que les coûts unitaires ne cessent d'augmenter. Une étude menée en 2000 a évalué l'efficacité de ces aménagements en Angleterre et au Pays de Galles, grâce à des entretiens avec les bénéficiaires d'aménagements importants, à des questionnaires renvoyés par la poste par les bénéficiaires d'aménagements mineurs, au dépouillement de dossiers administratifs et aux avis exprimés par des professionnels effectuant des consultations à domicile. On a principalement mesuré l'« efficacité » par le degré de résolution des problèmes des répondants dont le domicile a été aménagé sans que de nouveaux problèmes n'apparaissent. Cette étude a montré que :

- Les aménagements mineurs (barres de maintien, rampes, transformations de baignoires-douches, et adaptation des portes, par exemple), dont la plupart coûtent moins de £500, ont eu diverses conséquences positives et durables pour la quasi-totalité des bénéficiaires : 62 % des répondants s'estiment ainsi mieux protégés contre le risque d'accident et 77 % perçoivent un effet bénéfique sur leur état de santé.
- Les aménagements importants (conversion de salle de bains, extensions, élévateurs/ascenseurs/monte-escaliers, par exemple) ont, dans la plupart des cas, transformé la vie des gens. Pour décrire leur situation avant les aménagements, ces personnes emploient des termes comme « prisonnier », « dégradant » et « effrayé » ; après les aménagements, ils se disent « autonomes », « utiles » et « confiants »
- Lorsque les aménagements importants ne répondent pas à l'objectif, c'est généralement parce que les spécifications initiales étaient défaillantes. Par exemple, les aménagements destinés à un enfant peuvent ne pas prévoir sa croissance. Dans d'autres cas, les politiques censées permettre des économies se traduisent par un gaspillage considérable : équipements trop petits ou trop froids à utiliser, solutions alternatives bon marché pour la salle de bains mais ne répondant pas aux besoins de la personne handicapée.
- D'après les réactions des bénéficiaires, on peut penser que les aménagements réussis évitent l'hospitalisation, soulagent les aidants et favorisent l'inclusion sociale.
- Les aménagements donnent les meilleurs résultats lorsque l'utilisateur a été consulté avec attention au préalable, que les besoins de l'ensemble de la famille ont été pris en compte et que l'intégrité du domicile a été respectée.

Les aménagements apparaissent comme un moyen très efficace d'utiliser des ressources publiques, ce qui justifie les investissements consacrés à la santé et à la réadaptation. Il faut néanmoins poursuivre les travaux de recherche dans divers contextes et cadres.

Source (*48*).

Les aides techniques

Une aide technique peut être définie comme « tout instrument, appareil, équipement ou produit, acheté dans le commerce, modifié ou personnalisé, qui sert à accroître, maintenir ou améliorer les capacités fonctionnelles d'une personne handicapée » (*59*).

Voici quelques exemples d'aides techniques courantes :

- béquilles, prothèses, orthèses, fauteuils roulants et tricycles pour les personnes à mobilité réduite ;
- aides auditives et implants cochléaires pour les personnes présentant une déficience auditive ;
- cannes blanches, loupes, dispositifs oculaires, audio-livres et logiciels de lecture ou de grossissement des caractères pour écran d'ordinateur, pour les personnes présentant une déficience visuelle ;
- tableaux de communication (pictogrammes) et synthétiseurs vocaux pour les personnes présentant des troubles de la parole ;
- aides diverses, telles que des calendriers comportant des images-symboles, pour les personnes présentant des déficiences cognitives.

Les aides techniques se révèlent de puissants outils pour améliorer l'autonomie et la participation de l'utilisateur dès lors qu'elles sont adaptées à ses besoins et à son environnement.

Il ressort d'une étude portant sur des personnes à mobilité réduite en Ouganda que les aides à la mobilité ont créé de plus larges opportunités de participation à la vie de la société, surtout en ce qui concerne l'éducation et l'emploi (*60*). Au Royaume-Uni, pour des personnes handicapées à la suite d'un traumatisme cérébral, certaines technologies, telles que les assistants numériques personnels, ou des dispositifs plus simples, comme les tableaux muraux, sont étroitement associées à l'autonomie (*61*). Dans une étude menée auprès de Nigérians malentendants, la mise à disposition d'une aide auditive a été associée à une amélioration des fonctions, de la participation et de la satisfaction des utilisateurs (*62*).

On constate également que les aides techniques contribuent à réduire le handicap et peuvent remplacer ou compléter des services d'appui, avec, à la clé, une probable baisse du coût des soins (*63*). Aux États-Unis, les données recueillies sur une période de 15 ans dans le cadre de l'enquête nationale sur les soins de longue durée (*National Long-Term Care Survey*) indiquent que le recours croissant à la technologie est associé à une diminution de la situation de handicap ressentie par les personnes âgées de 65 ans et plus (*64*). Une autre étude américaine montre que les utilisateurs d'aides techniques, par exemple d'aides à la mobilité ou d'équipements pour les soins personnels, considèrent avoir ainsi moins besoin de services d'appui (*65*).

Dans certains pays, les aides techniques font partie intégrante des soins de santé et sont fournies par l'intermédiaire du système national de santé. Ailleurs, elles sont proposées par l'État, à travers les services de réadaptation, les organismes de réadaptation professionnelle ou d'éducation spécialisée (*66*), les sociétés d'assurance et les organisations caritatives et non gouvernementales.

Les structures de réadaptation

La disponibilité de services de réadaptation dans différents contextes varie à l'intérieur d'un pays ou d'une région, et d'un pays ou d'une région à l'autre (*67*-*70*). En ce qui concerne les affections aiguës, la réadaptation médicale et la rééducation fonctionnelle ont généralement lieu dans des hôpitaux de soins aigus. Un large éventail de structures peut se charger de la réadaptation médicale de suivi, de la rééducation fonctionnelle et des aides techniques : les unités ou centres hospitaliers de réadaptation spécialisés, les centres de réadaptation, certaines structures telles que les maisons de repos et les cliniques psychiatriques, les centres d'accueil temporaire qui prennent le relais de la famille, les hospices, les prisons, les structures d'hébergement en milieu éducatif ou militaire et les cabinets médicaux ou paramédicaux monoprofession ou multi-professions (cabinets ou cliniques). La réadaptation à plus long terme peut se dérouler dans une structure de proximité, par exemple dans un centre de soins de santé primaires, un établissement scolaire, sur le lieu de travail ou dans le cadre de services de soins thérapeutiques à domicile (*67*-*70*).

Besoins et besoins non satisfaits

Il n'existe pas de données mondiales portant sur les besoins, la nature et la qualité des mesures de réadaptation mises en place, ni d'estimations des besoins non satisfaits. Les données relatives aux services de réadaptation sont souvent incomplètes et fragmentées. Et, lorsqu'elles sont disponibles, les données sont difficilement comparables en raison de différences dans les définitions, les classifications des mesures et du personnel, les populations étudiées, les méthodes d'évaluation, les indicateurs et les sources des données. Il se peut, par exemple, que les personnes handicapées, les prestataires de services et les gestionnaires des programmes n'aient pas la même perception des besoins et des demandes (*71*, *72*).

Les besoins de réadaptation non satisfaits risquent de retarder la sortie du patient d'une structure de soins, de limiter les activités de la personne, de restreindre sa participation, d'entraîner une dégradation de son état de santé,

d'accroître sa dépendance vis-à-vis de l'aide d'autrui et de réduire sa qualité de vie (*37*, *73-77*). Ces résultats négatifs peuvent avoir de graves répercussions sociales et financières pour les individus, leur famille et l'entourage (*78-80*).

Malgré les limites reconnues, telles que la qualité des données ou les différences culturelles dans la perception du handicap, on peut estimer de plusieurs façons les besoins de réadaptation, par exemple en se fondant sur les informations relatives à la prévalence des déficiences, sur les enquêtes spécifiques au handicap ou sur les statistiques démographiques et administratives.

Les informations relatives à la prévalence des problèmes de santé associés à un handicap peuvent permettre d'évaluer les besoins de réadaptation (*81*). Comme l'a montré le Chapitre 2, les taux de handicap sont corrélés au développement des affections non transmissibles et au vieillissement de la population, partout dans le monde. On estime que les besoins de réadaptation devraient augmenter (*82*, *83*) en raison de ces facteurs démographiques et épidémiologiques. Or, il y a tout lieu de penser que la réadaptation est à même de réduire les déficiences liées à l'âge et à de nombreux problèmes de santé, et d'améliorer la capacité fonctionnelle des individus (*84-86*).

La progression des taux de handicap indique un accroissement des besoins potentiels en réadaptation. Couplées à un examen du nombre, de la nature des déficiences et de la sévérité de la déficience, ainsi que des limitations d'activités et des restrictions de participation que diverses mesures de réadaptation sont susceptibles de réduire, les données épidémiologiques permettent de mesurer les besoins et pourraient se révéler utiles pour définir les priorités concernant la réadaptation (*87*).

- Le nombre de personnes, dans le monde, nécessitant une aide auditive, est basé sur les estimations menées en 2005 par l'Organisation mondiale de la Santé, qui montrent qu'environ 278 millions d'individus présentent une déficience auditive modérée à sévère (*88*). Dans les pays développés, les experts du secteur estiment qu'environ 20 % des personnes avec une déficience auditive ont besoin d'une aide auditive (*89*), ce qui permet d'affirmer, qu'il existerait 56 millions d'utilisateurs potentiels d'aides auditives à l'échelle mondiale. Les fabricants et les distributeurs d'aides auditives estiment, de leur côté, que la production annuelle de ces appareils couvre actuellement moins de 10 % des besoins mondiaux (*88*) et moins de 3 % des besoins dans les pays en développement (*90*).
- Selon les estimations de la Société Internationale pour les Prothèses et Orthèses *International Society for Prosthetics and Orthotics)* et de l'Organisation mondiale de la Santé, 0,5 % de la population des pays en développement a besoin d'une prothèse ou d'une orthèse et de services connexes ; de plus, en Afrique, en Asie et en Amérique latine (*91*), on estime qu'il faudrait 180 000 professionnels de la réadaptation pour répondre aux besoins de 30 millions de personnes. En 2005, on dénombrait dans le monde en développement 24 écoles de prothésistes-orthésistes, d'où sortaient 400 diplômés chaque année. Au niveau planétaire, les structures de formation actuelles des prothésistes-orthésistes et d'autres prestataires de services de réadaptation sont très insuffisantes par rapport aux besoins (*92*).
- Une enquête nationale sur les troubles musculosquelettiques au Rwanda conclut que 2,6 % des enfants sont concernés par ce problème dans ce pays, et qu'environ 80 000 ont besoin d'une physiothérapie, 50 000 d'une chirurgie orthopédique et 10 000 d'aides techniques (*93*).

La plupart des données disponibles concernant l'offre et les besoins non satisfaits à l'échelle nationale proviennent d'enquêtes consacrées spécifiquement au handicap parmi certaines populations. Quelques exemples :

- Des études nationales menées au Malawi, au Mozambique, en Namibie, en Zambie et

au Zimbabwe sur les conditions de vie des personnes handicapées (*94*-*98*) révèlent de graves déficits dans l'offre de services de réadaptation médicale et d'aides techniques (Chapitre 2, Tableau 2.5). On constate de grandes inégalités entre hommes et femmes dans l'accès aux aides techniques au Malawi (taux d'accès de 25,3 % pour les hommes, contre 14,1 % pour les femmes) et en Zambie (respectivement 15,7% et 11,9 %) (*99*).

- Une enquête sur la médecine de réadaptation physique en Croatie, en République tchèque, en Hongrie, en Slovaquie et en Slovénie fait état d'un manque général d'accès à la réadaptation dans les structures de soins de santé primaires, secondaires, tertiaires et communautaires, ainsi que d'inégalités régionales et socio-économiques dans l'accès (*100*).
- Dans une étude portant sur les personnes identifiées comme étant handicapées, dans trois districts de Beijing, en Chine, 75 % des personnes interrogées ont exprimé des besoins concernant divers services de réadaptation, mais seulement 27 % avaient pu en bénéficier (*101*). Une étude nationale chinoise consacrée aux besoins de réadaptation en 2007 constate des besoins particulièrement criants concernant les aides techniques et la thérapie (*102*).
- Des enquêtes menées aux États-Unis révèlent que les besoins non satisfaits sont considérables pour ce qui est des aides techniques, souvent à cause de problèmes de financement (*103*).

Les données d'enquêtes administratives et démographiques peuvent également permettre d'estimer les besoins de réadaptation non satisfaits. On peut ainsi évaluer l'offre de services de réadaptation d'après les données administratives portant sur la prestation de ces services, et se fonder sur des indicateurs tels que le délai d'attente pour l'accès à une prestation de réadaptation pour estimer dans quelle mesure la demande est satisfaite.

Il ressort d'une récente enquête mondiale (2006-2008) sur les services proposés par les professionnels de la vue dans 195 pays que le délai d'attente moyen en zone urbaine est inférieur à un mois, mais compris entre six mois et un an en zone rurale (*104*). Cependant, les indicateurs indirects ne sont pas toujours fiables. Ainsi, concernant le délai d'attente, l'absence d'information sur les services et les préjugés à l'égard du handicap influent sur la recherche d'un traitement, tandis que l'impossibilité de déterminer qui attend légitimement ces services peut compliquer l'interprétation des données (*105*-*107*).

Les indicateurs relatifs au nombre de personnes qui ont besoin de services de réadaptation mais qui n'y ont pas accès, ou qui ont accès à des services inadéquats ou inadaptés, peuvent livrer des informations utiles pour la planification (*108*). Néanmoins, bien souvent, les données sur la réadaptation sont fusionnées avec celles concernant d'autres services de santé, et les mesures de réadaptation ne sont pas incluses dans les systèmes de classification en place, qui pourraient constituer un cadre sur lequel pourraient s'appuyer la description et l'évaluation des services de réadaptation. En outre, il arrive fréquemment que les données administratives soient fragmentées car la réadaptation peut se dérouler dans des cadres très divers et être assurée par différentes catégories de personnel.

La comparaison de multiples sources de données peut aboutir à des interprétations plus solides si un référentiel commun tel que la CIF est utilisé. Ainsi, à Toronto, l'unité de recherche et d'évaluation de l'arthrite (*Arthritis Community Research and Evaluation Unit*) a regroupé toutes les sources de données administratives afin d'établir le profil de la demande et de l'offre de réadaptation dans toutes les régions de la province de l'Ontario (*109*). Pour estimer le nombre de professionnels par patient, les chercheurs ont effectué une triangulation des données relatives à la population avec le nombre d'agents de santé par région : ils ont constaté que la concentration plus grande de professionnels dans le sud ne coïncidait pas

avec les zones où la demande était la plus forte, entraînant ainsi des besoins de réadaptation non satisfaits.

Éliminer les obstacles à la réadaptation

Diverses mesures peuvent permettre de surmonter les obstacles à la réadaptation, notamment les suivantes :

- réformer les politiques, les lois et les systèmes de prestation, par exemple y compris en élaborant ou en révisant les plans de réadaptation nationaux ;
- créer des mécanismes de financement pour éliminer les obstacles financiers ;
- accroître les ressources humaines affectées à la réadaptation, par exemple en formant le personnel de réadaptation et en le maintenant en fonction ;
- étendre et décentraliser la prestation des services ;
- accroître l'utilisation et l'accessibilité financière de la technologie et des aides techniques ;
- développer les programmes de recherche, y compris en améliorant l'information et l'accès à des guides de bonnes pratiques.

Réforme des politiques, des lois et des systèmes de prestation

Une enquête mondiale de 2005 (*110*) portant sur l'application – non contraignante - des *Règles pour l'égalisation des chances des handicapés*, définies par les Nations Unies, constate que :

- 48 pays sur les 114 qui ont répondu (soit 42 %) n'avaient pas adopté de politique de réadaptation ;
- 57 pays (50 %) n'avaient pas voté de législation sur la réadaptation des personnes handicapées ;
- 46 pays (40 %) n'avaient pas mis en place de programmes de réadaptation.

De nombreux pays disposent d'une bonne législation sur la réadaptation et de bonnes mesures qui s'y rapportent, mais la mise en œuvre de ces politiques, ainsi que le développement et la prestation des services de réadaptation régionaux et locaux, ont pris du retard. Les obstacles systémiques sont notamment les suivants :

- **L'absence de planification stratégique**. Une étude consacrée à la médecine de réadaptation liée aux déficiences physiques (hors aides techniques, déficiences sensorielles et prestations spécialisées) dans cinq pays d'Europe centrale et orientale indique que l'absence de planification stratégique des services se traduit par une répartition inégale des capacités et des infrastructures de réadaptation (*100*).
- **Le manque de ressources et d'infrastructures de santé**. Le manque de ressources et d'infrastructures dans les pays en développement, ainsi que dans les zones rurales et isolées des pays développés, peut limiter l'accès aux services de réadaptation et nuire à la qualité de ces services (*111*). Dans le cadre d'une enquête menée dans deux États de l'Inde portant sur les raisons pour lesquelles les structures de santé locales n'étaient pas utilisées, 52,3 % des répondants ont indiqué qu'il n'y avait pas de structures de santé disponibles (*112*). D'autres pays manquent de services de réadaptation, qui se sont pourtant révélés efficaces pour réduire les coûts à long terme, tels que le coût d'une intervention précoce pour les enfants âgés de moins de cinq ans (*5*, *113*-*115*). Une autre étude, menée auprès des utilisateurs des services de réadaptation à base communautaire (RBC) au Ghana, au Guyana et au Népal, révèle que ces services ont peu d'impact sur le bien-être physique, car les agents de RBC avaient du mal à assurer les soins de réadaptation physique, à mettre à disposition des aides techniques et à orienter les patients (*116*). En Haïti, avant le séisme de 2010, on estime que, les trois quarts des amputés n'avaient jamais bénéficié d'une prothèse en raison du manque de services de réadaptation disponibles (*117*).

- **L'absence d'organisme chargé d'administrer, de coordonner et de contrôler les services**. Dans certains pays, tous les services de réadaptation sont intégrés dans les soins de santé et financés par le système national de santé (*118*, *119*). Dans d'autres pays, les responsabilités sont partagées entre plusieurs ministères et les services de réadaptation sont souvent mal intégrés dans l'ensemble du système et mal coordonnés (*120*). Un rapport portant sur 29 pays d'Afrique montre que, dans nombre de ces pays, les différents secteurs et ministères chargés du handicap et de la réadaptation manquent de coordination et de collaboration, et que 4 pays sur 29 n'ont même pas de ministère de référence dans ce domaine (*119*).
- **L'inadéquation des systèmes d'information sanitaire et des stratégies de communication** peut contribuer aux faibles taux de participation à la réadaptation. Par exemple, les Aborigènes d'Australie ont un taux élevé de maladies cardiovasculaires, mais peu d'entre eux bénéficient d'une réadaptation cardiaque. Les obstacles à la réadaptation comprennent les problèmes de communication dans le secteur des soins de santé et entre prestataires (notamment entre soins de santé primaires et secondaires), l'hétérogénéité et l'insuffisance des processus de collecte de données, la multiplicité des systèmes d'informations cliniques et l'incompatibilité des technologies (*121*). Les problèmes de communication, par exemple, se traduisent par une coordination inefficace des responsabilités entre les différents prestataires (*75*).
- **La complexité des systèmes d'orientation des patients peut limiter l'accès**. Lorsque l'accès aux services de réadaptation est contrôlé par les médecins, (*77*), la réglementation médicale ou l'attitude des médecins de premier recours peuvent empêcher les personnes handicapées d'accéder à ces services (*122*). Parfois, les personnes handicapées ne sont pas orientées, ou sont mal orientées, ou des consultations médicales inutiles risquent d'accroître leurs frais de santé (*123*-*126*). C'est particulièrement le cas des personnes ayant des besoins complexes qui nécessitent de nombreuses mesures de réadaptation.
- **L'absence de concertation avec les personnes handicapées**. L'étude, mentionnée plus haut, qui couvre 114 pays, n'a pas consulté les organisations de personnes handicapées dans 51 pays, et n'a pas non plus interrogé les familles des personnes handicapées sur l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation des programmes de réadaptation dans 57 pays de l'échantillon (*110*).

Les pays qui n'ont pas de politique ni de législation portant sur la réadaptation devraient envisager d'en introduire une, surtout les pays signataires de la CRDPH. En effet, ces pays sont tenus d'harmoniser leur législation nationale avec les articles 25 et 26 de la Convention. La réadaptation peut être intégrée dans la législation générale sur la santé, et dans la législation qui régit l'emploi, l'éducation et les prestations sociales qui s'y rapportent, ainsi que dans une législation spécifique aux personnes handicapées.

La politique publique doit mettre l'accent sur l'intervention précoce et sur l'accès à la réadaptation, afin que les personnes qui ont des problèmes de santé très divers puissent améliorer ou maintenir leurs capacités fonctionnelles, avec une attention particulière à la participation et l'inclusion, pour objectif de permettre, comme par exemple par la poursuite de l'activité professionnelle (*127*). Les services doivent être fournis aussi près que possible des personnes qui en ont besoin, y compris en zone rurale (*128*).

Il convient d'associer les utilisateurs à l'élaboration, à la mise en œuvre et au suivi de la politique publique et des lois (Encadré 4.4) (*132*). Les professionnels de la réadaptation doivent connaître les politiques et les programmes en place, étant donné le rôle de la réadaptation dans la participation des personnes handicapées à la vie de la société (*133*, *134*).

Encadré 4.4. Réforme de la loi sur la santé mentale en Italie : la fermeture des hôpitaux psychiatriques n'est pas suffisante

En Italie, la loi n° 180 a pris effet en 1978, supprimant progressivement dans ce pays les hôpitaux psychiatriques et introduisant un système de soins psychiatriques communautaires. Franco Basaglia, un psychiatre social a été l'un des artisans de cette nouvelle loi qui rejetait la théorie selon laquelle les personnes présentant des problèmes de santé mentale constituaient un danger pour la société. Franco Basaglia avait été horrifié par les conditions inhumaines qu'il avait pu observer alors qu'il dirigeait un hôpital psychiatrique dans le Nord de l'Italie. Il considérait les facteurs sociaux comme les principaux déterminants de la santé mentale, et était devenu l'un des défenseurs des services de santé mentale communautaires, et de lits réservés à ces pathologies, dans les hôpitaux généraux, en lieu et place des hôpitaux psychiatriques (*129*).

Trente ans plus tard, l'Italie est le seul pays où les hôpitaux psychiatriques traditionnels sont interdits par la loi. Celle-ci se compose d'une législation-cadre, qui confie aux différentes régions du pays la mise en œuvre de normes, de méthodes et de calendriers d'action détaillés. En conséquence, plus aucun nouveau patient n'est admis dans les hôpitaux psychiatriques, et la désinstitutionalisation des patients en établissement psychiatrique est activement encouragée. La proportion de patients internés a chuté de 53 % entre 1978 et 1987. Le démantèlement des hôpitaux psychiatriques a été achevé en 2000 (*130*).

Les problèmes aigus sont traités dans les unités psychiatriques des hôpitaux généraux, qui comportent chacune un maximum de 15 lits. Un réseau de centres communautaires de santé mentale et de réadaptation accompagne les personnes présentant des problèmes de santé mentale, par une approche holistique. L'organisation de ces services recourt à un modèle reposant sur des départements chargés de coordonner les divers traitements, les phases de travail et les activités des intervenants. L'État central et les régions encouragent et soutiennent des campagnes destinées à lutter contre la stigmatisation, à promouvoir l'inclusion sociale des personnes présentant des problèmes de santé mentale et à autonomiser ces personnes et leur famille.

En conséquence, l'Italie compte moins de lits dans les services d'accueil psychiatrique que d'autres pays : 1,72 lit pour 10 000 personnes en 2001. Si le nombre de psychiatres par habitant y est comparable à celui du Royaume-Uni, la proportion d'infirmiers en psychiatrie et de psychologues équivaut à un tiers du nombre dont dispose le Royaume-Uni, et la proportion de travailleurs sociaux, à un dixième. L'Italie affiche également de plus faibles taux d'admission forcée (2,5 pour 10 000 personnes en 2001, contre 5,5 en Angleterre) (*131*), et un taux de recours aux psychotropes moins élevé que dans d'autres pays d'Europe. On ne constate le « chassé-croisé » des réadmissions de patients que dans les régions qui ont peu de moyens.

Le système italien de soins de santé mentale est pourtant loin d'être parfait (*130*). Désormais, l'État ne gère plus des hôpitaux psychiatriques publics, mais de petites structures collectives protégées ou des logements protégés pour les patients soignés à long terme, et, dans certaines régions, des entités privées disposent de soins de longue durée. Cependant, les soins de santé mentale bénéficient d'un soutien très variable d'une région à l'autre, et, dans certaines zones, ce sont encore les familles qui doivent s'occuper de ces patients. Par endroits, les services de santé mentale et de réadaptation communautaires n'ont pas su innover, et ils ne disposent pas toujours des meilleurs traitements. L'Italie est en train de définir une nouvelle stratégie nationale pour renforcer le système de soins communautaires, faire face aux priorités émergentes et établir des normes régionales pour les soins de santé mentale.

Le cas de l'Italie montre que, fermer les hôpitaux psychiatriques doit être accompagné de la création de structures alternatives. La réforme des lois doivent énoncer des règles minimales, et non pas simplement des principes directeurs. Il faut aussi une volonté politique, et des investissements dans l'infrastructure, les ressources humaines et la formation. La recherche et l'évaluation sont elles aussi cruciales, de même que des mécanismes centraux de vérification, de contrôle et de comparaison des services.

Plans de réadaptation nationaux et meilleure collaboration

Pour améliorer l'accès à la réadaptation, il est essentiel d'élaborer des plans nationaux de réadaptation ou de réviser ceux qui existent, et de mettre en place les infrastructures et les capacités nécessaires à leur déploiement. Ces plans doivent s'appuyer sur un état des lieux de la situation actuelle, prendre en compte les

principaux aspects de la réadaptation, c'est-à-dire le leadership, le financement, l'information, la prestation des services, les produits et les technologies, et le personnel chargé de la réadaptation (*135*), et définir les priorités en fonction des besoins locaux. Même s'il n'est pas possible de proposer d'emblée des services de réadaptation à tous ceux qui en ont besoin, un plan qui fait intervenir de petits investissements annuels peut progressivement permettre de consolider et de développer le système de soins de réadaptation.

La mise en œuvre fructueuse d'un plan de réadaptation dépend de la possibilité d'instaurer des mécanismes de collaboration intersectorielle ou de les renforcer. Un comité interministériel ou une agence chargée de la réadaptation peut coordonner les activités des différentes organisations qui interviennent. Ainsi, en 1997, un Conseil d'action sur le handicap (*Disability Action Council*), incluant des représentants des pouvoirs publics, des ONG et des organismes de formation, a été créé au Cambodge pour soutenir la coordination et la coopération entre les prestataires des services de réadaptation, éviter les doublons et améliorer la prestation des services et l'orientation des patients, ainsi que pour promouvoir des projets de formation conjoints (*136*). Ce Conseil a fort bien su développer la réadaptation physique et soutenir la formation professionnelle (soins de physiothérapie, réalisation de prothèses et d'orthèses, fauteuils roulants et RBC) (*137*). Parmi ses autres réussites (*136*), citons :

- la négociation conjointe des équipements et des approvisionnements ;
- le partage du savoir et des compétences ;
- la formation continue *via* le partage d'éducateurs spécialisés, la conception de sites de formations cliniques, l'examen et la révision des programmes de formation, et la diffusion de l'information ;
- l'aide à la transition, pour passer de services fournis par des professionnels expatriés à une gestion locale.

Élaborer des mécanismes de financement pour la réadaptation

Le coût de la réadaptation peut constituer un obstacle pour les personnes handicapées dans les pays à revenu élevé, comme dans les pays à faible revenu. Même lorsque le financement peut être apporté par l'État, les assureurs ou une ONG, il ne couvre pas toujours une proportion suffisante du coût de la réadaptation pour rendre celle-ci abordable (*117*). Les personnes handicapées ont généralement un revenu modeste et sont souvent sans emploi, elles sont par conséquent moins susceptibles que le reste de la population d'être couvertes par une mutuelle d'entreprise ou par une assurance maladie privée (Chapitre 8). Si elles ont peu de ressources financières et si le système de santé public n'offre pas une couverture adéquate, leur accès à la réadaptation risque également d'être limité, ce qui compromet leur activité et leur participation à la vie de la société (*138*).

Le manque de moyens financiers pour accéder à des aides techniques constitue un obstacle important pour beaucoup (*101*). Les personnes handicapées et leur famille achètent plus de la moitié de toutes les aides techniques avec leur propre argent (*139*). D'après une enquête nationale menée en Inde, les deux tiers des utilisateurs d'aides techniques déclarent avoir payé eux-mêmes ces appareillages (*112*). En Haïti, le faible taux d'accès à des services d'appareillage s'expliquerait en partie par l'incapacité des utilisateurs à payer ce type d'équipement (*117*).

Les dépenses consacrées aux services de réadaptation sont difficiles à quantifier car, en général, elles sont englobées dans les autres dépenses de santé. Il existe peu d'informations sur les dépenses consacrées aux différentes mesures de réadaptation (*68*, *74*, *138*). Dans 41 pays sur les 114 qui ont répondu à l'enquête mondiale de 2005, l'État ne finance pas les aides techniques (*110*), et dans les 79 pays où des régimes d'assurance couvrent en totalité ou en

partie le coût des aides techniques, 16 régimes ne couvrent pas les personnes pauvres qui sont handicapées et 28 ne couvrent pas toutes les zones géographiques (*110*). Dans certains cas, les programmes en place ne couvrent pas l'entretien et la réparation des aides techniques, d'où des appareillages défectueux ou dont l'utilisation est limitée (*76*, *112*, *140*). Sur les 114 pays qui ont fourni des données pour l'enquête mondiale de 2005, un tiers n'allouaient pas de budget spécifique aux services de réadaptation (*110*). En outre, on constate que les pays membres de l'OCDE investissent aujourd'hui davantage dans la réadaptation mais que ces dépenses restent faibles (*120*). Cependant, les moyennes non pondérées calculées entre 2006 et 2008 pour l'ensemble de la zone OCDE montrent que les dépenses publiques consacrées à la réadaptation dans le cadre de programmes axés sur le marché du travail représentent 0,02 % du PIB, et qu'elles ne progressent pas au fil du temps (*127*).

Souvent, le financement des soins de santé ne concerne que certains services de réadaptation, par exemple en limitant le nombre ou la nature des aides techniques, le nombre de séances de rééducation fonctionnelle sur une période donnée, ou en plafonnant le coût (*77*), dans un objectif de maîtrise de ces dépenses. Néanmoins, même si la maîtrise des dépenses est un impératif, il faut la mettre en balance avec la nécessité de procurer des services aux personnes qui en ont besoin. Aux États-Unis, le système de santé public et les assurances privées restreignent la couverture des aides techniques et peuvent refuser de remplacer ces appareillages tant qu'ils ne sont pas endommagés, d'où, parfois, de longs délais d'attente (*77*). Une étude portant sur l'utilisation des aides techniques par les personnes souffrant de maladie rhumatismale en Allemagne et aux Pays-Bas met en évidence d'importantes disparités entre ces deux pays, des disparités qui seraient imputables à des conditions de prescription et de remboursement différentes (*141*).

Pour qu'une politique soit mise en œuvre, elle doit être assortie d'un budget qui tienne compte de la portée des mesures et des priorités définies. Le budget alloué aux services de réadaptation doit être intégré au budget ordinaire des ministères concernés (à savoir, en premier lieu, le ministère de la Santé) et prendre en considération les besoins. Dans l'idéal, le budget des services de réadaptation serait distinct, ce qui permettrait d'identifier et de contrôler les dépenses.

De nombreux pays, en particulier ceux à revenu faible ou intermédiaire, peinent à financer la réadaptation, bien qu'elle soit un bon investissement puisqu'elle contribue au développement du capital humain (*36*, *142*). Les stratégies de financement peuvent améliorer la prestation des services de réadaptation, l'accès à ces services et leur couverture, surtout dans les pays à revenu faible ou intermédiaire. Il convient de déterminer soigneusement, avant sa mise en œuvre, si une nouvelle stratégie est réalisable et si elle offre un bon rapport coût-efficacité. Voici quelques stratégies de financement :

- **Réallouer ou redistribuer les ressources**. Il faut analyser et évaluer les services de réadaptation publics, et réallouer les ressources de manière efficace, ce qui peut nécessiter :
  - de passer d'une réadaptation basée en milieu hospitalier ou dans une clinique à des interventions à base communautaire (*74*, *83*) ;
  - de réorganiser et d'intégrer les services afin d'accroître leur efficience (*26*, *74*, *143*) ;
  - de transférer des équipements là où les besoins sont les plus grands (*144*).
- **Coopérer au niveau international**. À travers l'aide au développement, les pays développés peuvent fournir un appui technique et financier aux pays en développement afin de leur permettre de renforcer leurs services de réadaptation, notamment en développant leurs ressources humaines chargées de la réadaptation. Les organismes

de coopération australien, allemand, italien, japonais, néo-zélandais, norvégien, suédois, britannique, et américain ont soutenu de telles activités (*145*-*147*).

- **Intégrer les services de réadaptation dans l'aide étrangère apportée lors des crises humanitaires**. Les conflits et les catastrophes naturelles entraînent des traumatismes et des handicaps et accroissent la vulnérabilité des personnes qui étaient déjà handicapées. Après un séisme, par exemple, il est plus difficile de se déplacer à cause des décombres des bâtiments qui se sont effondrés et la perte possible des aides à la mobilité. L'aide étrangère doit également inclure des soins de traumatologie et des services de réadaptation (*135*, *142*, *148*).
- **Combiner financement public et financement privé**. Pour que cette stratégie soit efficace, il faut clairement délimiter les responsabilités et veiller à une bonne coordination intersectorielle. Certains services peuvent recevoir un financement public mais les prestations être assurées par des prestataires privés, comme c'est le cas par exemple en Australie, au Cambodge, au Canada et en Inde.
- **Cibler les personnes pauvres qui sont handicapées**. Les composantes essentielles de la réadaptation doivent être définies, financées par des fonds publics et mises gratuitement à la disposition des personnes qui ont un revenu faible. C'est par exemple le cas en Afrique du Sud (*149*) et en Inde (*8*).
- **Évaluer la couverture de l'assurance maladie, y compris les critères pour un accès équitable**. Une étude menée aux États-Unis sur l'accès aux soins de physiothérapie a trouvé que les sources de financement des soins de santé assuraient une couverture des services de physiothérapie qui différait en fonction du fait que la personne présentait une paralysie cérébrale (IMC), une sclérose en plaques ou une lésion de la moelle épinière (*74*).

Développer les ressources humaines chargées de la réadaptation

Les données mondiales portant sur le personnel de réadaptation ne sont pas suffisantes. Dans de nombreux pays, la planification et l'analyse des ressources humaines du secteur de la santé ne mentionnent pas la réadaptation (*135*). En outre, les données sont souvent obsolètes et non fiables, car beaucoup de pays ne disposent pas d'une capacité technique suffisante pour assurer un suivi précis de leurs ressources humaines chargées de la réadaptation. De plus, la désignation de ces professionnels varie, il n'existe pas d'outils analytiques dont l'efficacité est avérée, et les compétences et l'expérience font défaut pour évaluer les aspects politiques cruciaux (*150*, *151*).

De nombreux pays développés ou en développement font état d'une offre de professionnels de la réadaptation inadéquate, changeante ou inexistante (*83*, *152*, *153*) et d'une répartition géographique inégale de ces professionnels (*82*, *140*). Certains pays développés, tels que l'Australie, le Canada et les États-Unis, déplorent une pénurie de personnel de réadaptation dans les zones rurales et isolées (*154*-*156*).

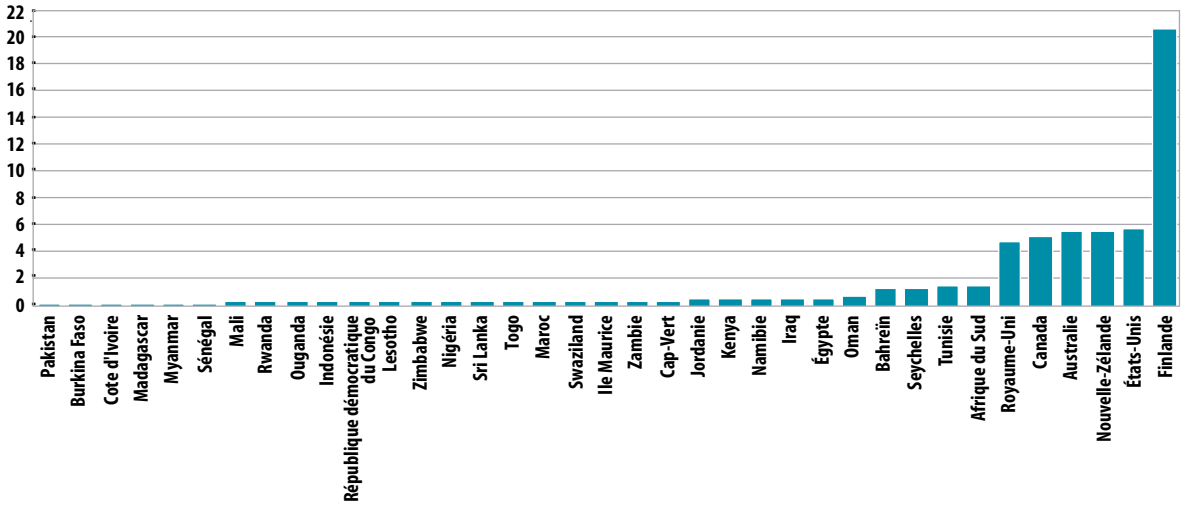
Dans les pays à faible revenu, les compétences et la productivité du personnel de réadaptation sont déconcertantes. La formation de ces professionnels ainsi que d'autres catégories de personnel de santé, dans les pays en développement, peut se révéler plus complexe que dans les pays développés. Elle doit tenir compte de l'absence d'autres praticiens pouvant assurer des consultations ou prodiguer des conseils, ainsi que du manque de services médicaux, de traitements chirurgicaux et de soins de suivi dans les structures de soins de santé primaires. Le personnel de réadaptation qui travaille dans un cadre pauvre en ressources doit disposer de connaissances approfondies sur les pathologies et avoir de sérieuses compétences pour la résolution de problèmes, pour poser le bon diagnostic, prendre des décisions cliniques et communiquer (*136*).

Les services de physiothérapie sont les services les plus fréquemment disponibles, souvent dans de petits hôpitaux (*144*). Il ressort d'une grande enquête menée récemment sur la réadaptation au Ghana que ce pays ne compte aucun médecin spécialiste en réadaptation et aucun ergothérapeuthe, et que les prothésistes, les orthésistes et les physiothérapeutes y sont rares, ce qui aboutit à un très faible taux d'accès à la rééducation fonctionnelle et aux aides techniques (*68*). Des services tels que l'orthophonie sont quasiment inexistants dans beaucoup de pays (*144*). En Inde, les personnes ayant des troubles de la parole ont nettement moins de chances d'avoir accès à des aides techniques que les personnes avec des déficiences visuelles (*112*).

Une enquête détaillée sur les médecins spécialistes en réadaptation en Afrique subsaharienne n'en a identifié que six, tous en Afrique du Sud, pour plus de 780 millions d'habitants. À titre de comparaison, on en dénombre plus de 10 000 en Europe, et plus de 7 000 aux États-Unis (*142*). On observe aussi d'importants écarts dans les effectifs d'autres professionnels de la réadaptation : de 0,04 à 0,6 psychologue pour 100 000 habitants dans les pays à faible revenu ou à revenu intermédiaire, tranche inférieure, contre 1,8 dans les pays à revenu intermédiaire, tranche supérieure, et 14 dans les pays à revenu élevé ; 0,04 travailleur social pour 100 000 habitants dans les pays à faible revenu, contre 15,7 dans les pays à revenu élevé (*157*). La Figure 4.1 présente des données provenant de sources statistiques officielles qui mettent en évidence de fortes disparités dans le nombre de physiothérapeutes, et la Figure 4.2 recense les données d'une enquête menée par la Fédération mondiale des ergothérapeutes (*World Federation of Occupational Therapists*), qui montre les écarts dans les effectifs d'ergothérapeutes.

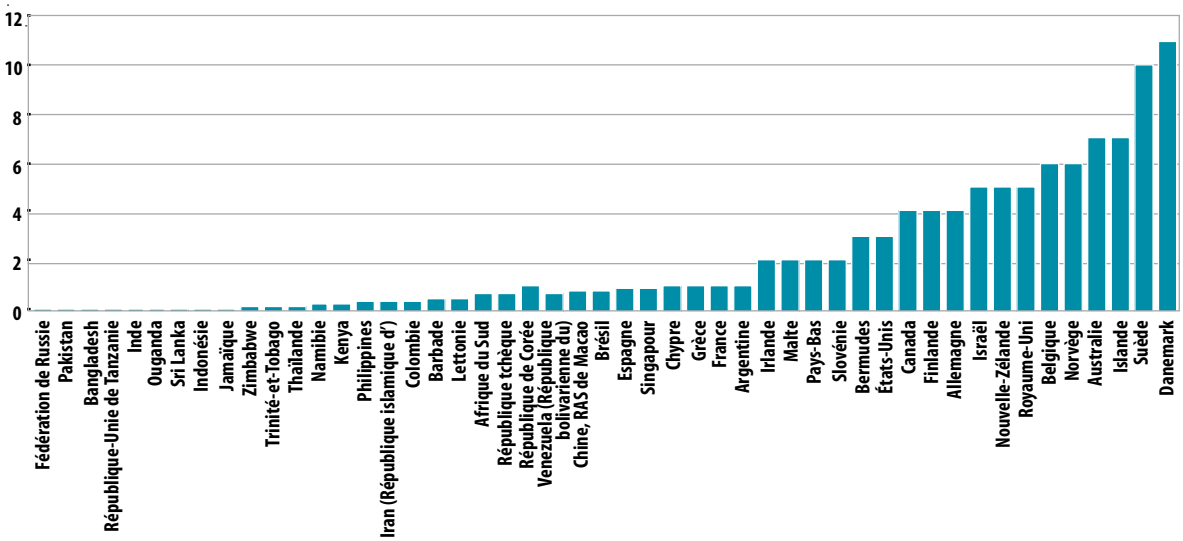
Le manque de femmes parmi les professionnels de la réadaptation, ainsi que les préjugés sexistes dans certaines cultures affectent les services de réadaptation dans certains contextes. Ainsi, en Inde, la faible proportion de techniciennes expliquerait en partie pourquoi les femmes handicapées sont moins susceptibles que les hommes handicapés d'avoir accès à des aides techniques (*112*). En Afghanistan, les patientes ne peuvent être traitées que par des femmes, et les patients uniquement par des hommes. Des restrictions de déplacement empêchent les physiothérapeutes de sexe féminin de participer à des ateliers de formation et

Figure 4.1. Nombre de physiothérapeutes pour 10 000 habitants dans divers pays



Source (*158*).

Figure 4.2. Nombre d'ergothérapeutes pour 10 000 habitants dans divers pays



Note : De nombreuses organisations professionnelles collectent des données sur le personnel de réadaptation. Cependant, les professionnels ne sont pas tenus d'être affiliés à ces organismes ou de répondre aux questionnaires des enquêtes. Les données présentées ici ont été recueillies auprès de 65 organisations membres, avec un taux de réponse de 93 %.
Source (*159*).

de développement professionnel, et limitent le nombre de consultations à domicile qu'elles peuvent assurer (*160*).

Développer l'éducation et la formation

Nombre de pays en développement n'ont pas mis en place de programmes de formation de professionnels de la réadaptation. Selon l'enquête mondiale de 2005 menée dans 114 pays, 37 n'avaient pris aucune mesure pour former du personnel de réadaptation et 56 n'avaient pas mis à jour les connaissances médicales des prestataires de soins de santé concernant la réadaptation (*110*).

Les différences observées entre les pays dans le type de formation et les niveaux de compétence requis influent sur la qualité des services (*92*, *136*, *161*). Les cursus universitaires pour former le personnel de réadaptation peut ne pas être réalisable dans les pays en développement, vues les connaissances théoriques requises, le temps et les moyens financiers, ainsi que la capacité des pouvoirs publics et des ONG à assurer cette formation (*162*-*165*). Les États et les donateurs doivent prendre des engagements financiers à long terme (*136*, *166*).

La formation du personnel de réadaptation, qui est généralement institutionnelle et basée en milieu urbain, ne répond pas toujours aux besoins de la population, surtout dans les zones rurales (*167*). En Afghanistan, une étude montre que les physiothérapeutes, formés en deux ans, avaient du mal à faire un raisonnement clinique et que les compétences cliniques variaient, particulièrement lorsqu'il s'agissait de prendre en charge des handicaps complexes et de définir ses propres besoins de formation (*168*).

Vu le manque de professionnels de la réadaptation, il peut être nécessaire de mettre en place des formations mixtes ou à plusieurs niveaux, afin d'augmenter l'offre de services de réadaptation essentiels. Dans le cas d'une formation à plusieurs niveaux, il convient d'envisager les possibilités d'évolution professionnelle et les opportunités de formation continue d'un niveau à l'autre.

La formation des professionnels à l'université - préconisée par les pays développés et

par les associations de professionnels - permet d'acquérir des qualifications spécialisées (en physiothérapie et en ergothérapie, en appareillage - fabrication de prothèses et d'orthèses -, en orthophonie, entre autres) (*162*–*165*). Les associations de professionnels sont favorables à des normes minimales pour la formation (*162*-*164*, *169*). La complexité à travailler dans les environnements pauvres en ressources suggère l'importance d'une formation universitaire ou d'une solide formation technique (*136*). La capacité à définir et à satisfaire les besoins de formation tertiaire dépend de plusieurs facteurs, notamment la stabilité politique, la disponibilité d'enseignants formés, de la disponibilité de moyens financiers, des normes locales en matière d'enseignement, ainsi que du coût et de la durée de la formation.

Les pays à revenu faible ou intermédiaire, tels que la Chine, l'Inde, le Liban, le Myanmar, la Thaïlande, le Viet Nam et le Zimbabwe, ont remédié au manque de ressources professionnelles en instaurant des programmes de formation de niveau intermédiaire (*92*, *170*). La durée des formations aux soins de réadaptation est raccourcie après un conflit armé ou une guerre, lorsque le nombre de personnes handicapées augmente brusquement. Ce fut le cas, par exemple, aux États-Unis après la première guerre mondiale, et au Cambodge après la guerre civile (*126*, *136*, *171*). Les thérapeutes de niveau intermédiaire sont également importants dans les pays développés : dans le nord-est de l'Angleterre, un projet de collaboration a permis d'éliminer les obstacles au recrutement de professionnels qualifiés, grâce à la formation d'un personnel de réadaptation auxiliaire, appelé à travailler aux côtés de thérapeutes (*152*).

Le personnel de santé, les thérapeutes et les techniciens de niveau intermédiaire peuvent être formés pour devenir des agents de réadaptation polyvalents, avec une formation de base dans différentes disciplines (ergothérapie, physiothérapie, orthophonie, entre autres), ou des auxiliaires, dans une branche professionnelle donnée, qui fournissent des services de réadaptation en étant encadrés (*152*, *170*). Dans plusieurs pays en développement (Afghanistan, Cambodge, Éthiopie, El Salvador, Inde, Indonésie, République-Unie de Tanzanie, Thaïlande, Togo, Sri Lanka, Pakistan, Soudan et Viet Nam, notamment), la formation des prothésistes et orthésistes satisfait aux normes définies conjointement par l'Organisation mondiale de la Santé et par la Société Internationale de Prothèses et d'Orthèses (*International Society for Prosthetics and Orthotics* (Encadré 4.5) (*92*, *172*). La formation de niveau intermédiaire a comme effet secondaire positif de freiner l'émigration des professionnels vers les pays développés (*136*). Elle est également moins coûteuse, et bien qu'insuffisante à elle seule, elle peut être envisagée pour développer les services en l'absence de formation professionnelle complète (*136*).

Les agents de RBC - un troisième niveau de formation - constituent une solution prometteuse pour l'accès sur le plan géographique (*173*, *174*). En effet, ils peuvent s'affranchir des frontières traditionnelles qui existent entre les services de santé et les services sociaux pour assurer des soins élémentaires de réadaptation dans la communauté () et, au besoin, orienter les patients vers des services plus spécialisés (*152*, *175*). Les agents de RBC disposent généralement d'une formation minimale et recourent aux services médicaux et de réadaptation qui existent pour les traitements spécialisés et pour l'orientation des patients.

En offrant aux personnes handicapées la possibilité de se former pour devenir elles-mêmes des agents de réadaptation, on pourrait élargir le réservoir de personnel qualifié, et pourrait bénéficier aux patients grâce à une meilleure empathie, compréhension et communication (*176*).

Former le personnel de santé en place aux soins de réadaptation

La durée de la formation des médecins spécialisés en médecine physique et de réadaptation varie d'un pays à l'autre : elle est, par exemple,

Encadré 4.5. La formation des prothésistes et d'orthésistes à l'Université Don Bosco

En 1996, l'Université Don Bosco de San Salvador, au Salvador, a lancé le premier programme de formation de prothésistes et d'orthésistes en Amérique centrale, avec le soutien de l'agence de coopération technique allemande.

Environ 230 prothésistes et orthésistes, originaires de 20 pays, sont sortis diplômés de cette université, qui est aujourd'hui le leader de la formation de ces professionnels en Amérique Latine. Les programmes de formation continuent de se développer même après que le financement extérieur soit arrivé à son terme. L'Université Don Bosco emploie actuellement à plein temps neuf enseignants en prothèses et en orthèses, et coopère avec la Société Internationale de Prothèses et d'Orthèses (*ISPO*), ainsi qu'avec d'autres organisations internationales telles que l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), d'autres universités et des entreprises privées.

Plusieurs approches ont contribué au succès de cette initiative de formation :

- **Un partenariat solide**. Structure d'enseignement bien établie et disposant de solides compétences pédagogiques, l'Université Don Bosco a été choisie pour accueillir cette formation. L'aide technique et financière a été apportée par l'agence de coopération technique allemande, qui a déjà à son actif de nombreux programmes de formation de prothésistes et d'orthésistes en Asie et en Afrique.
- **Une vision à long terme, pour une formation pérenne**. Une phase d'orientation, d'une durée de six mois, a permis aux différents partenaires de s'entendre sur les détails de la mise en œuvre du projet, notamment sur les objectifs, les activités, les indicateurs, les responsabilités et les ressources. Une stratégie déployée sur 7 à 10 ans, a permis au programme de formation de devenir autonome.
- **Des lignes directrices reconnues au niveau international**. Tous les programmes de formation de l'Université Don Bosco sont conçus avec l'appui de l'ISPO, et validés sur la base des lignes directrices établies par cette dernière et par l'OMS.
- **Renforcement des capacités**. Le contenu technique du programme de formation initiale sur trois ans (catégorie II ISPO/OMS) a été défini et mis en place par deux consultants de l'agence de coopération technique allemande. Parmi les 25 étudiants de la première promotion, deux brillants diplômés de deuxième cycle ont été sélectionnés pour suivre un troisième cycle en Allemagne. Après leur retour en 2000, la responsabilité de la formation leur a progressivement été transférée par les consultants. La même année, le programme de formation a été élargi afin que 25 étudiants, venant de toute l'Amérique latine, puissent en bénéficier et, en 2002, une aide supplémentaire de l'OMS a permis d'instaurer un programme d'enseignement à distance pour les prothésistes et orthésistes ayant au moins cinq années d'expérience professionnelle. Déjà disponible en espagnol, en portugais, en anglais et en français, ce programme de télé-enseignement est également proposé aujourd'hui en Angola et en Bosnie-Herzégovine. En 2006, un programme de formation diplômante en cinq ans (catégorie I ISPO/OMS) a été initié.
- **Recrutement**. Les techniciens et ingénieurs prothésistes et orthésistes ont été intégrés dans le système de santé général du Salvador, et d'autres pays ont bénéficié d'une assistance pour la mise en place de programmes similaires.
- **Choix de technologies appropriées**. La sélection et la conception de technologies appropriées ont assuré la pérennité des dispositifs.

de trois ans en Chine (normes chinoises), d'au moins quatre ans en Europe (*37*) et de cinq ans aux États-Unis (*177*). Certains pays ont instauré des cursus plus courts afin de remédier rapidement à la pénurie de médecins spécialistes en réadaptation. Ainsi, en Chine, un cursus d'un an en réadaptation appliquée, avec délivrance d'un certificat final, a été proposé entre 1990 et 1997 par la Faculté de Médecine de Tongji (*Tongji Medical University*), à Wuhan. Les 315 médecins ainsi formés exercent aujourd'hui dans 30 provinces du pays (Nan, communication personnelle, 2010).

Les agents de soins de santé primaires peuvent bénéficier de la formation globale aux soins de réadaptation (en utilisant le cadre de l'approche biopsychosociale proposée par la CIF) (*178*). En l'absence de spécialistes de la réadaptation, le personnel de santé qui dispose d'une formation adéquate peut contribuer

à remédier aux pénuries ou à compléter les services. Par exemple, les infirmiers et les aides-soignants peuvent assurer le suivi des soins de rééducation fonctionnelle (*179*). Les programmes de formation des professionnels de santé doivent être axés sur les utilisateurs, basés sur les besoins et être pertinentes par rapport aux fonctions exercées par ces professionnels (*180*).

Renforcement des capacités de formation

Les établissements d'enseignement supérieur et les universités des pays développés, ainsi que les ONG internationales, avec le soutien de donateurs de la communauté internationale et en partenariat avec les pouvoirs publics ou avec une ONG locale, peuvent renforcer la capacité de formation en aidant à former les enseignants et à soutenir la mise à niveau des cursus dans les pays en développement (*136*, *142*, *181*). Ainsi, avec l'université La Trobe (Australie), l'école Cambodgienne de Prothèses et Orthèses (*Cambodian School of Prosthetics and Orthotics)* a récemment mis à niveau un programme de catégorie II (technicien orthopédiste) en un niveau de deuxième cycle (*bachelor's degree*) en orthèses et prothèses, grâce à l'enseignement à distance (*182*). Ce type de cursus a permis aux étudiants de rester dans leur pays d'origine et offre un meilleur rapport coût-efficacité qu'un cursus à plein temps en Australie (*182*).

Lorsque la capacité de formation est inexistante dans un pays, les centres de formation régionaux peuvent constituer une solution transitoire (Encadré 4.5). Ainsi, *Mobility India* forme des assistants en rééducation et réadaptation et dispense une formation spécifique de prothésistes et d'orthésiste à des étudiants indiens, du Bangladesh, du Népal et du Sri-Lanka. Cependant, ce dispositif ne permet de former qu'un petit nombre de diplômés, et les frais de transport et de séjour accroissent les coûts, d'où l'impossibilité de répondre aux importants besoins en personnel d'autres pays en développement.

Le contenu des programmes

La formation du personnel de réadaptation doit inclure un panorama de la législation nationale et internationale en la matière, portant notamment sur la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* des Nations Unies, qui encourage les approches centrées sur les patients et la concertation entre personnes handicapées et professionnels pour la prise de décisions (*167*).

La *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé* (CIF) peut permettre à tous les personnels de santé de comprendre les choses de la même manière et faciliter la communication, l'utilisation d'outils d'évaluation et d'indicateurs standardisés qui améliorent la gestion des interventions de réadaptation (*17*, *178*).

La formation de niveaux tertiaire et intermédiaire peut être rendue plus pertinente par rapport aux besoins des populations rurales en intégrant les besoins des communautés, en utilisant des technologies appropriées et en appliquant des méthodes comme l'apprentissage actif ou l'apprentissage par la résolution de problèmes (*167*, *175*, *183*, *184*). En intégrant un contenu relatif aux facteurs sociaux, politiques, culturels et économiques qui influent sur la santé et sur la qualité de vie des personnes handicapées, on peut rendre le programme de formation plus pertinent par rapport au contexte dans lequel le personnel de réadaptation sera amené à travailler (*167*, *185*-*187*). Les études montrent également que la formation d'équipes pluridisciplinaires renforce la collaboration, réduit l'épuisement du personnel et améliore la mise en œuvre de la réadaptation, tout en accroissant la participation et la satisfaction des patients (*188*).

Recruter et retenir le personnel de réadaptation

Les mécanismes visant à assurer l'emploi des personnes titulaires d'un diplôme en réadaptation sont essentiels pour l'avenir de ces

diplômés et la pérennité de la formation. Le *code de pratique de l'OMS pour le recrutement des personnels de santé* (*189*) témoigne de la volonté de renforcer les systèmes de santé de manière globale et de mettre fin à la répartition inégale des personnels de santé à l'intérieur des différents pays et à l'échelle mondiale, particulièrement en Afrique subsaharienne et dans les pays en développement. Ce code souligne qu'il est nécessaire de sensibiliser aux besoins locaux de soins de santé dans les pays à faible revenu, ainsi que d'encourager les échanges de personnels et de formations entre les pays.

Quelques pays ont mis en place des programmes de formation locaux, ciblant les étudiants potentiels aux soins de santé et de réadaptation issus des communautés locales, en particulier dans les zones rurales et isolées (*190*). Ainsi, au Népal, l'Institut de médecine accueille en formation des agents de santé locaux de niveau intermédiaire et qui disposent d'au moins trois années d'expérience pour une formation médicale. Le raisonnement est qu'un personnel recruté et formé localement est *a priori* mieux outillé et préparé à vivre et à travailler auprès de la population (*183*). La Thaïlande recourt à cette stratégie pour le recrutement et la formation en milieu rural, et l'adapte de façon à ce que les agents de santé obtiennent un emploi dans le secteur public dans leur ville d'origine (*190*).

Cependant, même lorsque des programmes de formation existent, il est souvent difficile de retenir le personnel, en particulier dans les zones rurales et isolées. Au Cambodge, par exemple, malgré le besoin criant de services de réadaptation tant dans les zones urbaines que dans les campagnes, les hôpitaux n'ont pas les moyens d'embaucher des professionnels de la

Tableau 4.2. Incitations et mécanismes destinés à retenir le personnel

Mécanismes	Exemples
Gratifications financières	Primes versées au personnel travaillant dans une zone ayant d'importants besoins, ou mesures incitatives telles qu'une aide au logement, le financement d'une partie des frais de scolarité, un prêt immobilier ou la mise à disposition d'un véhicule. Dans certains pays, les pouvoirs publics subventionnent les coûts de formation si le personnel s'engage à travailler dans une zone rurale ou isolée pendant une période définie. Il convient d'évaluer les approches et de les mettre en regard des coûts des autres solutions envisageables, telles que le recours au travail temporaire ou le recrutement à l'étranger (*190*, *191*, *194*, *198*).
Incitations financières au retour des expatriés	Les professionnels de la réadaptation expatriés qui viennent de pays en développement peuvent largement contribuer au développement de l'infrastructure de réadaptation dans leur pays d'origine. Il faut minutieusement évaluer sur le long terme la façon dont ces incitations financières sont fournies (*198*).
Développement de carrière	Opportunités de promotion, reconnaissance des compétences et des responsabilités, encadrement et accompagnement de qualité, formation pratique du personnel médical et des thérapeutes de rééducation fonctionnelle résidents (*68*, *181*). Plusieurs pays encouragent leur personnel de santé à suivre des études de deuxième ou de troisième cycle à l'étranger, avec le soutien des employeurs, par exemple sous la forme d'un congé sans solde ou d'une contribution aux frais de déplacement.
Formation continue et développement professionnel	Possibilités de formation en cours d'emploi, de participation à des séminaires et à des conférences, de cours en ligne ou de formation de troisième cycle et possibilité de bénéficier des services d'associations de professionnels qui œuvrent pour la qualité de la formation en cours d'emploi (*188*, *195*).
Un environnement de travail de qualité	Amélioration de la conception des locaux, assurant la sécurité et le confort du lieu de travail, et l'adéquation de l'équipement et des ressources disponibles. Encadrement accueillant et pratiques de gestion efficientes avec, notamment, une bonne gestion de la charge de travail et la reconnaissance du travail effectué (*175*, *190*, *191*, *194*).

réadaptation (*136*). Comme d'autres catégories d'agents de santé, en raison de mauvaises conditions de travail, de problèmes de sécurité, d'une mauvaise gestion, de situations de conflit, de l'inadéquation de la formation et du manque de perspectives de développement de carrière et de formation continue, les agents de réadaptation ne restent pas longtemps au même poste (*68*, *175*, *190*-*192*).

En outre, la demande internationale de compétences influence également les zones dans lesquelles les agents de réadaptation préfèrent chercher du travail (*190*, *193*). Le personnel de santé migre souvent de pays à faible revenu vers des pays à revenu élevé, à la recherche d'un meilleur niveau de vie, d'une situation politique plus stable et d'opportunités de carrière (*82*, *144*, *194*, *195*). Si ce problème est déjà largement connu pour ce qui est des médecins et du personnel infirmier, on observe également une vague d'émigration parmi les physiothérapeutes originaires de pays en développement tels que le Brésil, l'Égypte, l'Inde, le Nigeria et les Philippines (*196*, *197*).

Il est fondamental, pour la continuité des services, de retenir durablement le personnel, au moyen d'incitations et de mécanismes divers (Tableau 4.2).

Développer et décentraliser la prestation de services

Les services de réadaptation sont souvent trop éloignés du lieu où vit la personne handicapée (*199*-*201*). Les grands centres de réadaptation sont généralement implantés dans les zones urbaines et même les services de rééducation de base sont souvent inexistants en milieu rural (*202*, *203*). Le trajet jusqu'à une structure de réadaptation secondaire ou tertiaire peut être long et coûteux, et, bien souvent, les transports publics ne sont pas adaptés pour les personnes à mobilité réduite (*77*, *174*). En Ouganda, deux études consacrées aux protocoles de traitement du pied bot ont mis en évidence une relation significative entre l'observance du traitement et la distance que les patients doivent parcourir pour se rendre à la clinique (*38*, *204*).

Certaines personnes handicapées ont des besoins de réadaptation complexes, qui nécessitent une prise en charge intensive, ou par des spécialistes, dans un établissement de soins tertiaires (Encadré 4.6) (*77*, *207*, *208*). Néanmoins, la plupart des personnes handicapées ont besoin de services de réadaptation relativement modestes et peu coûteux, dans des structures de soins primaires ou secondaires (*119*, *207*). L'intégration de la réadaptation dans ces structures de soins primaires ou secondaires peut :

- favoriser la coordination de la prestation des services de réadaptation (*126*), et, dès lors qu'une équipe de santé pluridisciplinaire est regroupée au sein d'une même structure, les soins de santé essentiels peuvent être financièrement plus abordables (*209*).
- améliorer la disponibilité et l'accessibilité physique et économique des soins (*200*), ce qui peut éliminer les problèmes d'orientation des patients en raison de l'inaccessibilité des structures, de l'inadéquation des services ou des tarifs élevés des prestataires privés (*100*, *126*, *210*).
- améliorer le bien-être des patients en veillant à ce que les services soient disponibles rapidement et à ce que le délai d'attente et le temps de trajet soient réduits. Couplée à la participation des patients au développement des services, cette stratégie peut produire de meilleurs résultats, encourager les patients à bien suivre leur traitement et accroître leur satisfaction ainsi que celle du personnel de réadaptation (*211*).

Des systèmes d'orientation sont nécessaires entre les différents modes de prestations (soins hospitaliers, ambulatoires et à domicile) ou d'un niveau de prestation à l'autre (structures de soins primaires, secondaires, tertiaires et communautaires) (*100*, *136*, *212*).

L'intégration et la décentralisation bénéficient par conséquent aux personnes qui ont besoin d'interventions régulières ou de longue durée, ainsi qu'aux personnes âgées (*213*). Au

Encadré 4.6. Un hôpital de São Paulo simplifie ses programmes de réadaptation

Le nombre de personnes présentant un handicap lié à un traumatisme a considérablement augmenté à São Paulo, au Brésil. L'institut d'orthopédie et de traumatologie rattaché à la faculté de médecine de l'université de cette ville, un hôpital public de référence comptant 162 lits, traite les cas les plus graves de lésions traumatiques. Sur les 1 400 patients admis en urgence chaque mois, une cinquantaine d'entre eux présentent des déficiences sévères, qui nécessitent une réadaptation de grande ampleur et de longue durée : lésions médullaires, fracture de la hanche chez les personnes âgées, amputations de membres, et traumatismes multiples. Dans les années 1980 et 1990, les patients présentant un handicap lié à un traumatisme devaient parfois attendre une année, voire davantage, pour obtenir une place dans un centre de réadaptation. Ce temps d'attente augmentait le nombre de complications secondaires (contractures, escarres et infections) et réduisait l'efficacité des services de réadaptation lorsque ceux-ci finissaient par être disponibles.

Pour remédier à ces problèmes, l'institut d'orthopédie et de traumatologie a élaboré un « programme de réadaptation simplifié ». Destiné dans un premier temps à traiter les personnes avec des lésions médullaires, ce programme a ensuite été étendu aux fractures de la hanche chez les personnes âgées et aux traumatismes musculosquelettiques graves. Il vise à empêcher la déformation des articulations et la survenue d'escarres, à favoriser la mobilité et le transfert sur fauteuil roulant, à contrôler les problèmes de la vessie et des intestins, à lutter contre la douleur, à améliorer l'autonomie des patients pour une auto-prise en charge et à former les aidants (surtout pour les patients tétraplégiques et âgés).

L'équipe de réadaptation donne également des conseils pour l'utilisation d'aides techniques et pour l'aménagement du domicile. Elle se compose d'un médecin de réadaptation, d'un physiothérapeute et d'un infirmier, qui définissent les grandes lignes pour les patients et les aidants. En outre, un psychologue, un assistant social et un ergothérapeute peuvent également intervenir pour des personnes avec des déficiences multiples ou complexes, tels que les personnes avec une tétraplégie. L'équipe ne dispose pas d'une unité spécifique au sein de l'hôpital, mais s'occupe des patients accueillis dans les différents services.

Ce programme repose principalement sur la formation et ne nécessite pas d'équipement spécial. Il commence généralement deux ou trois semaines après l'accident, lorsque le patient est cliniquement stabilisé, et se poursuit pendant la période de deux mois d'hospitalisation que les patients passent à l'hôpital en général. Le patient revient à l'hôpital pour un premier examen de contrôle, 30 à 60 jours après sa sortie, et, par la suite, de temps à autre si son état le nécessite. Ces consultations sont le plus souvent axées sur les soins médicaux généraux, sur la prévention des complications et sur les soins de réadaptation de base, afin d'optimiser la capacité fonctionnelle du patient. Le programme a largement contribué à prévenir les complications secondaires (voir le tableau ci-dessous).

Complications chez les patients présentant des lésions médullaires : comparaison des données, 1981-1991 et 1999-2008

Complications	1981-1991 (*n* = 186)	1999-2008 (*n* = 424)	Réduction, en points de pourcentage
Infection urinaire	85	57	28
Escarres	65	42	23
Douleur [a]	86	63	23
Spasticité	30	10	20
Déformation des articulations	31	8	23

[a] La douleur est une douleur chronique qui compromettait le rétablissement fonctionnel.

Note : Sur les deux périodes considérées les patients sont comparables en ce qui concerne l'âge (en moyenne, 29 ans sur la première période, et 35 ans sur la seconde période) et la proportion d'hommes (respectivement 70 % et 84 %). L'étiologie diffère entre les deux périodes : sur la première période, 54 % des patients présentent des blessures par balle, contre seulement 19 % sur la seconde période. Enfin, sur la première période, on trouve 65 % de paraplégiques et 35 % de tétraplégiques, contre, respectivement, 59 % et 41 % sur la seconde période.

Sources (*205*, *206*).

... à suivre

... suite

Cet exemple laisse à penser que les stratégies de réadaptation de base peuvent avoir des effets bénéfiques dans les pays en développement qui ont peu de ressources et où les traumatismes sont nombreux. Elles permettent en effet de réduire les complications secondaires. Pour cela, il faut :

- des médecins spécialisés en soins aigus, qui repèrent les patients présentant des traumatismes causant un handicap et qui associent le plus tôt possible l'équipe de réadaptation aux soins qu'ils pratiquent ;
- une équipe de petite taille et bien formée au sein de l'hôpital général ;
- des soins de réadaptation de base axés sur la promotion de la santé et sur la prévention des complications, mis en place rapidement après la phase aiguë des soins post-traumatiques ;
- un équipement et des fournitures de base.

Source (*215*).

Pays de Galles, l'évaluation d'un service de soins primaires pour personnes ayant une basse vision a montré que les examens pratiqués dans cette structure avaient augmenté de 51 %, que le délai d'attente avait été ramené de plus de six mois à moins de deux mois, que la durée du trajet jusqu'au prestataire le plus proche avait diminué pour 80 % des patients, que ceux-ci avaient amélioré significativement leur capacité visuelle et que 97 % d'entre eux jugeaient ce service utile (*214*).

La réadaptation pluridisciplinaire coordonnée

La coordination est nécessaire pour assurer la continuité des soins lorsque la réadaptation fait intervenir plus d'un prestataire (*216*). La réadaptation coordonnée vise à améliorer la capacité fonctionnelle du patient et à réduire les coûts. Les informations disponibles montrent que la prestation de services de réadaptation pluridisciplinaires coordonnés peut être efficace et efficiente (*208*).

Les patients peuvent bénéficier à de nombreux égards de la présence d'une équipe de réadaptation pluridisciplinaire. Par exemple, on a pu constater que les personnes handicapées avec une pneumopathie obstructive recouraient moins aux services de santé s'ils avaient eu accès à une réadaptation pluridisciplinaire (*217*). Les services de rééducation pluridisciplinaires améliorent la capacité des personnes âgées à accomplir les tâches de la vie quotidienne et réduisent la perte fonctionnelle (*6*, *218*). L'approche du travail en équipe pour améliorer la participation des jeunes handicapés physiques à la vie en société s'est révélée rentable (*219*).

Les services communautaires

Les interventions à base communautaire jouent un rôle essentiel dans le continuum des soins de réadaptation, et peuvent améliorer l'efficience et l'efficacité de la réadaptation à l'hôpital (*220*). Une analyse systématique de l'efficacité des interventions à base communautaire à préserver les capacités fonctionnelles et l'autonomie des personnes âgées montre que ces interventions réduisent le nombre de cas et d'admissions dans les structures d'accueil et dans les hôpitaux, et améliorent les capacités fonctionnelles de ces patients (*6*). Les services communautaires permettent également de faire face aux pénuries de main-d'œuvre, à la dispersion géographique de la population, à l'évolution de la démographie et aux innovations technologiques (*175*, *221*). On observe un accroissement des efforts destinés à assurer une réadaptation de manière plus flexible, y compris par des services à domicile et en milieu scolaire (*222*). La réadaptation doit se dérouler le plus près possible du domicile et de l'entourage du patient (*223*, *224*).

Encadré 4.7. Assistance physique aux victimes d'un séisme et renforcement des services de réadaptation dans l'État du Gujarat en Inde

Le 26 janvier 2001, un séisme d'intensité 6,9 sur l'échelle de Richter a dévasté l'État du Gujarat, en Inde. On estime à 18 000 morts et 130 000 blessés les victimes du district de Kutch, faisant peser un lourd fardeau sur un système de soins de santé déjà fragmenté. On a pu constater à cette occasion que l'ensemble du système, et en particulier la réadaptation des personnes handicapées, pouvait être considérablement amélioré à peu de frais et durablement, même dans des contextes de pauvreté et des contextes post- catastrophe.

À la suite de ce séisme, un partenariat a été instauré entre les autorités du Gujarat, *Handicap International* (une ONG internationale) et la *Blind People's Association* (une ONG locale qui a une approche multi-handicap), afin de renforcer la capacité des services existants.

Soins tertiaires

- Ce projet a permis d'améliorer les équipements et les infrastructures de physiothérapie, ainsi que d'autres aspects de la réadaptation à l'hôpital public pour les paraplégiques (*Civil Paraplegic Hospital*) et dans le district de Kutch.
- Il a également permis d'améliorer la planification de la sortie d'hôpital des personnes handicapées admises au *Civil Paraplegic Hospital* Centre, grâce à la formation de travailleurs sociaux.
- Avant le séisme, il n'existait aucun système d'orientation des patients. Grâce au projet, le Civil Hospital a pu adresser davantage de personnes handicapées à un nouveau réseau communautaire, composé de 39 organisations d'aide aux personnes handicapées ou au développement, qui soutiennent les services de réadaptation à base communautaire.

Soins secondaires au niveau du district

- Le projet a permis d'améliorer les services de réadaptation en apportant une assistance technique à l'association locale des personnes non-voyantes, afin d'implanter un centre de réadaptation de niveau secondaire (fournissant des prothèses et des orthèses et des soins de physiothérapie assurés par huit physiothérapeutes malvoyants) à proximité du nouvel hôpital du district de Kutch. Près de 3 000 personnes ont reçu un appareillage orthopédique, 598 des aides techniques gratuites dans le cadre du programme d'aide publique, et 208 personnes ont bénéficié d'installation d'appareillages, par des physiothérapeutes, à leur domicile. Après le séisme, le centre d'orientation des patients a apporté un soutien à des centres satellites pendant six mois.
- La coordination s'est améliorée entre les prestataires publics de soins de santé intervenant à différents niveaux, et entre ces prestataires et les organisations non gouvernementales, grâce à des mécanismes d'orientation, de traitement et de suivi qui ont assuré l'accès aux soins et la continuité des services. Les centres de soins de santé primaires ont établi un système d'enregistrement des dossiers individuels et un répertoire de l'ensemble des structures de réadaptation à Kutch et dans les environs.

Soins communautaires

- Le projet a renforcé le système de soins primaires en formant 275 agents de santé chargés d'identifier les personnes handicapées et de procéder à des interventions et à une orientation appropriées. Une évaluation réalisée huit mois après cette formation montre que ces agents de santé ont bien retenu les connaissances qu'ils avaient acquises durant ce projet, et que nombre d'entre eux savaient désormais identifier les enfants handicapés âgés de moins de 10 mois.
- Le projet a amélioré les services de réadaptation dans un centre de santé communautaire, grâce à la mise en place d'un programme de physiothérapie.
- Le projet a associé les personnes handicapées aux initiatives de développement en apprenant à 24 agents de développement communautaire, dans 84 villages sur 128, à identifier les personnes handicapées, à dispenser des soins de base et à orienter les patients.
- Le projet a permis à davantage de personnes paraplégiques d'avoir accès à la fois à des soins de réadaptation à l'hôpital et à des soins de réadaptation à base communautaire.
- Le projet a permis de sensibiliser la communauté et les membres de la famille, les personnes handicapées et les professionnels, à la prévention et à la gestion du handicap, grâce à l'édition de huit nouvelles brochures d'information rédigées dans la langue locale.

Les premières initiatives, en 2001-2002, étaient axées sur les personnes avec une lésion de la moelle épinière. La mortalité de ces personnes, cinq ans après leur sortie de l'hôpital, a ainsi chutée de 60 % à 4 %. Ce projet ayant produit de bons résultats, il a été étendu à d'autres régions et à tous les types de handicaps. Il couvre aujourd'hui l'ensemble de l'État du Gujarat, où les activités relatives au handicap sont intégrées à tous les niveaux du système de soins public.

Source : Handicap International, rapports internes.

Dans les environnements pauvres qui souffrent d'un manque de ressources et de capacités, il faut avant tout s'attacher à accélérer la mise en place d'une offre de soins dans les communautés, à travers la RBC (*112*, *175*) complétée par l'orientation des patients vers des établissements de soins secondaires (Encadré 4.7) (*175*). La réadaptation à base communautaire consiste, par exemple, à :

- identifier les personnes ayant des déficiences et faciliter l'orientation des patients. Au Bangladesh, les agents de RBC ont été formés pour devenir des « informateurs – clés» qui repèrent et orientent vers des centres spécialisés les enfants présentant une déficience visuelle ; ils ont ainsi assuré 64 % de l'ensemble de ces activités d'orientation. Les enfants sont dépistés plus tôt et sont plus représentatifs de l'incidence locale de la cécité (*225*). Une analyse ultérieure portant sur 11 études analogues qui recouraient à une évaluation participative en milieu rural (*Rural Participative Appraisal*) et à des « *informateurs*» pour repérer les enfants handicapés a conclu que les approches communautaires étaient systématiquement moins coûteuses que les autres approches, et que les enfants bénéficiaient ainsi d'interventions sur une plus longue période (*226*) ;
- offrir des stratégies de rééducation fonctionnelle simples en faisant appel à des agents de réadaptation ou en enseignant ces méthodes directement aux personnes handicapées ou à un membre de leur famille : adoption d'une meilleure posture pour éviter les contractures, formation aux tâches de la vie quotidienne, etc. (*227*) ;
- proposer un accompagnement éducatif, psychologique et émotionnel, individuel ou en groupe, aux personnes handicapées et à leur famille. L'étude d'un modèle de RBC appliqué aux personnes présentant une schizophrénie chronique qui vivent dans des zones rurales de l'Inde montre que, même si ce modèle de RBC nécessitait davantage de temps et de ressources que les soins ambulatoires, il était plus efficient et permettait de surmonter plus efficacement les obstacles économiques, culturels et géographiques, il assurait une meilleure compliance au programme thérapeutique et il était bien adapté aux environnements pauvres en ressources (*211*). Une autre étude menée en Italie montre que, grâce à la RBC, les personnes avec des troubles de santé mentale pouvaient améliorer leurs relations avec autrui et mieux s'intégrer socialement. les personnes très isolées bénéficiaient également du lien étroit qui s'instaure entre le patient et l'agent de RBC (*228*) ;
- associer la communauté. En Thaïlande, une étude réalisée dans deux districts ruraux renforçant les capacités de la RBC s'est appuyée sur des réunions rassemblant des personnes handicapées, leur famille et leur entourage, en vue de mettre en place une gestion collective des problèmes de réadaptation (*167*).

Accroître l'utilisation et l'accessibilité économique de la technologie

Aides techniques

De nombreuses personnes dans le monde achètent des aides techniques sur le marché. On peut développer l'accès à ces aides en améliorant les économies d'échelle au niveau des achats et de la production, afin de réduire le coût de ces appareillages. Les achats groupés et centralisés de gros volumes, ou effectués dans le cadre d'un consortium, à l'échelle nationale ou régionale, peuvent permettre d'abaisser ce coût. Ainsi, en Chine, dans la région administrative spéciale de Hong Kong, le Centre public de la vue et de la basse-vision *General Eye and Low Vision Centre* (s'est doté d'un système centralisé qui achète en grandes quantités des équipements pour basse

vision de qualité mais dont le prix est abordable. Ce centre procède à des contrôles de la qualité et diffuse des équipements pour basse vision auprès de plus de 70 organisations non commerciales, dans toutes les régions (*229*).

La production de masse peut faire diminuer les coûts si l'appareillage respecte des principes de la conception universelle et s'il est commercialisé à grande échelle (pour des informations plus détaillées, voir le Chapitre 6). L'expansion des marchés au-delà des frontières régionales ou nationales peut permettre de générer un volume suffisant pour dégager des économies d'échelle et pour produire des aides techniques à des prix compétitifs (*230*, *231*).

La fabrication ou l'assemblage des produits localement, au moyen de matériaux locaux, peut aussi réduire le coût et assurer que les produits sont adaptés au contexte. Certains produits réalisés localement peuvent être complexes (fauteuils roulants, par exemple), d'autres plus simples (sièges). Une autre approche consiste à importer les composants et à assembler localement le produit final. Certains pays proposent des prêts à des taux d'intérêt peu élevés aux fabricants d'aides techniques destinées aux personnes handicapées. D'autres, tels que le Viet Nam, font bénéficier ces fabricants d'exonérations fiscales ou d'autres formes de subventions (*232*).

Abaisser les droits de douane et les taxes à l'importation peut aider les pays qui doivent importer les aides techniques, par exemple quand son propre marché est de trop petite taille pour soutenir la production locale. Ainsi, le Viet Nam n'applique pas de taxes à l'importation des aides techniques destinées aux personnes handicapées (*232*) et le Népal applique des droits de douane réduits pour les structures qui importent des aides techniques (*233*).

Même lorsque des programmes de subventions ou des programmes de fourniture gratuite d'aides techniques sont en place, si ni les professionnels ni les personnes handicapées ne savent qu'ils existent, ils ne bénéficieront pas de ces équipements. Il est donc essentiel d'informer et d'échanger les informations (*112*, *234*).

Pour garantir que les aides techniques sont appropriées, adéquates et de bonne qualité, elles doivent (*89*, *235*-*237*) :

- **Être adaptées à l'environnement**. Dans les pays à revenu faible ou intermédiaire, beaucoup de fauteuils roulants donnés par la communauté internationale en l'absence de services connexes sont rejetés car ils ne sont pas adaptés à l'environnement de l'utilisateur (*238*, *239*).
- **Répondre aux besoins de l'utilisateur**. Un mauvais choix et une mauvaise adaptation des aides techniques, ou l'absence de formation à leur utilisation, peuvent entraîner des problèmes supplémentaires et des affections secondaires. Il faut donc sélectionner et adapter minutieusement ces appareillages. Les utilisateurs doivent être associés au choix et à l'évaluation de leur appareillage afin de ne pas renoncer à s'en servir parce qu'il ne répond pas à leurs besoins.
- **Être accompagnées d'un suivi adéquat qui assure une utilisation efficiente et en toute sécurité**. D'après une étude menée dans les zones rurales en Finlande afin de déterminer les raisons pour lesquelles les aides auditives prescrites ne sont pas utilisées, le suivi, et notamment les conseils, a permis une utilisation accrue et plus régulière de ces appareillages. Il est également important que des services d'entretien locaux soient disponibles et que leur coût soit abordable. Par exemple, s'il est difficile de se procurer des piles, l'utilisateur risque de ne pas se servir durablement de son aide auditive. Dans les environnements pauvres en ressources, une amélioration de la technologie des piles pour aides auditives est nécessaire. Un projet réalisé au Botswana a montré que les piles rechargeables au soleil constituaient une solution prometteuse (*240*).

La « télé-réadaptation »

Les technologies de l'information et de la communication ou les technologies connexes constituent de nouveaux moyens susceptibles

d'accroître les capacités et d'améliorer l'accessibilité des mesures de réadaptation en assurant des interventions à distance (241-243).

La téléréadaptation recourt notamment aux technologies suivantes :

- la vidéo et la téléconférence dans des formats accessibles ;
- la téléphonie mobile ;
- la collecte de données à distance et la télésurveillance, par exemple au moyen de moniteurs cardiaques.

La technologie peut être utilisée par les personnes handicapées, le personnel de réadaptation, les pairs, les formateurs, les superviseurs, les agents communautaires et les familles.

Là où Internet est disponible, la santé en ligne (télésanté ou télémédecine) et les techniques de téléréadaptation permettent à des personnes vivant dans une région isolée d'être traitées par des spécialistes situés dans une autre région. Voici quelques exemples de services de téléréadaptation :

- télé-psychiatrie (244), réadaptation cardiaque (245-247), orthophonie (248, 249) et réadaptation cognitive pour les personnes présentant un traumatisme cérébral (250, 251) ;
- évaluations à distance visant à proposer des services d'aménagement du domicile aux personnes âgées mal desservies (252) ;
- formation et accompagnement du personnel de santé (210) ;
- lignes directrices informatisées destinées à aider les cliniciens à recourir à des interventions appropriées (253) ;
- concertation entre l'hôpital tertiaire et les hôpitaux communautaires pour les problèmes de prescription d'une prothèse, d'une orthèse ou d'un fauteuil roulant (254) ;
- partage du savoir-faire professionnel entre les pays, ainsi que dans des situations critiques, par exemple à la suite d'une catastrophe (181).

D'après les données de plus en plus nombreuses qui montrent l'efficience de la téléréadaptation, on peut considérer que celle-ci aboutit à des résultats cliniques similaires à ceux obtenus avec des interventions classiques, voire de meilleurs résultats (255). Néanmoins, pour soutenir la politique publique et les pratiques dans ce domaine, il faudra collecter des données supplémentaires sur l'allocation des ressources et sur les coûts (255).

Développer la recherche et les pratiques fondées sur des données probantes

Certains aspects de la réadaptation ont fait l'objet d'importants travaux de recherche, tandis que d'autres suscitent peu d'attention. Les études validées portant sur des interventions et des programmes spécifiques destinés aux personnes handicapées (y compris la réadaptation médicale, la rééducation fonctionnelle, les aides techniques et la réadaptation à base communautaire) sont peu nombreuses (256-258). La réadaptation manque d'essais contrôlés randomisés, qui sont largement reconnus comme la méthode la plus rigoureuse pour évaluer l'efficacité des interventions (259, 260).

L'absence de travaux de recherche fiables compromet l'élaboration et la mise en œuvre de politiques et de programmes de réadaptation efficaces. Il faut donc développer la recherche consacrée à la réadaptation dans différents contextes, en particulier sur les aspects suivants (261, 262) :

- le lien entre les besoins de réadaptation, le fait de recevoir effectivement ces services, les effets sur la santé (niveau fonctionnel et qualité de vie) et les coûts ;
- les obstacles et les facilitateurs à l'accès à la réadaptation, les modèles de prestation, les stratégies de développement des ressources humaines et les modalités de financement, entre autres ;
- la rentabilité et la pérennité des mesures de réadaptation, notamment des programmes de réadaptation à base communautaire.

Le nombre insuffisant de chercheurs qui s'intéressent à la réadaptation, l'inadéquation de l'infrastructure de formation et d'accompagnement de ces chercheurs, ainsi que l'absence de partenariats entre disciplines concernées et d'organisations représentant les personnes handicapées sont quelques-uns des obstacles au renforcement de la capacité de recherche.

La recherche sur la réadaptation comporte plusieurs caractéristiques qui diffèrent fondamentalement de celles de la recherche biomédicale et qui peuvent compliquer la tâche des chercheurs :

1. Il n'existe pas de taxonomie commune des mesures de réadaptation (*12*, *257*).
2. En raison de l'étendue et de la complexité de ces mesures, les effets de la réadaptation peuvent être difficiles à caractériser et à étudier (*257*). Il est fréquent que la réadaptation utilise simultanément plusieurs mesures et fasse intervenir différentes disciplines. C'est pourquoi il est souvent difficile de mesurer les changements qui résultent des interventions, tels que les effets spécifiques de la rééducation fonctionnelle par rapport à ceux d'une aide technique lorsque ces deux approches sont utilisées simultanément.
3. Peu de mesures valides des effets de la réadaptation, en termes d'amélioration des activités et de la participation de la personne handicapée, peuvent être évaluables de manière fiable par différents professionnels de santé travaillant au sein d'une équipe pluridisciplinaire (*263*, *264*).
4. Les échantillons sont souvent trop petits. L'éventail des handicaps est extrêmement large, et les situations diverses. Les mesures de réadaptation sont largement individualisées et dépendent de l'état de santé, des déficiences et des facteurs contextuels. De plus, à l'intérieur de catégories homogènes, les personnes que l'on peut inclure dans des travaux de recherche sont souvent peu nombreuses, ce qui risque d'empêcher la réalisation d'essais contrôlés (*37*).
5. Étant donné la nécessité de permettre la participation des personnes handicapées (à la prise de décisions, tout au long du processus de réadaptation), il faut mettre en place des modèles et des méthodes de recherche qui ne seront pas forcément jugés rigoureux à l'aune des systèmes d'évaluation actuels.
6. Les essais contrôlés, qui nécessitent des tests en aveugle et l'utilisation de placebos, ne sont pas toujours réalisables, ni déontologiquement acceptables dès lors que les groupes témoins se voient refuser l'accès au service concerné (*260*, *265*).

Information et guide de bonnes pratiques

Les informations destinées à orienter les bonnes pratiques sont essentielles au renforcement des capacités et des systèmes de réadaptation, et à la production de services rentables et améliorant les résultats.

Les bonnes pratiques de réadaptation s'appuient sur les données provenant de la recherche. Elles ne découlent pas d'études isolées mais de l'interprétation d'une ou de plusieurs études, ou de synthèses systématiques d'études (*265*-*267*), et constituent les meilleurs travaux de recherche disponibles sur les techniques, l'efficacité, les avantages en termes de coûts et le point de vue des utilisateurs. Les professionnels de la réadaptation peuvent obtenir des informations sur les bonnes pratiques *via* :

- Les principes directeurs qui appliquent les connaissances issues de la recherche aux pratiques cliniques, le plus souvent sur un problème de santé spécifique.
- Une recherche indépendante pour des interventions spécifiques.
- La formation professionnelle continue.
- Les notes d'orientation clinique relatives aux bonnes pratiques, élaborées par les employeurs et par les organisations dans le domaine de la santé.
- Les bases de données spécifiques à une discipline disponibles sur Internet, qui évaluent la recherche à l'intention des cliniciens. Parmi

ces sources très diverses, on trouve notamment des bases de données bibliographiques générales et des bases de données spécialisées qui recensent les travaux de recherche portant sur la réadaptation. La plupart de ces bases de données ont déjà évalué la qualité de la recherche et des études, et synthétisé les résultats de ces travaux.

Les pratiques fondées sur des données factuelles cherchent à appliquer les interventions de réadaptation les plus récentes, les plus appropriées et les plus efficaces issues de la recherche (*259*). Cependant, plusieurs facteurs entravent l'élaboration de principes directeurs et l'intégration de données factuelles dans les pratiques : manque de temps et de qualifications de certains professionnels, problèmes d'accès à des données factuelles (tels que la barrière de la langue), difficulté à trouver un consensus et à adapter les principes directeurs existants au contexte local, etc. Ces problèmes sont particulièrement importants pour les pays en développement (*195*, *268*). Ainsi, il ressort d'une étude du Botswana que les constats de la recherche sont rarement utilisés et mis en pratique (*269*).

En l'absence de données factuelles, on pourrait mettre à profit l'expertise des cliniciens et des patients pour élaborer un guide pratique reposant sur un consensus. C'est par exemple une conférence de consensus qui est à l'origine des principes directeurs de l'OMS pour la fourniture de fauteuils roulants manuels dans les régions à faible revenu. Ces principes ont été établis en partenariat avec l'*International Society for Prosthetics and Orthotics* et avec l'Agence des États-Unis pour le développement international (USAID) (*270*).

En Nouvelle-Zélande, le document pionnier intitulé Guide des troubles du spectre autistique *(Autistic Spectrum Disorder Guidelines)* qui vise à remédier aux lacunes dans la prestation de services, constitue un bon exemple de l'approche reposant sur des données factuelles. Il énonce des principes directeurs pour la détection et le diagnostic des problèmes de santé, et examine l'accès aux interventions et aux différents services (*271*). Divers acteurs ont participé à la formulation de ces principes, notamment des personnes autistes, des parents d'enfants autistes, des prestataires de services médicaux, éducatifs et de soins communautaires, ainsi que des chercheurs de Nouvelle-Zélande et d'autres pays. Ils se sont tout particulièrement intéressés aux perspectives et à l'expérience des Maoris et des peuples du Pacifique. Ce guide a permis l'extension des programmes qui avaient démontré leur efficacité, la formation de davantage de personnes pour évaluer et diagnostiquer l'autisme, et a permis que de plus en plus de personnes se renseignent et s'informent sur l'autisme. En outre, tout un ensemble de programmes destinés à aider la famille des personnes handicapées a été lancé (*272*). Les principes directeurs élaborés pour un environnement spécifique doivent parfois être adaptés pour être mis en œuvre dans un autre environnement.

Recherche, données et information

Des données de meilleure qualité sur la prestation des services, sur les résultats des services et sur les bienfaits économiques de la réadaptation sont nécessaires (*273*). Les données qui attestent de l'efficacité des interventions et des programmes sont extrêmement bénéfiques pour :

- guider les décideurs politiques dans l'élaboration de services appropriés ;
- permettre au personnel de réadaptation de mettre en œuvre des interventions appropriées ;
- accompagner les personnes handicapées à la prise de décisions.

Des études longitudinales à long terme sont nécessaires pour vérifier que les dépenses allouées aux soins de santé et aux services connexes diminuent si des services de réadaptation sont mis à disposition. Il faut également s'intéresser à l'influence de la réadaptation sur les familles et sur l'entourage, notamment aux effets positifs qui en découlent lorsque les aidants reprennent une activité rémunérée, que

les coûts des services d'appui ou des soins de longue durée sont réduits et que les personnes handicapées et leur famille se sentent moins isolées. Il faut une approche globale, car les bénéfices de la réadaptation s'appliquent souvent à une ligne budgétaire différente de celle relative au financement de la réadaptation dans le budget public (*207*).

Voici quelques stratégies pertinentes pour éliminer les obstacles aux travaux de recherche :

- Associer les utilisateurs finals à la planification et à la recherche, notamment les personnes handicapées et les agents de réadaptation, afin d'accroître la probabilité d'une recherche utile (*269*, *274*).
- S'appuyer sur la CIF pour élaborer un langage global commun et faciliter les comparaisons à l'échelle mondiale (*12*, *17*).
- Recourir à un ensemble de méthodologies. Il faut développer plus de recherches comme celle de la Collaboration Cochrane (en Médecine physique et de réadaptation et en rééducation fonctionnelle) (*208*) lorsque c'est possible. Des méthodologies de recherche alternatives rigoureuses sont indiquées, comme par exemple les études qualitatives, les études de cohortes prospectives d'observation (*259*) et les études quasi-expérimentales de qualité qui répondent aux questions que se posent les chercheurs (*265*), y compris les travaux de recherche sur la RBC (*173*).
- Diffuser systématiquement les résultats de la recherche, afin que les politiques dans l'ensemble du gouvernement reflètent ces résultats, que la pratique clinique repose sur des données factuelles et que les personnes handicapées et leur famille puissent influer sur l'utilisation des résultats de la recherche (*269*).
- Améliorer l'environnement clinique et l'environnement de la recherche. Pour mettre en place des opportunités d'acquisition d'un savoir et de recherche internationales, il faut souvent mettre en relation les universités des pays en développement et celles des pays à revenu élevé ou intermédiaire (*68*). Les pays de telle ou telle région, comme l'Asie du Sud-Est par exemple, peuvent également collaborer à des projets de recherche (*275*).

Conclusion et recommandations

Il faut en priorité permettre à tous ceux qui en ont besoin d'accéder à des interventions de réadaptation qui soient appropriées, en temps opportun, d'un coût abordable et de grande qualité, conformément à la *Convention relative au droit des personnes handicapées*.

Dans les pays à revenu intermédiaire ou élevé où les services de réadaptation sont bien établis, il convient avant tout de s'attacher à améliorer l'efficience et l'efficacité en élargissant la couverture et en accroissant la pertinence, la qualité et l'accessibilité financière de ces services.

Dans les pays à faible revenu, l'accent doit être mis sur l'initiation et le développement progressif de services de réadaptation et en donnant la priorité aux approches rentables.

Un large éventail d'acteurs a un rôle à jouer :

- Les gouvernements doivent élaborer et mettre en place des politiques, des mécanismes de réglementation et des normes applicables aux services de réadaptation, en assurer le suivi, mais aussi promouvoir l'égalité d'accès à ces services.
- Les prestataires doivent proposer des services de réadaptation de la meilleure qualité possible.
- Les autres acteurs (utilisateurs, associations de professionnels, etc.) doivent accroître la sensibilisation, participer à l'élaboration de la politique publique et en surveiller la mise en œuvre.
- La coopération internationale peut contribuer à la diffusion des bonnes pratiques et des pratiques prometteuses, et apporter un appui technique aux pays qui initient ou développent des services de réadaptation.

Politiques et mécanismes de réglementation

- Il faut évaluer les politiques, les systèmes, les services et les mécanismes de réglementation existants, en repérant les lacunes et les priorités afin d'améliorer la prestation.
- Développer ou réviser les programmes de réadaptation nationaux sur la base d'une analyse de la situation, afin d'optimiser durablement les capacités fonctionnelles de la population.
- Lorsqu'une politique est en place, il faut procéder aux changements nécessaires pour assurer sa conformité avec la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* (CRDPH).
- Lorsqu'il n'existe pas déjà de politiques, il faut en élaborer et instaurer une législation et des mécanismes de réglementation qui tiennent compte du contexte national et de la CRDPH. Il faut définir en priorité des règles minimales et mettre en place des mécanismes de suivi.

Financement

Il faut développer des mécanismes de financement pour élargir la couverture et l'accès à des services de réadaptation d'un coût abordable. En fonction de la situation propre à chaque pays, on peut à cette fin combiner les éléments suivants :

- Un financement public ciblant les personnes handicapées, avec priorité donnée aux composantes essentielles de la réadaptation (y compris aux aides techniques), et aux personnes handicapées n'ayant pas les moyens de payer.
- Promouvoir un accès équitable à la réadaptation, à travers l'assurance maladie.
- Élargir la couverture de l'assurance sociale.
- Un partenariat public-privé pour la prestation des services.
- La réaffectation et la redistribution des ressources existantes.
- Un appui à travers la coopération internationale y compris lors des crises humanitaires.

Ressources humaines

Il faut accroître le nombre et les capacités des ressources humaines affectées à la réadaptation. Voici quelques stratégies pertinentes :

- Lorsque le personnel de réadaptation spécialisé manque, élaborer des normes pour la formation de différentes catégories et différents niveaux de personnel, afin de permettre le développement professionnel et la formation continue à tous ces niveaux.
- Mettre en place des stratégies de renforcement des capacités de formation, conformément aux plans de réadaptation nationaux.
- Identifier les mesures incitatives et les mécanismes permettant de retenir le personnel, surtout dans les zones rurales et isolées.
- Former les professionnels de la santé non spécialisés (médecins, infirmiers, personnel de soins de santé primaires) aux questions liées au handicap et à la réadaptation, compte tenu de leur rôle et leurs responsabilités.

Prestation des services

Lorsqu'il n'existe aucun service, ou lorsque les services sont peu nombreux, il faut introduire un service minimum au sein des services de santé et des services sociaux. Voici quelques stratégies pertinentes :

- Définir des services de réadaptation de base à l'intérieur de l'infrastructure de santé existante.
- Renforcer la prestation de services de réadaptation par la réadaptation à base communautaire.
- Donner la priorité aux stratégies de détection et d'intervention précoces qui font appel à des agents communautaires et au personnel de santé communautaire.

Lorsque des services existent, élargir leur couverture et améliorer la qualité. Voici quelques stratégies pertinentes :

- Élaborer des modèles de prestation qui encouragent des approches pluridisciplinaires et centrées sur les clients.
- Veiller à la disponibilité de services de grande qualité dans la communauté.
- Accroître l'efficience en améliorant la coordination entre les différents niveaux et secteurs.

Dans tous les environnements, trois principes revêtent une importance fondamentale :

- Associer les utilisateurs à la prise de décisions.
- Faire reposer les interventions sur des données de recherche solides.
- Contrôler et évaluer les résultats.

Technologie

Il faut accroître l'accès à des aides techniques appropriées, durables, financièrement abordables et accessibles. Voici quelques stratégies pertinentes :

- Mettre en place une prestation de services pour les aides techniques.
- Former les utilisateurs et assurer un suivi.
- Encourager la production locale.
- Réduire les droits de douane et les taxes à l'importation.
- Multiplier les économies d'échelle en se fondant sur l'évaluation des besoins.

Afin de renforcer les capacités, l'accessibilité et la coordination des mesures de réadaptation, on peut explorer l'utilisation des technologies de l'information et de la communication (téléréadaptation).

Recherche et pratiques reposant sur des données factuelles

- Développer la recherche et la collecte de données sur les besoins, la nature et la qualité des services, ainsi que sur les besoins non satisfaits (données ventilées par sexe, par âge et par pathologie).
- Améliorer l'accès à des lignes directrices reposant sur des données factuelles et traitant des mesures de réadaptation qui offrent un bon rapport coût-efficacité.
- Faire ressortir les données portant sur les dépenses consacrées aux services de réadaptation de celles concernant les autres services de santé.
- Évaluer les résultats de la prestation de services et les bienfaits économiques de la réadaptation.

Références bibliographiques

1. Stucki G, Cieza A, Melvin J. The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF): a unifying model for the conceptual description of the rehabilitation strategy. *Journal of Rehabilitation Medicine: official journal of the UEMS European Board of Physical and Rehabilitation Medicine*, 2007,39:279-285. doi:10.2340/16501977-0041 PMID:17468799
2. *Swedish disability policy: services and care for people with functional impairments: habilitation, rehabilitation, and technical aids* [Article No. 2006–114–24]. Stockholm, Socialstyrelsen, The National Board of Health and Welfare, 2006 (http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9548/2006-114-24_200611424.pdf, accessed 11 May 2010).
3. Llewellyn G et al. Development and psychometric properties of the Family Life Interview. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2010,23:52-62. doi:10.1111/j.1468-3148.2009.00545.x
4. *Learning disabilities and young children: identification and intervention* [Fact sheet]. New York, National Joint Committee on Learning Disabilities, 2006 (http://www.ldonline.org/article/Learning_Disabilities_and_Young_Children%3A_Identification_and_Intervention?theme=print, accessed 2 May 2010).
5. Storbeck C, Pittman P. Early intervention in South Africa: moving beyond hearing screening. *International Journal of Audiology*, 2008,47:Suppl 1S36-S43. doi:10.1080/14992020802294040 PMID:18781512
6. Beswick AD et al. Complex interventions to improve physical function and maintain independent living in elderly people: a systematic review and meta-analysis. *Lancet*, 2008,371:725-735. doi:10.1016/S0140-6736(08)60342-6 PMID:18313501
7. Velema JP, Ebenso B, Fuzikawa PL. Evidence for the effectiveness of rehabilitation-in-the-community programmes. *Leprosy Review*, 2008,79:65-82. PMID:18540238

8. Norris G et al. Addressing Aboriginal mental health issues on the Tiwi Islands. *Australasian Psychiatry: bulletin of Royal Australian and New Zealand College of Psychiatrists*, 2007,15:310-314. doi:10.1080/10398560701441687 PMID:17612884
9. Mola E, De Bonis JA, Giancane R. Integrating patient empowerment as an essential characteristic of the discipline of general practice/family medicine. *The European Journal of General Practice*, 2008,14:89-94. doi:10.1080/13814780802423463 PMID:18821139
10. Steiner WA et al. Use of the ICF model as a clinical problem-solving tool in physical therapy and rehabilitation medicine. *Physical Therapy*, 2002,82:1098-1107. PMID:12405874
11. Bickenbach JE et al. Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps. *Social Science & Medicine (1982)*, 1999,48:1173-1187. doi:10.1016/S0277-9536(98)00441-9 PMID:10220018
12. Stucki G, Reinhardt JD, Grimby G. Organizing human functioning and rehabilitation research into distinct scientific fields. Part II: Conceptual descriptions and domains for research. *Journal of Rehabilitative Medicine: official journal of the UEMS European Board of Physical and Rehabilitation Medicine*, 2007,39:299-307. doi:10.2340/16501977-0051 PMID:17468802
13. Rimmer JH. Use of the ICF in identifying factors that impact participation in physical activity/rehabilitation among people with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 2006,28:1087-1095. doi:10.1080/09638280500493860 PMID:16950739
14. *World Health Organization International classification of functioning, disability, and health*. Geneva, World Health Organization, 2001.
15. Stucki G, Ustün TB, Melvin J. Applying the ICF for the acute hospital and early post-acute rehabilitation facilities. *Disability and Rehabilitation*, 2005,27:349-352. doi:10.1080/09638280400013941 PMID:16040535
16. Stucki G et al. Rationale and principles of early rehabilitation care after an acute injury or illness. *Disability and Rehabilitation*, 2005,27:353-359. doi:10.1080/09638280400014105 PMID:16040536
17. Rauch A, Cieza A, Stucki G. How to apply the International Classification of Functioning Disability and health (ICF) for rehabilitation management in clinical practice. *European Journal of Physical Rehabilitation Medicine*, 2008,44:439-442.
18. Forster A et al. Rehabilitation for older people in long-term care. *Cochrane Database of Systematic Reviews (Online)*, 2009,1CD004294- PMID:19160233
19. Khan F et al. Multidisciplinary rehabilitation for adults with multiple sclerosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews (Online)*, 2007,2CD006036- PMID:17443610
20. Lacasse Y et al. Pulmonary rehabilitation for chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews (Online)*, 2006,4CD003793- PMID:17054186
21. Davies EJ et al. Exercise based rehabilitation for heart failure. *Cochrane Database of Systematic Reviews (Online)*, 2010,4CD003331- PMID:20393935
22. Iyengar KP et al. Targeted early rehabilitation at home after total hip and knee joint replacement: Does it work? *Disability and Rehabilitation*, 2007,29:495-502. doi:10.1080/09638280600841471 PMID:17364804
23. Choi JH et al. Multimodal early rehabilitation and predictors of outcome in survivors of severe traumatic brain injury. *The Journal of Trauma*, 2008,65:1028-1035. doi:10.1097/TA.0b013e31815eba9b PMID:19001970
24. Petruševičienė D, Krisciūnas A. Evaluation of activity and effectiveness of occupational therapy in stroke patients at the early stage of rehabilitation. [Kaunas]*Medicina (Kaunas, Lithuania)*, 2008,44:216-224. PMID:18413989
25. Scivoletto G, Morganti B, Molinari M. Early versus delayed inpatient spinal cord injury rehabilitation: an Italian study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2005,86:512-516. doi:10.1016/j.apmr.2004.05.021 PMID:15759237
26. Nielsen PR et al. Costs and quality of life for prehabilitation and early rehabilitation after surgery of the lumbar spine. *BMC Health Services Research*, 2008,8:209- doi:10.1186/1472-6963-8-209 PMID:18842157
27. Global Early Intervention Network [website]. (http://www.atsweb.neu.edu/cp/ei/, accessed 11 May 2010).
28. Roberts G et al. Rates of early intervention services in very preterm children with developmental disabilities at age 2 years. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 2008,44:276-280. doi:10.1111/j.1440-1754.2007.01251.x PMID:17999667
29. Clini EM et al. Effects of early inpatient rehabilitation after acute exacerbation of COPD. *Respiratory Medicine*, 2009,103:1526-1531. doi:10.1016/j.rmed.2009.04.011 PMID:19447015
30. Rahman A et al. Cluster randomized trial of a parent-based intervention to support early development of children in a low-income country. *Child: Care, Health and Development*, 2009,35:56-62. doi:10.1111/j.1365-2214.2008.00897.x PMID:18991970
31. Hadders-Algra M. General movements: a window for early identification of children at high risk for developmental disorders. *The Journal of Pediatrics*, 2004,145:Supp112-18. doi:10.1016/j.jpeds.2004.05.017 PMID:15238899
32. Overview of Early Intervention. Washington, National Dissemination Center for Children with Disabilities, 2009 (http://www.nichcy.org/babies/overview/Pages/default.aspx, accessed 2 May 2010).
33. Finch E et al. *Physical rehabilitation outcome measures: a guide to enhanced clinical decision-making*, 2nd editon. Hamilton, Ontario, Canadian Physiotherapy Association, 2002.
34. Scherer MJ. Assessing the benefits of using assistive technologies and other supports for thinking, remembering and learning. *Disability and Rehabilitation*, 2005,27:731-739. doi:10.1080/09638280400014816 PMID:16096225
35. Scherer MJ et al. Predictors of assistive technology use: the importance of personal and psychosocial factors. *Disability and Rehabilitation*, 2005,27:1321-1331. doi:10.1080/09638280500164800 PMID:16298935

36. Turner-Stokes L et al. *Evidence-based guidelines for clinical management of traumatic brain injury: British national guidelines*. London, British Society of Rehabilitation Medicine Publications Unit, Royal College of Physicians, 2005.
37. Gutenbrunner C, Ward AB, Chamberlain MA. White book on Physical and Rehabilitation Medicine in Europe. *Journal of Rehabilitation Medicine: official journal of the UEMS European Board of Physical and Rehabilitation Medicine*, 2007,45:Suppl6-47. PMID:17206318
38. Pirani S et al. Towards effective Ponseti clubfoot care: the Uganda sustainable clubfoot care project. *Clinical Orthopaedics and Related Research*, 2009,467:1154-1163. doi:10.1007/s11999-009-0759-0 PMID:19308648
39. Tindall AJ et al. Results of manipulation of idiopathic clubfoot deformity in Malawi by orthopaedic clinical officers using the Ponseti method: a realistic alternative for the developing world? *Journal of Pediatric Orthopedics*, 2005,25:627-629. doi:10.1097/01.bpo.0000164876.97949.6b PMID:16199944
40. Wallen M, Gillies D. Intra-articular steroids and splints/rest for children with juvenile idiopathic arthritis and adults with rheumatoid arthritis. *Cochrane Database of Systematic Reviews (Online)*, 2006,1CD002824- PMID:16437446
41. Shah N, Lewis M. Shoulder adhesive capsulitis: systematic review of randomised trials using multiple corticosteroid injections. *The British Journal of General Practice: the journal of the Royal College of General Practitioners*, 2007,57:662-667. PMID:17688763
42. Bellamy N et al. Intraarticular corticosteroid for treatment of osteoarthritis of the knee. *Cochrane Database of Systematic Reviews (Online)*, 2006,2CD005328- PMID:16625636
43. Lambert RG et al. Steroid injection for osteoarthritis of the hip: a randomized, double-blind, placebo-controlled trial. *Arthritis and Rheumatism*, 2007,56:2278-2287. doi:10.1002/art.22739 PMID:17599747
44. Manheimer E et al. Meta-analysis: acupuncture for osteoarthritis of the knee. *Annals of Internal Medicine*, 2007,146:868-877. PMID:17577006
45. Tomassini V et al. Comparison of the effects of acetyl L-carnitine and amantadine for the treatment of fatigue in multiple sclerosis: results of a pilot, randomised, double-blind, crossover trial. *Journal of the Neurological Sciences*, 2004,218:103-108. doi:10.1016/j.jns.2003.11.005 PMID:14759641
46. Kranke P et al. Hyperbaric oxygen therapy for chronic wounds. *Cochrane Database of Systematic Reviews (Online)*, 2004,2CD004123- PMID:15106239
47. Quinn TJ et al. European Stroke Organisation (ESO) Executive CommitteeESO Writing CommitteeEvidence-based stroke rehabilitation: an expanded guidance document from the European Stroke Organisation (ESO) guidelines for management of ischaemic stroke and transient ischaemic attack 2008. *Journal of Rehabilitation Medicine: official journal of the UEMS European Board of Physical and Rehabilitation Medicine*, 2009,41:99-111. doi:10.2340/16501977-0301 PMID:19225703
48. Heywood F. *Money well spent: the effectiveness and value of housing adaptations*. Bristol, The Policy Press, 2001.
49. Fransen M, McConnell S, Bell M. Exercise for osteoarthritis of the hip or knee. *Cochrane Database of Systematic Reviews (Online)*, 2003,3CD004286- PMID:12918008
50. Jolliffe J et al. Exercise-based rehabilitation for coronary heart disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews (Online)*, 2009,1CD001800-
51. Rees K et al. Exercise based rehabilitation for heart failure. *Cochrane Database of Systematic Reviews (Online)*, 2004,3CD003331- PMID:15266480
52. Legg L et al. Occupational therapy for patients with problems in personal activities of daily living after stroke: systematic review of randomised trials. *BMJ (Clinical research ed.)*, 2007,335:922- doi:10.1136/bmj.39343.466863.55 PMID:17901469
53. McConachie H et al. Difficulties for mothers in using an early intervention service for children with cerebral palsy in Bangladesh. *Child: Care, Health and Development*, 2001,27:1-12. doi:10.1046/j.1365-2214.2001.00207.x PMID:11136337
54. Heiman JR. Psychologic treatments for female sexual dysfunction: are they effective and do we need them? *Archives of Sexual Behavior*, 2002,31:445-450. doi:10.1023/A:1019848310142 PMID:12238613
55. Alexander MS, Alexander CJ. Recommendations for discussing sexuality after spinal cord injury/dysfunction in children, adolescents, and adults. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 2007,30:Suppl 1S65-S70. PMID:17874689
56. Sipski ML et al. Effects of vibratory stimulation on sexual response in women with spinal cord injury. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 2005,42:609-616. doi:10.1682/JRRD.2005.01.0030 PMID:16586186
57. Waddell G, Burton AK, Kendall NAS. *Vocational rehabilitation: what works, for whom and when?* London, The Stationery Office, 2008.
58. *Employment assistance for people with mental illness. Literature review.* Commonwealth of Australia, 2008 (http://workplace.gov.au/NR/rdonlyres/39A1C4CE-0DE3-4049-A410-8B61D5509C#*(/0/MentalHealthEmplomentAssistanceLiteratureReview_web.doc*, accessed 7 November 2008).
59. Assistive Technology Act. United States Congress 2004 (Public Law 108–364) (http://www.ataporg.org/atap/atact_law.pdf, accessed 12 December 2010)
60. Hunt PC et al. Demographic and socioeconomic factors associated with disparity in wheelchair customizability among people with traumatic spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2004,85:1859-1864. doi:10.1016/j.apmr.2004.07.347 PMID:15520982

61. Evans JJ et al. Who makes good use of memory aids? Results of a survey of people with acquired brain injury. *Journal of the International Neuropsychological Society: JINS*, 2003,9:925-935. doi:10.1017/S1355617703960127 PMID:14632251
62. Olusanya BO. Classification of childhood hearing impairment: implications for rehabilitation in developing countries. *Disability and Rehabilitation*, 2004,26:1221-1228. doi:10.1080/09638280410001724852 PMID:15371023
63. Persson J et al. *Costs and effects of prescribing walkers*. Sweden, Center for Technology Assessment, 2007 (CMT rapport 2007:3).
64. Spillman BC. Changes in elderly disability rates and the implications for health care utilization and cost. *The Milbank Quarterly*, 2004,82:157-194. doi:10.1111/j.0887-378X.2004.00305.x PMID:15016247
65. Agree EM, Freedman VA. A comparison of assistive technology and personal care in alleviating disability and unmet need. *The Gerontologist*, 2003,43:335-344. PMID:12810897
66. Basavaraj V. Hearing aid provision in developing countries: an Indian case study. In: McPherson B, Brouillette R, eds. *Audiology in developing countries*. Boston, MA, Nova Science Publishers, 2008a.
67. Haig AJ. Developing world rehabilitation strategy II: flex the muscles, train the brain, and adapt to the impairment. *Disability and Rehabilitation*, 2007,29:977-979. doi:10.1080/09638280701480369 PMID:17577733
68. Tinney MJ et al. Medical rehabilitation in Ghana. *Disability and Rehabilitation*, 2007,29:921-927. doi:10.1080/09638280701240482 PMID:17577726
69. Buntin MB. Access to postacute rehabilitation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2007,88:1488-1493. doi:10.1016/j.apmr.2007.07.023 PMID:17964894
70. Ottenbacher KJ, Graham JE. The state-of-the-science: access to postacute care rehabilitation services. A review. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2007,88:1513-1521. doi:10.1016/j.apmr.2007.06.761 PMID:17964898
71. Kephart G, Asada Y. Need-based resource allocation: different need indicators, different results? *BMC Health Services Research*, 2009,9:122- doi:10.1186/1472-6963-9-122 PMID:19622159
72. K Graham S, Cameron ID. A survey of rehabilitation services in Australia. *Australian Health Review: a publication of the Australian Hospital Association*, 2008,32:392-399. doi:10.1071/AH080392 PMID:18666866
73. Darrah J, Magil-Evans J, Adkins R. How well are we doing? Families of adolescents or young adults with cerebral palsy share their perceptions of service delivery. *Disability and Rehabilitation*, 2002,24:542-549. doi:10.1080/09638280210121359 PMID:12171644
74. Elrod CS, DeJong G. Determinants of utilization of physical rehabilitation services for persons with chronic and disabling conditions: an exploratory study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2008,89:114-120. doi:10.1016/j.apmr.2007.08.122 PMID:18164340
75. Kroll T, Neri MT. Experiences with care co-ordination among people with cerebral palsy, multiple sclerosis, or spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation*, 2003,25:1106-1114. doi:10.1080/0963828031000152002 PMID:12944150
76. Neri MT, Kroll T. Understanding the consequences of access barriers to health care: experiences of adults with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 2003,25:85-96. PMID:12554383
77. Dejong G et al. The organization and financing of health services for persons with disabilities. *The Milbank Quarterly*, 2002,80:261-301. doi:10.1111/1468-0009.t01-1-00004 PMID:12101873
78. Chi MJ et al. Social determinants of emergency utilization associated with patterns of care. *Health Policy (Amsterdam, Netherlands)*, 2009,93:137-142. PMID:19665250
79. Hatano T et al. Unmet needs of patients with Parkinson's disease: interview survey of patients and caregivers. *The Journal of International Medical Research*, 2009,37:717-726. PMID:19589255
80. Fulda KG et al. Unmet mental health care needs for children with special health care needs stratified by socioeconomic status. *Child and Adolescent Mental Health*, 2009,14:190-199. doi:10.1111/j.1475-3588.2008.00521.x
81. The Global Burden of Disease. *2004 Update*. Geneva, World Health Organization, 2008a. (http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/2004_report_update/en/index.htm, accessed 2 May 2010).
82. Landry MD, Ricketts TC, Verrier MC. The precarious supply of physical therapists across Canada: exploring national trends in health human resources (1991 to 2005). *Human Resources for Health*, 2007,5:23-http://www.human-resources-health.com/content/5/1/23 doi:10.1186/1478-4491-5-23 PMID:17894885
83. Bo W et al. The demand for rehabilitation therapists in Beijing health organizations over the next five years. *Disability and Rehabilitation*, 2008,30:375-380. doi:10.1080/09638280701336496 PMID:17852203
84. Lysack JT et al. Designing appropriate rehabilitation technology: a mobility device for women with ambulatory disabilities in India. *International Journal of Rehabilitation Research. Internationale Zeitschrift fur Rehabilitationsforschung. Revue Internationale de Recherches de Réadaptation*, 1999,22:1-9. PMID:10207746
85. Israsena P, Dubsok P, Pan-Ngum S. A study of low-cost, robust assistive listening system (ALS) based on digital wireless technology. *Disability and Rehabilitation. Assistive Technology*, 2008,3:295-301. doi:10.1080/17483100802323392 PMID:19117189
86. Lamoureux EL et al. The effectiveness of low-vision rehabilitation on participation in daily living and quality of life. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 2007,48:1476-1482. doi:10.1167/iovs.06-0610 PMID:17389474

87. Durkin M. The epidemiology of developmental disabilities in low-income countries. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 2002,8:206-211. doi:10.1002/mrdd.10039 PMID:12216065
88. *Deafness and hearing impairment*. Geneva, World Health Organization, 2010 (Fact sheet No. 300) (http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs300/en/print.html, accessed 7 June 2010)
89. McPherson B, Brouillette R. A fair hearing for all: providing appropriate amplification in developing countries. *Communication Disorders Quarterly*, 2004,25:219-223. doi:10.1177/15257401040250040601
90. *Guidelines for hearing aids and services for developing countries*. Geneva, World Health Organization, 2004.
91. Lindstrom A. Appropriate technologies for assistive devices in low-income countries. In: Hsu JD, Michael JW, Fisk JR, eds. *AAOS Atlas of orthoses and assistive devices*. Philadelphia, PA, Mosby/Eslevier, 2008.
92. World Health Organization, International Society for Prosthetics and Orthotics. *Guidelines for training personnel in developing countries for prosthetics and orthotics services*. Geneva, World Health Organization, 2005.
93. Atijosan O et al. The orthopaedic needs of children in Rwanda: results from a national survey and orthopaedic service implications. *Journal of Pediatric Orthopedics*, 2009,29:948-951. PMID:19934715
94. Loeb ME, Eide AH, eds. *Living conditions among people with activity limitations in Malawi: a national representative study*. Oslo, SINFEF, 2004.
95. Eide AH, Yusman K. *Living conditions among people with disabilities in Mozambique: a national representative study*. Oslo, SINTEF, 2009.
96. Eide AH et al. *Living conditions among people with activity limitations in Zimbabwe: a representative regional survey*. Oslo, SINTEF, 2003.
97. Eide AH, Loeb ME, eds. *Living conditions among people with activity limitations in Zambia: a national representative study*. Oslo, SINTEF, 2006.
98. Eide AH, van Rooy G, Loeb ME. *Living conditions among people with activity limitations in Namibia: a representative national survey*. Oslo, SINTEF, 2003.
99. Eide AH, Øderud T. Assistive technology in low income countries. In: Maclachlan M, Swartz L, eds. *Disability and international development*, Dordrecht, the Netherlands, Springer, 2009.
100. Eldar R et al. Rehabilitation medicine in countries of central/eastern Europe. *Disability and Rehabilitation*, 2008,30:134-141. doi:10.1080/09638280701191776 PMID:17852214
101. Zongjie Y, Hong D, Zhongxin X, Hui X. A research study into the requirements of disabled residents for rehabilitation services in Beijing. *Disability and Rehabilitation*, 2007,29:825-833. doi:10.1080/09638280600919657 PMID:17457741
102. Qiu ZY. *Rehabilitation need of people with disability in China: analysis and strategies* [in Chinese]. Beijing, Huaxia Press, 2007.
103. Carlson D, Ehrlich N. Assistive Technology and information technology use and need by persons with disabilities in the United States, 2001. Washington, DC, National Institute on Disability and Rehabilitation Research, U.S. Department of Education, 2005 (http://www.ed.gov/rschstat/research/pubs/at-use/at-use-2001.pdf, accessed 27 April 2007).
104. Chiang PPC. *The Global mapping of low vision services*. Melbourne, University of Melbourne, 2010.
105. Miller AR et al. Waiting for child developmental and rehabilitation services: an overview of issues and needs. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2008,50:815-821. doi:10.1111/j.1469-8749.2008.03113.x PMID:18811706
106. Passalent LA, Landry MD, Cott CA. Wait times for publicly funded outpatient and community physiotherapy and occupational therapy services: implications for the increasing number of persons with chronic conditions in Ontario, Canada. *Physiotherapy Canada. Physiothérapie Canada*, 2009,61:5-14. doi:10.3138/physio.61.1.5 PMID:20145747
107. El Sharkawy G, Newton C, Hartley S. Attitudes and practices of families and health care personnel toward children with epilepsy in Kilifi, Kenya. *Epilepsy & Behavior: E&B*, 2006,8:201-212. doi:10.1016/j.yebeh.2005.09.011 PMID:16275111
108. *Unmet need for disability services: effectiveness of funding and remaining shortfall*. Canberra, Australian Institute of Health and Welfare, 2002.
109. Cott C, Passalent LA, Borsey E. Ontario community rehabilitation: a profile of demand and provision. Toronto, Arthritis Community Research & Evaluation Unit, 2007 (Working Paper 07–1-A) (http://www.acreu.ca/pub/working-paper-07-01.html, accessed 30 April 2010).
110. South-North Centre for Dialogue and Development. *Global survey of government actions on the implementation of the standard rules of the equalisation of opportunities for persons with disabilities*. Amman, Office of the UN Special Rapporteur on Disabilities, 2006:141.
111. Middleton JW et al. Issues and challenges for development of a sustainable service model for people with spinal cord injury living in rural regions. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2008,89:1941-1947. doi:10.1016/j.apmr.2008.04.011 PMID:18929022
112. *People with disabilities in India: from commitments to outcomes*. Washington, World Bank, 2009. (http://imagebank.worldbank.org/servlet/WDSContentServer/IW3P/IB/2009/09/02/000334955_20090902041543/Rendered/PDF/502090WP0Peopl1Box0342042B01PUBLIC1.pdf, accessed 8 December 2010).

113. *Birth defects: revision of draft resolution considered by the Executive Board at its 125th session reflecting comments and proposals made by Bahamas, Canada, Chile, Mauritius, New Zealand, Oman and Paraguay*. Geneva, World Health Organization, 2009 (EB 126/10 Add. 1) (http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB126/B126_10Add1-en.pdf, accessed 2 May 2010).
114. de Souza N et al. The determination of compliance with an early intervention programme for high-risk babies in India. *Child: Care, Health and Development*, 2006,32:63-72. doi:10.1111/j.1365-2214.2006.00576.x PMID:16398792
115. Cooper SA et al. Improving the health of people with intellectual disabilities: outcomes of a health screening programme after 1 year. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 2006,50:667-677. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00824.x PMID:16901294
116. World Health Organization, Swedish Organizations of Disabled Persons International Aid Association. *Part 1. Community-Based Rehabilitation as we experienced it ... voices of persons with disabilities*. Geneva, World Health Organization, 2002.
117. Bigelow J et al. A picture of amputees and the prosthetic situation in Haiti. *Disability and Rehabilitation*, 2004,26:246-252. doi:10.1080/09638280310001644915 PMID:15164958
118. Lilja M et al. Disability policy in Sweden: policies concerning assistive technology and home modification services. *Journal of Disability Policies Studies*, 2003,14:130-135. doi:10.1177/10442073030140030101
119. *Disability and rehabilitation status review of disability issues and rehabilitation services in 29 African Countries*. Geneva, World Health Organization, 2004.
120. *Modernizing sickness and disability policy: OECD thematic review on sickness, disability and work issues paper and progress report*. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2008.
121. Digiacomo M et al. Health information system linkage and coordination are critical for increasing access to secondary prevention in Aboriginal health: a qualitative study. *Quality in Primary Care*, 2010,18:17-26. PMID:20359409
122. Hilberink SR et al. Health issues in young adults with cerebral palsy: towards a life-span perspective. *Journal of Rehabilitation Medicine: official journal of the UEMS European Board of Physical and Rehabilitation Medicine*, 2007,39:605-611. doi:10.2340/16501977-0103 PMID:17896051
123. Holdsworth LK, Webster V, McFadyen A. Self-referral to physiotherapy: deprivation and geographical setting – is there a relationship? Results of a national trial. *Physiotherapy*, 2006,92:16-25. doi:10.1016/j.physio.2005.11.003
124. Holdsworth LK, Webster V, McFadyen A. What are the costs to NHS Scotland of self-referral to physiotherapy? Results of a national trial. *Physiotherapy*, 2007,93:3-11. doi:10.1016/j.physio.2006.05.005
125. Holdsworth LK, Webster V, McFadyen A. Physiotherapists' and general practitioners' views of self-referral and physiotherapy scope of practice: results from a national trial. *Physiotherapy*, 2008,94:236-243. doi:10.1016/j.physio.2008.01.006
126. Eldar R. Integrated institution–community rehabilitation in developed countries: a proposal. *Disability and Rehabilitation*, 2000,22:266-274. doi:10.1080/096382800296728 PMID:10864129
127. Sickness, disability and work: keeping on track in the economic downturn. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2009 (Background paper).
128. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Geneva, United Nations, 2006 (http://www2.ohchr.org/english/law/disabilities-convention.htm, accessed 16 May 2009).
129. Palermo GB. The 1978 Italian mental health law–a personal evaluation: a review. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 1991,84:99-102. PMID:1999825
130. Barbui C, Tansella M. Thirtieth birthday of the Italian psychiatric reform: research for identifying its active ingredients is urgently needed. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 2008,62:1021- doi:10.1136/jech.2008.077859 PMID:19008365
131. de Girolamo G et al. Compulsory admissions in Italy: results of a national survey. *International Journal of Mental Health*, 2008,37:46-60. doi:10.2753/IMH0020-7411370404
132. McColl MA, Boyce W. Disability advocacy organizations: a descriptive framework. *Disability and Rehabilitation*, 2003,25:380-392. doi:10.1080/0963828021000058521 PMID:12745947
133. Nunez G. Culture and disabilities. In: Drum CE, Krahn GL, Bersani H. *Disability and Public Health,* Washington, American Public Health Association, 2009:65–78.
134. *The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities*. New York, United Nations, 1993 (http://www.un.org/esa/socdev/enable/dissre00.htm, accessed 16 May 2009).
135. *Systems thinking for health systems strengthening. Alliance for Health Policy and Systems Research*. Geneva, World Health Organization, 2009b
136. Dunleavy K. Physical therapy education and provision in Cambodia: a framework for choice of systems for development projects. *Disability and Rehabilitation*, 2007,29:903-920. doi:10.1080/09638280701240433 PMID:17577725
137. *Annual Report 2009*. Phnom Penh, Disability Action Council, 2009. (http://www.dac.org.kh/cambodia_disability_resource_center/download/local-doc/DAC_Annual_Report_2009.pdf, accessed 12 July 2010).
138. Crowley JS, Elias R. *Medicaid's role for people with disabilities*. Washington, DC, Henry Kaiser Foundation, 2003.
139. Albrecht G, Seelman K, Bury M. *Handbook of Disability Studies*. London, Sage, 2003.
140. Sooful P, Van Dijk C, Avenant C. The maintenance and utilisation of government fitted hearing aids. *Central European Journal of Medicine*, 2009,4:110-118. doi:10.2478/s11536-009-0014-9

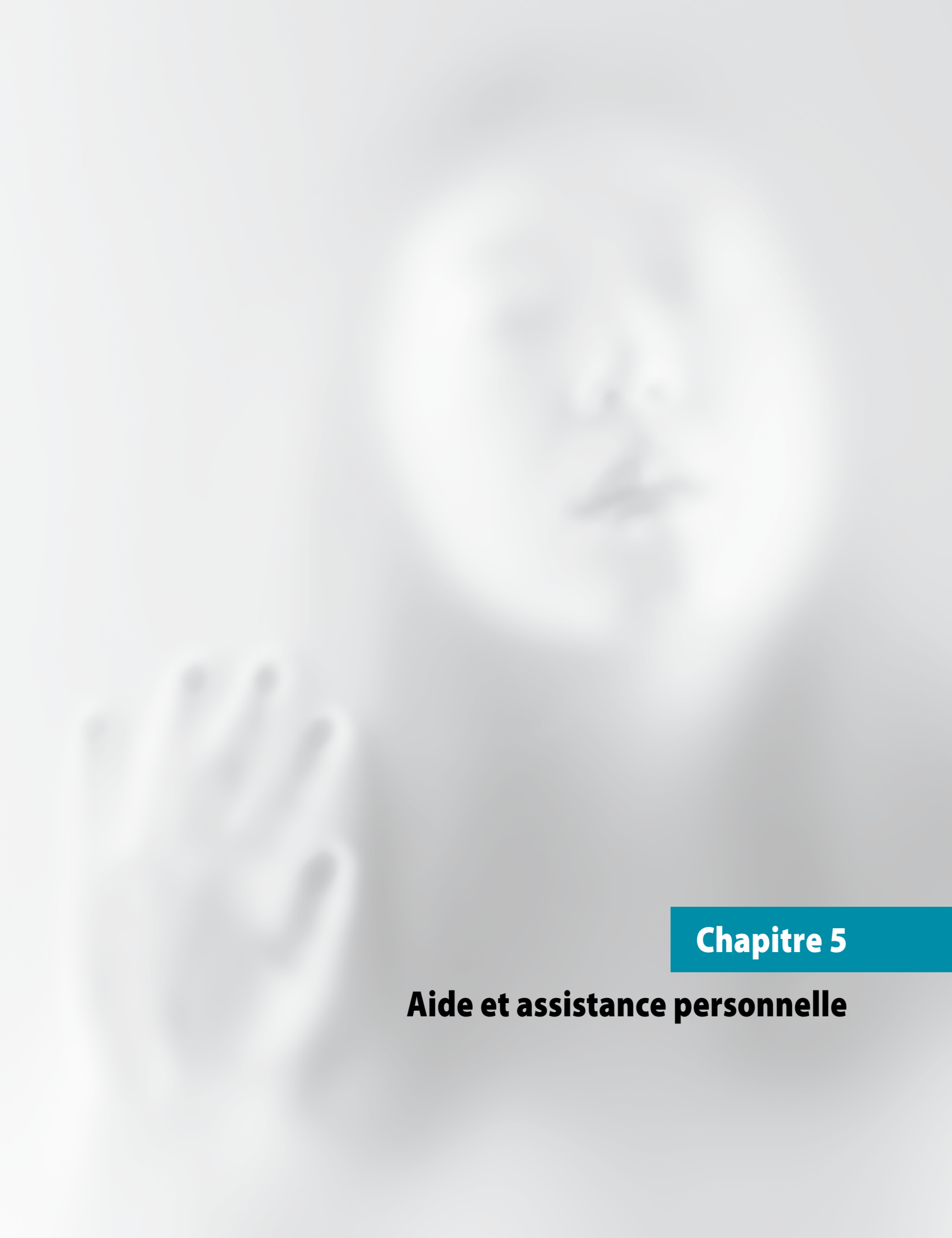
141. Veehof MM et al. What determines the possession of assistive devices among patients with rheumatic diseases? The influence of the country-related health care system. *Disability and Rehabilitation*, 2006,28:205-211. doi:10.1080/09638280500305064 PMID:16467055
142. Haig AJ et al. The practice of physical and rehabilitation medicine in sub-Saharan Africa and Antarctica: a white paper or a black mark? *Journal of Rehabilitation Medicine: official journal of the UEMS European Board of Physical and Rehabilitation Medicine*, 2009,41:401-405. doi:10.2340/16501977-0367 PMID:19479150
143. Woo J et al. In patient stroke rehabilitation efficiency: influence of organization of service delivery and staff numbers. *BMC Health Services Research*, 2008,8:86- doi:10.1186/1472-6963-8-86 PMID:18416858
144. Mock C et al., eds. *Strengthening care for the injured: Success stories and lessons learned from around the world*. Geneva, World Health Organization, 2010.
145. *Injuries, violence and disabilities biennial report 2008–2009*. Geneva, World Health Organization, 2010.
146. *Injuries, violence and disabilities biennial report 2006–2007*. Geneva, World Health Organization, 2008.
147. *Injuries, violence and disabilities biennial report 2004–2005*. Geneva, World Health Organization, 2006.
148. Massive need for rehabilitation and orthopedic equipment. Takoma Park, MD, Handicap International, 2010 (http://www.reliefweb.int/rw/rwb.nsf/db900SID/VVOS-7ZVSU6?OpenDocument, accessed 2 May 2010).
149. Goudge J et al. Affordability, availability and acceptability barriers to health care for the chronically ill: longitudinal case studies from South Africa. *BMC Health Services Research*, 2009,9:75- doi:10.1186/1472-6963-9-75 PMID:19426533
150. Brouillette R. The rehabilitation of hearing loss: challenges and opportunities in developing countries. In: McPherson B, Brouillette R, eds. *Audiology in developing countries*. Boston, MA, Nova Science Publishers, 2008b.
151. Dal Poz M et al., eds. *Handbook on monitoring and evaluation of human resources for health – with special applications for low- and middle-income countries*. Geneva, World Health Organization, 2009.
152. Stanmore E, Waterman H. Crossing professional and organizational boundaries: the implementation of generic rehabilitation assistants within three organizations in the northwest of England. *Disability and Rehabilitation*, 2007,29:751-759. doi:10.1080/09638280600902836 PMID:17453998
153. Al Mahdy H. Rehabilitation and community services in Iran. *Clinician in Management*, 2002,11:57-60.
154. Wilson RD, Lewis SA, Murray PK. Trends in the rehabilitation therapist workforce in underserved areas: 1980–2000. *The Journal of Rural Health: official journal of the American Rural Health Association and the National Rural Health Care Association*, 2009,25:26-32. doi:10.1111/j.1748-0361.2009.00195.x PMID:19166558
155. O'Toole K, Schoo AM. Retention policies for allied health professionals in rural areas: a survey of private practitioners. *Rural and Remote Health*, 2010,10:1331- PMID:20443649
156. MacDowell M et al. A national view of rural health workforce issues in the USA. *Rural and Remote Health*, 2010,10:1531- PMID:20658893
157. Saxena S et al. Resources for mental health: scarcity, inequity, and inefficiency. *Lancet*, 2007,370:878-889. doi:10.1016/S0140-6736(07)61239-2 PMID:17804062
158. *Global atlas of the health workforce*. Geneva, World Health Organization, 2008 (http://www.who.int/globalatlas/autologin/hrh_login.asp, accessed 1 June 2009).
159. *Occupational therapy human resources project 2010*. Melbourne, World Federation of Occupational Therapists, 2010.
160. Wickford J, Hultberg J, Rosberg S. Physiotherapy in Afghanistan–needs and challenges for development. *Disability and Rehabilitation*, 2008,30:305-313. doi:10.1080/09638280701257205 PMID:17852310
161. Higgs J, Refshauge K, Ellis E. Portrait of the physiotherapy profession. *Journal of Interprofessional Care*, 2001,15:79-89. doi:10.1080/13561820020022891 PMID:11705073
162. World Confederation for Physical Therapy [website]. (http://www.wcpt.org/, accessed 8 December 2010)
163. World Federation of Occupational Therapists [website]. (http://www.wfot.org/schoolLinks.asp, accessed 8 December 2010).
164. International Association of Logopedics and Phoniatrics [website]. (http://ialp.info/joomla/, accessed 8 December 2010).
165. International Society for Prosthetics and Orthotics [website]. (http://www.ispoint.org/, accessed 8 December 2010).
166. Leavitt R. The development of rehabilitation services and suggestions for public policy in developing nations. *Pediatric Physical Therapy*, 1995,7:112-117. doi:10.1097/00001577-199500730-00005
167. Nualnetre N. Physical therapy roles in community based rehabilitation: a case study in rural areas of north eastern Thailand. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 2009,20:1-12.
168. Armstrong J, Ager A. Physiotherapy in Afghanistan: an analysis of current challenges. *Disability and Rehabilitation*, 2006,28:315-322. doi:10.1080/09638280500160337 PMID:16492626
169. Smyth J. Occupational therapy training in Uganda: the birth of a profession. *World Federation of Occupational Therapists Bulletin*, 1996,34:26-31.
170. *The education of mid-level rehabilitation workers: Recommendations from country experiences*. Geneva, World Health Organization, 1992.

171. Gwyer J. Personnel resources in physical therapy: an analysis of supply, career patterns, and methods to enhance availability. *Physical Therapy*, 1995,75:56-65, discussion 65–67. PMID:7809199
172. Annual progress report to WHO. Brussels, International Society for Prosthetics and Orthotics, 2010.
173. Hartley S et al. Community-based rehabilitation: opportunity and challenge. *Lancet*, 2009,374:1803-1804. doi:10.1016/S0140-6736(09)62036-5 PMID:19944850
174. Penny N et al. Community-based rehabilitation and orthopaedic surgery for children with motor impairment in an African context. *Disability and Rehabilitation*, 2007,29:839-843. doi:10.1080/09638280701240052 PMID:17577718
175. *Increasing access to health workers in remote and rural areas through improved retention: Global policy recommendations*. Geneva, World Health Organization, 2010.
176. Shakespeare T, Iezzoni LI, Groce NE. Disability and the training of health professionals. *Lancet*, 2009,374:1815-1816. doi:10.1016/S0140-6736(09)62050-X PMID:19957403
177. Certification Booklet of Information 2010–2011 Examinations. Rochester, MN, ABPMR (American Board of Physical Medicine and Rehabilitation), 2010.
178. Reed GM et al. Three model curricula for teaching clinicians to use the ICF. *Disability and Rehabilitation*, 2008,30:927-941. doi:10.1080/09638280701800301 PMID:18484388
179. Atwal A et al. Multidisciplinary perceptions of the role of nurses and healthcare assistants in rehabilitation of older adults in acute health care. *Journal of Clinical Nursing*, 2006,15:1418-1425. doi:10.1111/j.1365-2702.2005.01451.x PMID:17038103
180. Fronek P et al. The effectiveness of a sexuality training program for the interdisciplinary spinal cord injury rehabilitation team. *Sexuality and Disability*, 2005,23:51-63. doi:10.1007/s11195-005-4669-0
181. Lee AC, Norton E. Use of telerehabilitation to address sustainability of international service learning in Mexico: pilot case study and lessons learned. *HPA Resource*, 2009,9:1-5.
182. Kheng S. The challenges of upgrading from ISPO Category II level to Bachelor Degree level by distance education. *Prosthetics and Orthotics International*, 2008,32:299-312. doi:10.1080/03093640802109764 PMID:18720252
183. Matock N, Abeykoon P. Innovative programmes of medical education in south-east Asia. New Delhi, World Health Organization, 1993.
184. *Increasing the relevance of education for health professionals*. Geneva, World Health Organization, 1993.
185. Watson R, Swartz L. *Transformation through occupation*. London, Whurr, 2004.
186. Chipps JA, Simpson B, Brysiewicz P. The effectiveness of cultural-competence training for health professionals in community-based rehabilitation: a systematic review of literature. *Worldviews on Evidence-Based Nursing/Sigma Theta Tau International, Honor Society of Nursing*, 2008,5:85-94. doi:10.1111/j.1741-6787.2008.00117.x PMID:18559021
187. Niemeier JP, Burnett DM, Whitaker DA. Cultural competence in the multidisciplinary rehabilitation setting: are we falling short of meeting needs? *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2003,84:1240-1245. doi:10.1016/S0003-9993(03)00295-8 PMID:12917868
188. Corrigan PW, McCracken SG. Training teams to deliver better psychiatric rehabilitation programs. *Psychiatric Services (Washington, DC)*, 1999,50:43-45. PMID:9890577
189. *International recruitment of health personnel: draft global code of practice* [EB126/8]. Geneva, World Health Organization, 2009c.
190. Lehmann U, Dieleman M, Martineau T. Staffing remote rural areas in middle- and low-income countries: a literature review of attraction and retention. *BMC Health Services Research*, 2008,8:19- doi:10.1186/1472-6963-8-19 PMID:18215313
191. Tran D et al. Identification of recruitment and retention strategies for rehabilitation professionals in Ontario, Canada: results from expert panels. *BMC Health Services Research*, 2008,8:249- doi:10.1186/1472-6963-8-249 PMID:19068134
192. Crouch RB. SHORT REPORT Education and research in Africa: Identifying and meeting the needs. *Occupational Therapy International*, 2001,8:139-144. doi:10.1002/oti.141 PMID:11823878
193. Global Health Workforce Alliance [web site]. (http://www.ghwa.org/?74028ba8, accessed 30 April 2010).
194. Willis-Shattuck M et al. Motivation and retention of health workers in developing countries: a systematic review. *BMC Health Services Research*, 2008,8:247- doi:10.1186/1472-6963-8-247 PMID:19055827
195. Magnusson L, Ramstrand N. Prosthetist/orthotist educational experience & professional development in Pakistan. *Disability and Rehabilitation. Assistive Technology*, 2009,4:385-392. doi:10.3109/17483100903024634 PMID:19817652
196. Oyeyemi A. Nigerian physical therapists' job satisfaction: a Nigeria – USA comparison. *Journal of African Migration*, 2002,1:1-19.
197. Asis M. *Health worker migration: the case of the Philippines*. XVII general meeting of the Pacific Economic Cooperation Council. Sydney, 1–2 May 2007.
198. Bärnighausen T, Bloom DE. Financial incentives for return of service in underserved areas: a systematic review. *BMC Health Services Research*, 2009,9:86- doi:10.1186/1472-6963-9-86 PMID:19480656
199. Shaw A. Rehabilitation services in Papua New Guinea. *Papua and New Guinea Medical Journal*, 2004,47:215-227. PMID:16862945
200. De Angelis C, Bunker S, Schoo A. Exploring the barriers and enablers to attendance at rural cardiac rehabilitation programs. *The Australian Journal of Rural Health*, 2008,16:137-142. doi:10.1111/j.1440-1584.2008.00963.x PMID:18471183

201. Monk J, Wee J. Factors shaping attitudes towards physical disability and availability of rehabilitative support systems for disabled persons in rural Kenya. *Asia Pacific Disability and Rehabilitation Journal*, 2008,19:93-113.
202. *The United Nations Standard Rules on the equalization of opportunities for persons with disabilities: government responses to the implementation of the rules on medical care, rehabilitation, support services and personnel training* [Part 1. Summary]. Geneva, World Health Organization, 2001:20.
203. Siqueira FC et al. [Architectonic barriers for elderly and physically disabled people: an epidemiological study of the physical structure of health service units in seven Brazilian states] *Ciência & Saúde Coletiva*, 2009,14:39-44. PMID:19142307
204. Herman K. Barriers experienced by parents/caregivers of children with clubfoot deformity attending specific clinics in Uganda. Cape Town, Department of Physiotherapy in the Faculty of Community and Health Science, University of the Western Cape, 2006.
205. Greve JMD, Chiovato J, Batisttella LR. *Critical evaluation: 10 years SCI rehabilitation treatment in a developing country 1981–1991, Sao Pâulo, Brazil*. Free paper in the 3rd Annual Scientific Meeting of the International Medical Society of Paraplegia. Kobe, Japan, 30 May–2 June 1994.
206. Souza DR et al. *Characteristics of traumatic spinal cord injuries in a referral center: Institute of Orthopaedics and Traumatology, Clinical Hospital, Faculty of Medicine, University of São Paulo, IOT-HCFMUSP, São Paulo, Brazil*. Free paper in the International Society of Physical and Rehabilitation Medicine World Congress. Instanbul, Turkey, 13–17 June 2009.
207. Turner-Stokes L. Politics, policy and payment–facilitators or barriers to person-centred rehabilitation? *Disability and Rehabilitation*, 2007,29:1575-1582. doi:10.1080/09638280701618851 PMID:17922328
208. Wade DT, de Jong BA. Recent advances in rehabilitation. *BMJ (Clinical research ed.)*, 2000,320:1385-1388. doi:10.1136/bmj.320.7246.1385 PMID:10818031
209. *Declaration of Alma-Ata: International Conference on Primary Health Care, Alma-Ata, USSR, 6–12 September 1978*. Geneva, World Health Organization, 1978 (http://www.who.int/publications/almaata_declaration_en.pdf, accessed 2 May 2010).
210. Wakerman J et al. Primary health care delivery models in rural and remote Australia: a systematic review. *BMC Health Services Research*, 2008,8:276- doi:10.1186/1472-6963-8-276 PMID:19114003
211. Chatterjee S et al. Evaluation of a community-based rehabilitation model for chronic schizophrenia in rural India. *The British Journal of Psychiatry: the journal of mental science*, 2003,182:57-62. doi:10.1192/bjp.182.1.57 PMID:12509319
212. *The World Health Report 2008: Primary health care, now more than ever.* Geneva, World Health Organization, 2008 (http://www.who.int/whr/2008/en/index.html, accessed 11 April 2010).
213. Tyrell J, Burn A. Evaluating primary care occupational therapy: results from a London primary health care centre. *British Journal of Therapy and Rehabilitation*, 1996,3:380-385.
214. Ryan B et al. The newly established primary care based Welsh Low Vision Service is effective and has improved access to low vision services in Wales. *Ophthalmic & Physiological Optics: the journal of the British College of Ophthalmic Opticians (Optometrists)*, 2010,30:358-364. doi:10.1111/j.1475-1313.2010.00729.x PMID:20492541
215. Mock C et al. Evaluation of trauma care capabilities in four countries using the WHO-IATSIC Guidelines for Essential Trauma Care. *World Journal of Surgery*, 2006,30:946-956. doi:10.1007/s00268-005-0768-4 PMID:16736320
216. Boling PA. Care transitions and home health care. *Clinics in Geriatric Medicine*, 2009,25:135-148, viii. doi:10.1016/j.cger.2008.11.005 PMID:19217498
217. Griffiths TL et al. Results at 1 year of outpatient multidisciplinary pulmonary rehabilitation: a randomised controlled trial. *Lancet*, 2000,355:362-368. doi:10.1016/S0140-6736(99)07042-7 PMID:10665556
218. Legg L, Langhorne P. Outpatient Service TrialistsRehabilitation therapy services for stroke patients living at home: systematic review of randomised trials. *Lancet*, 2004,363:352-356. doi:10.1016/S0140-6736(04)15434-2 PMID:15070563
219. Bent N et al. Team approach versus ad hoc health services for young people with physical disabilities: a retrospective cohort study. *Lancet*, 2002,360:1280-1286. doi:10.1016/S0140-6736(02)11316-X PMID:12414202
220. Turner-Stokes L, Paul S, Williams H. Efficiency of specialist rehabilitation in reducing dependency and costs of continuing care for adults with complex acquired brain injuries. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 2006,77:634-639. doi:10.1136/jnnp.2005.073411 PMID:16614023
221. Kendall E, Marshall C. Factors that prevent equitable access to rehabilitation for Aboriginal Australians with disabilities: the need for culturally safe rehabilitation. *Rehabilitation Psychology*, 2004,49:5-13. doi:10.1037/0090-5550.49.1.5
222. Ameratunga S et al. Rehabilitation of the injured child. *Bulletin of the World Health Organization*, 2009,87:327-328. doi:10.2471/BLT.09.057067 PMID:19551242
223. Watermeyer BS et al., eds. *Disability and social change: South Africa agenda.* Pretoria, Human Sciences Research Council, 2006.
224. Higgins L, Dey-Ghatak P, Davey G. Mental health nurses' experiences of schizophrenia rehabilitation in China and India: a preliminary study. *International Journal of Mental Health Nursing*, 2007,16:22-27. doi:10.1111/j.1447-0349.2006.00440.x PMID:17229271
225. Muhit MA et al. The key informant method: a novel means of ascertaining blind children in Bangladesh. *The British Journal of Ophthalmology*, 2007,91:995-999. doi:10.1136/bjo.2006.108027 PMID:17431019

226. Gona JK et al. Identification of people with disabilities using participatory rural appraisal and key informants: a pragmatic approach with action potential promoting validity and low cost. *Disability and Rehabilitation*, 2010,32:79-85. doi:10.3109/09638280903023397 PMID:19925280
227. Hartley S, Okune J, eds. *CBR Policy development and implementation*. Norwich, University of East Anglia, 2008.
228. Barbato A et al. Outcome of community-based rehabilitation program for people with mental illness who are considered difficult to treat. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 2007,44:775-783. doi:10.1682/JRRD.2007.02.0041 PMID:18075936
229. General Eye and Low Vision Centre [web site]. (http://www.hksb.org.hk/en/index.php?option=com_content&view=article&id=39&Itemid=33, accessed 11 May 2010).
230. Bauer S, Lane J. Convergence of AT and mainstream products: keys to university participation in research, development and commercialization. *Technology and Disability*, 2006,18:67-78.
231. Lane J.. Delivering the D in R&D: recommendations for increasing transfer outcomes from development projects. *Assistive Technology Outcomes and Benefits*, 2008,(Fall special issue)
232. The Law on Persons with Disabilities. Hanoi, Socialist Republic of Viet Nam, 2010 (51/2010/QH12).
233. Production and distribution of assistive devices for people with disabilities [Part 1 chapter 5 and part 2 chapter 9]. Bangkok, United Nations Economic and Social Commission for Asia and the Pacific, 1997.
234. Field MJ, Jette AM, eds. *The future of disability in America*. Washington, The National Academies Press, 2007.
235. Borg J, Lindström A, Larsson S. Assistive technology in developing countries: national and international responsibilities to implement the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *Lancet*, 2009,374:1863-1865. doi:10.1016/S0140-6736(09)61872-9 PMID:19944867
236. Borg J, Larsson S. The right to assistive technology and its implementation. In: Bhanushali K, ed. *UN convention on rights of persons with disabilities*. Ahmedabad, India, ICFAI University Press, forthcoming.
237. Vuorialho A, Karinen P, Sorri M. Counselling of hearing aid users is highly cost-effective. *European Archives of Oto-Rhino- Laryngology: official journal of the European Federation of Oto-Rhino-Laryngological Societies (EUFOS): affiliated with the German Society for Oto-Rhino-Laryngology - Head and Neck Surgery*, 2006,263:988-995. doi:10.1007/s00405-006-0104-0 PMID:16799805
238. Mukherjee G, Samanta A. Wheelchair charity: a useless benevolence in community-based rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 2005,27:591-596. doi:10.1080/09638280400018387 PMID:16019868
239. Oderud T et al. User satisfaction survey: an assessment study on wheelchairs in Tanzania. In: Sheldon S, Jacobs NA, eds. *Report of a consensus conference on wheelchairs for developing countries, Bengaluru, India, 6–11 November 2006*. Copenhagen, International Society for Prosthetics and Orthotics, 2007:112–117.
240. Godisa [website]. (http://www.godisa.org/, accessed 17 December 2010).
241. Seelman KD, Hartman LM. Telerehabilitation: policy issues and research tools. *International Journal of Telerehabilitation*, 2009,1:47-58. doi:10.5195/ijt.2009.6013
242. Taylor DM et al. Exploring the feasibility of video conference delivery of a self management program to rural participants with stroke. *Telemedicine and e-Health*, 2009,15:646-654. doi:10.1089/tmj.2008.0165 PMID:19694589
243. Vainoras A et al. Cardiological telemonitoring in rehabilitation and sports medicine. *Studies in Health Technology and Informatics*, 2004,105:121-130. PMID:15718601
244. Rowe N et al. Ten-year experience of a private nonprofit telepsychiatry service. *Telemedicine and e-Health: the official journal of the American Telemedicine Association*, 2008,14:1078-1086. doi:10.1089/tmj.2008.0037 PMID:19119830
245. Körtke H et al. New East-Westfalian Postoperative Therapy Concept: a telemedicine guide for the study of ambulatory rehabilitation of patients after cardiac surgery. *Telemedicine Journal and e-health: the official journal of the American Telemedicine Association*, 2006,12:475-483. doi:10.1089/tmj.2006.12.475 PMID:16942420
246. Giallauria F et al. Efficacy of telecardiology in improving the results of cardiac rehabilitation after acute myocardial infarction. *Monaldi Archives for Chest Disease = Archivio Monaldi per le malattie del torace / Fondazione clinica del lavoro, IRCCS [and] Istituto di clinica tisiologica e malattie apparato respiratorio, Università di Napoli, Secondo ateneo*, 2006,66:8-12. PMID:17125041
247. Ades PA et al. A controlled trial of cardiac rehabilitation in the home setting using electrocardiographic and voice transtelephonic monitoring. *American Heart Journal*, 2000,139:543-548. doi:10.1016/S0002-8703(00)90100-5 PMID:10689271
248. Sicotte C et al. Feasibility and outcome evaluation of a telemedicine application in speech-language pathology. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 2003,9:253-258. doi:10.1258/135763303769211256 PMID:14599327
249. Theodoros DG. Telerehabilitation for service delivery in speech-language pathology. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 2008,14:221-224. doi:10.1258/jtt.2007.007044 PMID:18632993
250. Tam SF et al. Evaluating the efficacy of tele-cognitive rehabilitation for functional performance in three case studies. *Occupational Therapy International*, 2003,10:20-38. doi:10.1002/oti.175 PMID:12830317
251. Man DW et al. A randomized clinical trial study on the effectiveness of a tele-analogy-based problem-solving programme for people with acquired brain injury (ABI). *NeuroRehabilitation*, 2006,21:205-217. PMID:17167189

252. Sanford JA, Butterfield T. Using remote assessment to provide home modification services to underserved elders. *The Gerontologist*, 2005,45:389-398. PMID:15933279
253. Damiani G et al. The effectiveness of computerized clinical guidelines in the process of care: a systematic review. *BMC Health Services Research*, 2010,10:2- doi:10.1186/1472-6963-10-2 PMID:20047686
254. Lemaire ED, Boudrias Y, Greene G. Low-bandwidth, Internet-based videoconferencing for physical rehabilitation consultations. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 2001,7:82-89. doi:10.1258/1357633011936200 PMID:11331045
255. Kairy D et al. A systematic review of clinical outcomes, clinical process, healthcare utilization and costs associated with telerehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 2009,31:427-447. doi:10.1080/09638280802062553 PMID:18720118
256. Ebenbichler G et al. The future of physical & rehabilitation medicine as a medical specialty in the era of evidence-based medicine. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation/Association of Academic Physiatrists*, 2008,87:1-3. doi:10.1097/PHM.0b013e31815e6a49 PMID:18158426
257. Dejong G et al. Toward a taxonomy of rehabilitation interventions: Using an inductive approach to examine the "black box" of rehabilitation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2004,85:678-686. doi:10.1016/j.apmr.2003.06.033 PMID:15083447
258. Andrich R, Caracciolo A. Analysing the cost of individual assistive technology programmes. *Disability and Rehabilitation. Assistive Technology*, 2007,2:207-234. doi:10.1080/17483100701325035 PMID:19263539
259. Groah SL et al. Beyond the evidence-based practice paradigm to achieve best practice in rehabilitation medicine: a clinical review. *PM & R: the journal of injury, function, and rehabilitation*, 2009,1:941-950. PMID:19797005
260. Johnston MV et al. *The challenge of evidence in disability and rehabilitation research and practice: A position paper*. Austin, National Centre for the Dissemination of Disability Research, 2009.
261. Wee J. Creating a registry of needs for persons with disabilities in a Northern Canadian community: the disability registry project. *Asia Pacific Disability Rehabiliation Journal*, 2009,20:1-18.
262. Cornielje H, Velema JP, Finkenflügel H. Community based rehabilitation programmes: monitoring and evaluation in order to measure results. *Leprosy Review*, 2008,79:36-49. PMID:18540236
263. Greenhalgh J et al. "It's hard to tell": the challenges of scoring patients on standardised outcome measures by multidisciplinary teams: a case study of neurorehabilitation. *BMC Health Services Research*, 2008,8:217- doi:10.1186/1472-6963-8-217 PMID:18945357
264. Lamoureux EL et al. The Impact of Vision Impairment Questionnaire: an evaluation of its measurement properties using Rasch analysis. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 2006,47:4732-4741. doi:10.1167/iovs.06-0220 PMID:17065481
265. Dijkers M. *When the best is the enemy of the good: the nature of research evidence used in systematic reviews and guidelines*. Austin, TX, National Center for the Dissemination of Disability Research, 2009.
266. Sudsawad P. *Knowledge translation: introduction to models, strategies, and measures*. Austin, TX, Southwest Educational Development Laboratory, National Center for the Dissemination of Disability Research, 2007 (http://www.ncddr.org/kt/products/ktintro/, accessed 2 May 2010).
267. Rogers J, Martin F. Knowledge translation in disability and rehabilitation research. *Journal of Disability Policy Studies*, 2009,20:110-126. doi:10.1177/1044207309332232
268. Turner TJ. Developing evidence-based clinical practice guidelines in hospitals in Australia, Indonesia, Malaysia, the Philippines and Thailand: values, requirements and barriers. *BMC Health Services Research*, 2009,9:235- doi:10.1186/1472-6963-9-235 PMID:20003536
269. Mmatli TO. Translating disability-related research into evidence-based advocacy: the role of people with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 2009,31:14-22. doi:10.1080/09638280802280387 PMID:18946807
270. World Health Organization, International Society for Prosthetics and Orthotics, United States Agency International Development. *Guidelines on the provision of manual wheelchairs in less-resourced settings*. Geneva, World Health Organization, 2008.
271. *New Zealand autism spectrum disorder guideline*. Wellington, New Zealand Ministries of Health and Education, 2008 (http://www.moh.govt.nz/moh.nsf/indexmh/nz-asd-guideline-apr08, accessed 15 March 2010).
272. *Disability support services*. Wellington, New Zealand Ministry of Health, 2009 (http://www.moh.govt.nz/moh.nsf/pagesmh/8594/$File/asd-newsletter-mar09.pdf, accessed 16 May 2009).
273. Tomlinson M et al. Research priorities for health of people with disabilities: an expert opinion exercise. *Lancet*, 2009,374:1857-1862. doi:10.1016/S0140-6736(09)61910-3 PMID:19944866
274. Stewart R, Bhagwanjee A. Promoting group empowerment and self-reliance through participatory research: a case study of people with physical disability. *Disability and Rehabilitation*, 1999,21:338-345. doi:10.1080/096382899297585 PMID:10471164
275. Chino N et al. Current status of rehabilitation medicine in Asia: a report from new millennium Asian symposium on rehabilitation medicine. *Journal of Rehabilitation Medicine: official journal of the UEMS European Board of Physical and Rehabilitation Medicine*, 2002,34:1-4. doi:10.1080/165019702317242631 PMID:11900256



Chapitre 5

Aide et assistance personnelle

« Je ne sais pas ce que je ferais pour ma mère. Elle est Dieu sur terre pour moi. Ma famille m'a tellement aidée et soutenue. Ils me portent et me nourrissent lorsque je n'y parviens pas. Ils ont souvent payé mes factures. Ils s'occupent de moi et ils m'aiment… Je ne crois pas [que j'aurai des enfants] à moins que Dieu ne réalise un miracle. Je reviens déjà très cher, alors comment pourrais-je entretenir une famille ? »

Irene

« Dans la ville où je vis, les programmes fonctionnent et les différents services sociaux communiquent entre eux. Les travailleurs sociaux m'ont aidé à obtenir un appartement et m'ont donné de l'argent pour me nourrir lorsque je n'avais plus rien à manger. J'aurais peut-être déjà été expulsé deux fois de mon logement si le travailleur social n'avait pas parlé à mon propriétaire parce que nous nous disputions. Je ne sais pas si je m'en serais sorti sans eux. Ces gens se préoccupent vraiment de moi et me sont dévoués. Ils sont comme ma famille et me respectent. Lorsque vous bénéficiez de l'aide qu'il faut, vous pouvez suivre le droit chemin : il faudrait en être davantage conscient. Nous n'avons pas besoin que l'on s'occupe de nous, mais il nous faut quelqu'un à qui parler et qui nous aide à apprendre à résoudre nous-mêmes nos problèmes. »

Corey

« Une révolution dans ma vie, et dans ma tête ! L'assistant personnel [AP] est synonyme d'émancipation. Grâce à l'AP, je peux me lever le matin et me coucher le soir, je peux m'occuper de mon hygiène personnelle, etc. Mais l'AP me donne aussi la liberté de prendre part à la vie de la société. J'ai même un emploi ! Maintenant, je peux moi-même décider comment, quand et par qui je veux me faire aider. Je fais faire mon ménage et mon jardinage, en plus des choses personnelles, et il reste encore des heures disponibles pour les activités de loisirs. Je peux aussi économiser des heures, ce qui me permet de partir en vacances. »

Ellen

« À l'âge de 16 ans, j'avais peur d'être « bizarre ». Comme je ne voyais pas comment je pourrais m'en sortir, j'ai fait plusieurs tentatives de suicide. J'ai fini par être internée contre ma volonté dans un hôpital psychiatrique, et j'y ai connu l'isolement de longue durée, la médication forcée, la contention, et même la fouille des orifices corporels, qui était censée m'empêcher de me faire du mal ou de me suicider. Les soignants m'ont confinée pendant des mois et des mois. J'ai fini par me sentir indésirable et inutile. Leur traitement ne m'aidait pas du tout. Ma dépression et mes tendances suicidaires ne faisaient que s'aggraver, et je refusais de coopérer. J'ai été élevée avec un grand sens de la justice, et j'estimais que je n'étais pas traitée correctement. Il n'y avait aucune confiance entre les soignants et moi, juste une lutte féroce. J'avais l'impression d'être dans une impasse, et je ne voyais pas de porte de sortie. Je ne tenais plus à la vie et j'attendais de mourir. »

Jolijn

5

Aide et assistance personnelle

Pour beaucoup de personnes handicapées, l'aide et l'assistance personnelle constituent des conditions indispensables à la participation à la vie de la société. En l'absence des services d'aide nécessaires, les personnes handicapées dépendent de manière excessive de leur famille, ce qui peut empêcher tant la personne handicapée que ses proches d'avoir une activité économique et d'être insérées socialement. Dans le monde entier, les besoins d'aide des personnes handicapées ne sont dans une large mesure pas satisfaits. Dans de nombreux pays, les services d'aide ne forment pas encore une composante essentielle de la politique concernant le handicap, et on observe partout des carences dans les services.

Il n'existe aucun modèle de services d'aide qui fonctionne dans tous les contextes et qui réponde à tous les besoins. La diversité des prestataires et des modèles est nécessaire. Mais, selon le principe fondamental défendu par la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* (CRDPH) des Nations Unies (*1*), les services doivent être apportés au sein de la communauté, et non dans des environnements coupés du monde. Il convient de préférer les services centrés sur la personne, de manière à ce que les individus puissent prendre part aux décisions relatives à l'aide qu'ils reçoivent et maîtriser le plus possible leur vie.

De nombreuses personnes handicapées ont besoin d'aide et d'assistance personnelle afin de parvenir à une qualité de vie satisfaisante et d'être capables de prendre part à la vie sociale et économique sur un pied d'égalité avec les autres (*2*). Ainsi, un interprète en langue des signes permettra à une personne sourde de travailler dans un environnement professionnel ordinaire. Un assistant personnel aidera une personne en fauteuil roulant à se déplacer pour se rendre à des réunions ou à son travail. Un conseiller aidera une personne atteinte de déficiences intellectuelles à gérer son argent ou à faire des choix (*2*). Les personnes présentant des déficiences multiples ou les personnes âgées peuvent, elles, avoir besoin d'aide pour continuer à vivre chez elles. Toutes ces personnes ont ainsi la possibilité de vivre au sein de la communauté, de travailler et de participer à d'autres activités, au lieu d'être marginalisées ou entièrement dépendantes de leur famille ou du système de protection sociale (*3*, *4*).

La majeure partie de l'assistance et du soutien est assurée par les membres de la famille ou par les réseaux sociaux. Le plus souvent, les

services formels procurés par l'État sont sous-développés, les organisations à but non lucratif ont une couverture limitée et les marchés privés offrent rarement une aide suffisamment accessible financièrement pour répondre aux besoins des personnes handicapées (*5*-*7*). Le financement public des services d'aide officiels répondant à la demande constitue un élément important de la politique visant à permettre aux personnes handicapées de participer pleinement à la vie sociale et économique. L'État doit également jouer un rôle primordial dans la définition des normes, l'adoption de la réglementation et la prestation des services (*8*). Par ailleurs, en réduisant le besoin d'assistance informelle, ces services permettront aux membres de la famille d'avoir un emploi rémunéré ou d'exercer une activité génératrice de revenu.

La CRDPH considère que l'aide et l'assistance ne constituent pas une fin en soi, mais un moyen de préserver la dignité et de favoriser l'autonomie individuelle et l'insertion sociale. Il s'agit de parvenir à l'égalité des droits et à la participation, notamment en apportant des services d'aide aux personnes handicapées et à leur famille. L'article 12 de cette convention restitue leur capacité de décision aux personnes handicapées. Elle fait du respect des souhaits et des préférences de chacun, que ce soit par le biais de la prise de décision assistée ou par d'autres moyens, un impératif juridique (Encadré 5.1). Les articles 19 et 28 portent sur « l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société » avec « un niveau de vie adéquat et une protection sociale ». L'article 21 affirme le droit à la liberté d'expression et d'opinion et à l'accès à l'information à travers la langue des signes ou d'autres formes de communication.

Les données sur la demande et l'offre de services d'aide et d'assistance sont rares, même dans les pays développés. Ce chapitre présente des données sur les besoins de services d'aide satisfaits et non satisfaits, sur les obstacles à la prestation formelle de ces services et sur les solutions efficaces lorsque l'on veut surmonter ces obstacles.

Comprendre l'aide et l'assistance personnelle

Ce chapitre utilise l'expression « aide et assistance personnelle » pour désigner tout un éventail d'interventions que l'on appelle ailleurs « soins informels », « services d'aide » ou « aide à la personne », mais qui s'inscrivent dans une catégorie plus large englobant également le plaidoyer, l'aide à la communication ainsi que d'autres interventions non thérapeutiques.

Voici quelques-unes des formes de services d'aide et d'assistance personnelle les plus courantes :

- **aide communautaire et aide à la vie autonome** : aide pour la toilette, le ménage, la mobilité, les loisirs et la participation à la vie de la communauté ;
- **services d'aide en hébergement** : dans des logements indépendants et des résidences collectives, des foyers ou des institutions ;
- **services de relève** : pauses de quelques jours pour les aidants et les personnes handicapées ;
- **aide à l'école ou au travail** : comme un assistant pédagogique pour un enfant handicapé, ou un assistant personnel sur le lieu de travail ;
- **aide à la communication** : par exemple des interprètes en langue des signes ;
- **accès aux services communautaires** : y compris les centres d'accueil de jour ;
- **services d'information et de conseil** : y compris des services professionnels, de soutien par les pairs, de plaidoyer et d'assistance à la prise de décision ;
- **assistance par des animaux** : par exemple des chiens dressés à guider les personnes atteintes de déficiences visuelles.

Ce chapitre traite surtout de l'aide et de l'assistance dans la vie quotidienne et pour la participation à la vie de la société. L'aide à l'école et au travail, ainsi que les adaptations de l'environnement, seront traitées ailleurs dans ce rapport.

Encadré 5.1. Des médiateurs personnels pour la prise de décision assistée en Suède

L'article 12 de la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* (CRDPH) des Nations Unies veille à ce que les individus ne puissent pas être privés de leur capacité juridique du simple fait de leur handicap. Certaines personnes peuvent avoir besoin d'une aide pour exercer cette capacité, et des garanties seront nécessaires pour empêcher tout abus. La CRDPH contraint les pays à prendre des mesures appropriées et efficaces afin que les personnes reçoivent l'aide dont elles ont besoin pour exercer leur capacité juridique.

La prise de décision assistée peut revêtir diverses formes. Elle consiste à faire bénéficier les personnes handicapées de défenseurs ou de conseillers qui les connaissent, peuvent comprendre et interpréter leurs choix et leurs souhaits et peuvent communiquer ces choix et ces souhaits aux autres. Parmi les formes de prise de décision assistée, on peut citer les réseaux d'entraide, les « médiateurs » personnels, les services communautaires, l'aide apportée par les pairs, les assistants personnels et une bonne planification avancée (*9*).

La satisfaction de ces exigences n'est pas toujours aisée. Cette aide est parfois refusée aux personnes vivant en institution. Il arrive aussi qu'il n'existe pas d'organismes compétents. Il se peut qu'un individu ne soit pas capable de désigner une personne de confiance. Dans certains cas, des efforts et un investissement financier considérables sont nécessaires. Cependant, les modèles existants de substitution de décision (subrogation) ou de tutelle se révèlent également complexes et coûteux. L'aide à la décision doit donc être considérée comme une redistribution des ressources existantes, et non comme une dépense supplémentaire (*10*). On peut trouver des exemples de modèles de prise de décision assistée au Canada et en Suède. Ainsi, le programme de médiateur personnel (*Personal Ombud*, ou PO) adopté en Scanie, qui est la province suédoise la plus méridionale, prête assistance aux personnes atteintes de déficiences psychosociales en les aidant à faire valoir leurs droits et à prendre les décisions importantes (*11*).

« PO-Skåne » emploie des personnes titulaires d'un diplôme professionnel, en droit ou en travail social par exemple, et qui sont capables et intéressées de nouer de bons contacts avec des personnes ayant des déficiences psychosociales. Ces employés ne travaillent pas dans un bureau mais partent rencontrer les personnes dont ils s'occupent, où qu'elles se trouvent. Un accord oral suffit pour que le service soit mis en place, et cet accord est confidentiel. C'est ainsi qu'une relation de confiance peut se nouer, même avec des personnes qui ont déjà subi des abus de la part des autorités qui étaient censées les aider.

Une fois que l'accord est conclu et que la relation avec le médiateur personnel est instaurée, le médiateur n'est habilité à intervenir que sur des demandes spécifiques, par exemple pour aider la personne à obtenir des prestations publiques. Souvent, les personnes handicapées ont surtout besoin de parler. On peut aussi demander au médiateur de résoudre des problèmes de longue date, comme par exemple d'apaiser les relations avec la famille.

Le programme de médiation personnelle a aidé beaucoup de personnes à gérer leur vie. Dans un premier temps, son coût peut être élevé, car les intéressés font valoir leurs droits aux prestations et utilisent pleinement les services. Mais dans un second temps, le coût diminue lorsque les problèmes sont résolus et que le besoin d'aide recule.

Sources (*12-14*).

Quand l'aide et l'assistance personnelle sont-elles requises ?

Le besoin d'aide et d'assistance personnelle peut varier en fonction des facteurs environnementaux, des étapes de la vie, de l'état de santé et du niveau fonctionnel de l'individu.

Plusieurs grands facteurs déterminent le besoin de services d'aide : la disponibilité d'aides techniques appropriées, la présence de membres de la famille prêts à apporter leur aide, ainsi que le degré selon lequel l'environnement facilite la participation des personnes handicapées, y compris les personnes âgées. Lorsque des personnes handicapées peuvent en toute indépendance avoir accès à la salle de bains ou aux toilettes, par exemple, elles n'ont peut-être besoin de l'aide de personne. Si elles sont équipées d'un fauteuil roulant adapté, elles peuvent évoluer sans aide dans leur environnement. Et si des services ordinaires sont

accessibles, elles auront moins besoin d'une assistance spécialisée.

Le besoin d'aide et de soutien évolue selon les phases de la vie. L'aide formelle peut revêtir les formes suivantes :

- **pour les enfants** : services de relève, assistance pour des besoins spéciaux à l'école ;
- **pour les adultes** : services de plaidoyer, aide à domicile ou assistance personnelle sur le lieu de travail ;
- **pour les personnes âgées** : centres d'accueil de jour, services d'aide à domicile, services de maintien à domicile, maisons de repos et soins palliatifs.

Bien souvent, les problèmes dans la prestation des services interviennent entre deux de ces phases, par exemple entre l'enfance et l'âge adulte (*15*).

Besoins satisfaits et non satisfaits

Les données nationales concernant les besoins de services d'aide formels sont rares. Le Chapitre 2 a analysé les données sur les services d'aide. La plupart des informations sur les services d'aide et d'assistance personnelle utilisées dans ce chapitre concernent les pays développés. Cela ne signifie pas que l'aide et l'assistance formelles ne soient pas tout aussi pertinentes dans les environnements à faible revenu, mais au contraire qu'elles y sont rarement assurées de manière formelle ou que les données y afférentes ne sont pas collectées.

Les enquêtes démographiques menées en Australie, au Canada, en Nouvelle-Zélande et aux États-Unis montrent qu'en général, les besoins d'assistance dans la vie de tous les jours de 60 à 80 % des personnes handicapées sont satisfaits (*16*-*19*). Dans ces pays, l'essentiel de l'aide provient de sources informelles, comme la famille et les amis. Ainsi, selon une enquête menée auprès de 1 505 adultes handicapés - qui ne sont pas des personnes âgées - aux États-Unis :

- 70 % s'appuient sur l'aide de la famille et des amis pour leurs activités quotidiennes, et seulement 8 % recourent à des services d'aide aux soins de santé à domicile et d'assistants personnels ;
- 42 % indiquent qu'il leur est arrivé de ne pas réussir à se lever d'un lit ou d'un fauteuil, à se lever ou à se coucher car personne n'était là pour les aider ;
- 16 % des utilisateurs d'aide à domicile disent avoir eu des problèmes à la payer au cours des 12 derniers mois ;
- 45 % des participants à l'enquête craignent de devenir un fardeau trop lourd pour leur famille ;
- 23 % redoutent de devoir aller vivre dans un centre de soins ou tout autre établissement (*20*).

Dans la plupart des pays, y compris les pays développés (*21*), et pour de nombreuses catégories de handicaps, la satisfaction des besoins d'aide présente de grandes lacunes :

- **Aide communautaire et à la vie autonome**. En Chine, on observe une pénurie de services d'aide communautaire à l'intention des personnes handicapées qui ont besoin d'une assistance personnelle et n'ont pas de famille pour combler ce besoin (*6*, *22*). En Nouvelle-Zélande, une enquête menée auprès des familles de 14 500 enfants avec un handicap physique, rapporte que 10 % des familles ont déclaré que leurs besoins d'aide ménagère n'étaient pas satisfaits et 7 % ont dit manquer de financement pour les services de relève (*23*).
- **Aide à la communication**. Les personnes sourdes rencontrent fréquemment des difficultés pour trouver et former des interprètes, surtout dans des localités rurales ou isolées (*24*, *25*) (Encadré 5.2). Selon une enquête sur le respect des droits humains des personnes sourdes, 62 des 93 pays ayant répondu sont dotés de services d'interprétation en langue des signes, 43 proposent une formation à l'interprétation en langue des signes et 30 pays comptent tout au plus 20 interprètes qualifiés en la matière ; il s'agit notamment de l'Iraq, de Madagascar, du Mexique, du Soudan, de la Thaïlande et de la République-Unie de Tanzanie (*27*).
- **Services de relève**. Au Royaume-Uni, selon une large étude sur les aidants familiaux

Encadré 5.2. Des signes d'avancées dans la réadaptation à base communautaire

Dans les années 1990, les autorités ougandaises ont lancé un programme pilote de réadaptation à base communautaire (RBC) dans le district de Tororo, dans l'Est du pays, avec l'aide de divers partenaires, dont l'Association norvégienne des personnes handicapées (NAD). Pendant les phases initiales, les personnes sourdes ont pris conscience du fait qu'elles ne pouvaient pas profiter des services de réadaptation. Elles ont alors réagi par l'intermédiaire de leur fédération, l'association nationale ougandaise des personnes sourdes (*Uganda National Association of the Deaf*, UNAD). Elles ont alerté les responsables de la RBC, ainsi que d'autres partenaires du développement, de l'exclusion dont elles souffraient du fait de l'incapacité des agents de la RBC à employer la langue des signes, et donc à communiquer avec elles, ce qui les empêchait de les aider à accéder aux services, à l'information et à l'aide.

Élaborée de manière informelle par l'UNAD dans les années 1970, la langue des signes ougandaise (*Uganda Sign Language*, USL) a été officiellement reconnue et validée par les pouvoirs publics ougandais en 1995. L'UNAD a conçu un projet pilote pour l'enseignement de la langue des signes aux agents de RBC à Tororo en 2003. Son principal objectif était de faciliter l'insertion et la participation des personnes sourdes à la vie de la communauté et de leur permettre de tirer pleinement parti de leur potentiel physique et mental. Douze volontaires sourds ont ainsi organisé des formations à l'intention des agents de RBC, des personnes sourdes et de leur famille. Jusqu'ici, plus de 45 agents de RBC ont reçu une formation à la langue des signes : bien que 10 d'entre eux seulement maîtrisent couramment la langue des signes, les autres ont acquis des notions de base grâce auxquelles ils peuvent saluer les personnes sourdes et leur communiquer des informations essentielles sur l'éducation, l'emploi et la santé, notamment.

Bien que ce projet se soit révélé une réussite dans une large mesure, il se heurte à certains problèmes non négligeables, dont le niveau élevé des attentes des groupes- cibles, le manque de financement qui permettrait d'étendre sa couverture géographique, la persistance d'attitudes négatives et le niveau élevé d'analphabétisme et de pauvreté chez les personnes sourdes et leur famille. On s'est attaqué à ces obstacles, en lançant des campagnes de sensibilisation et d'information, des activités intensives de collecte de fonds et engageant une collaboration avec le gouvernement afin que les programmes et les budgets publics intègrent systématiquement la problématique des personnes avec une surdité.

L'histoire de Joseph Okongo, une personne sourde qui a bénéficié de cette initiative, permet de comprendre à quel point cette dernière peut changer la vie en permettant aux programmes de RBC de proposer des services incluant les personnes sourdes. Joseph Okongo, qui vit dans une localité reculée, est né sourd et n'est jamais allé à l'école. Mais il a appris la langue des signes auprès de volontaires de l'UNAD qui lui ont rendu visite chez lui. Il écrit :

« Je voudrais remercier sincèrement l'UNAD pour les améliorations que vous m'avez apportées en tant que personne sourde ainsi qu'aux membres de ma famille. J'ai accompli beaucoup de choses depuis le début de ce programme. Je remercie vraiment l'UNAD pour le programme d'enseignement de la langue des signes dont j'ai bénéficié, ainsi que ma famille et mes nouveaux amis de la RBC. Je ne suis plus la personne primitive que j'étais avant. La chèvre que j'ai reçue se porte bien. J'apprécie toute l'aide que vous m'avez apportée et je voudrais bien en recevoir davantage. Je vous souhaite bonne chance. »

Source (*26*).

assistant des adultes avec des déficiences intellectuelles, 33 % de ces derniers avaient un besoin élevé de services de relève qui n'était pas satisfait et 30 % un besoin élevé de services à domicile qui n'était pas satisfait (*28*). D'après une enquête transversale menée en 2001 aux États-Unis sur des enfants nécessitant des soins de santé spéciaux, sur les 38 831 répondants, 3 178 (soit 8,8 %) ont dit avoir eu besoin d'un service de relève au cours des 12 derniers mois. Il s'agit surtout de parents d'enfants jeunes, de mères présentant un faible niveau d'études, de ménages à faible revenu et de personnes appartenant à une minorité raciale ou ethnique (*29*).

Facteurs démographiques et sociaux influant sur la demande et l'offre

La croissance démographique pèse sur l'offre de soins. La croissance des cohortes âgées et leurs taux d'incapacité influent tant sur l'offre que sur la demande, et l'évolution de la structure familiale produit un impact sur la disponibilité des soins et la volonté de les dispenser.

- Le vieillissement des consommateurs et des membres de la famille qui aident les personnes handicapées se traduit par une forte progression de la demande de services d'aide. Dans le monde, le nombre des personnes de 60 ans ou plus a globalement triplé, passant de 205 millions en 1950 à 606 millions en 2000, et devrait encore tripler d'ici 2050 (*30*). La probabilité d'être touché par des problèmes de santé augmente à mesure que l'on vieillit, considération qui entre en ligne de compte pour les utilisateurs potentiels de services d'aide et les aidants familiaux.
- Malgré la proportion élevée de jeunes observée dans de nombreux pays (par exemple, au Kenya, 50 % de la population a moins de 15 ans) (*31*), le nombre d'enfants par famille décroît (*32*). Sur la période 1980-2001, le taux de fécondité a reculé dans les pays développés (passant de 1,5 à 1,2) comme dans les pays en développement (de 3,6 à 2,6). Même si les taux de mortalité infantile et des enfants affichent une diminution constante dans la plupart des pays, la baisse des taux de fécondité produit un impact qui contrebalance plus largement cette amélioration, ce qui conduit à projeter une réduction de la taille des familles (*33*), et donc de l'aide familiale.
- Dans la plupart des pays, on note une progression de la mobilité géographique. Les jeunes quittent plus facilement les zones rurales pour s'installer dans les centres urbains ou à l'étranger et avec l'évolution des comportements, il est de moins en moins fréquent que toute une famille vive sous un même toit (*33*).

Nul ne sait si les soins informels et les dispositions existantes d'aide aux personnes âgées handicapées permettront de faire face à cette évolution démographique (*34*). La modélisation effectuée sur le cas de l'Australie indique que les craintes d'une éventuelle pénurie future d'aidants pourraient se révéler injustifiées (*35*).

Conséquences pour les aidants de la non-satisfaction des besoins de services d'aide formels

L'aide informelle peut constituer un moyen efficient et rentable de soutien aux personnes handicapées. Mais un recours exclusif à l'aide informelle peut avoir des conséquences négatives pour les aidants.

- **Stress**. Les demandes d'aide entraînent souvent du stress pour la famille, surtout pour les femmes, qui sont le plus souvent chargées des tâches domestiques, dont l'aide aux parents handicapés constitue une part non négligeable (*36*). Chez les personnes âgées, il arrive aussi que les hommes prennent soin de leur épouse (*37*). Parmi les facteurs contribuant au stress, qui risquent également d'affecter la santé de l'aidant, on peut citer le surcroît de temps consacré aux soins à une personne handicapée, le surcroît de tâches ménagères, les perturbations du sommeil ainsi que l'impact émotionnel (*38*). Les aidants parlent également d'isolement et de solitude (*39*).
- **Moins d'opportunités d'emploi**. Alors que l'aidant pourrait travailler, il devra probablement renoncer à des opportunités économiques pour s'occuper d'un parent handicapé, puisque les aidants soit réduisent leurs activités rémunérées soit s'abstiennent d'en chercher une (*40*). Selon une analyse de l'enquête générale auprès des ménages (*General Household Survey*) au Royaume-Uni, l'aide informelle réduit la probabilité de travailler de 13 % pour les hommes et de 27 % pour les femmes (*41*). Aux États-Unis, les membres des familles

comptant des enfants atteints de handicaps du développement travaillent moins que les autres, sont plus susceptibles d'avoir quitté leur emploi, ont davantage de problèmes financiers graves et sont moins susceptibles de trouver un nouvel emploi (*42*, *43*).

- **Sollicitation excessive des enfants**. Lorsque les adultes deviennent handicapés, on demande souvent aux enfants de les aider (*44*). On attend des garçons qu'ils entrent sur le marché du travail pour se substituer à celui de leur parent qui ne peut plus travailler. De leur côté, les filles sont censées contribuer aux tâches ménagères ou s'occuper de leur parent handicapé. Cette sollicitation accrue des enfants risque de nuire à leurs études et à leur santé (*45*). En Bosnie-Herzégovine, les enfants de 11 à 15 ans dont les parents ont des problèmes de santé ou un handicap ont 14 % de risques de plus d'abandonner l'école que les autres enfants de cette tranche d'âge (*46*). On ne compte plus les cas dans lesquels, surtout en Afrique, les enfants doivent quitter l'école parce que l'un de leurs parents est atteint du sida. En Ouganda, parmi les enfants de 15 à 19 ans dont les parents sont morts du sida, seuls 29 % ont poursuivi leur scolarité de manière ininterrompue, 25 % ont pris du retard dans leurs études et 45 % ont abandonné l'école (*47*).
- **Aggravation des difficultés liée au vieillissement des parents**. Lorsque les parents ou d'autres membres de la famille qui participent aux soins vieillissent, s'affaiblissent ou meurent, le reste de la famille peut éprouver des difficultés à continuer d'assurer ces soins. Du fait de l'allongement de l'espérance de vie des enfants présentant des déficiences intellectuelles, une paralysie cérébrale ou des handicaps multiples, certains parents risquent de se trouver dans l'incapacité de continuer de s'occuper de ces enfants. Cette situation cache souvent un besoin non satisfait, car il se peut que la famille n'ait pas demandé d'aide formelle lorsque la personne handicapée était plus jeune, et qu'elle ait du mal à en obtenir ultérieurement. Les besoins de ces familles n'ont pas été correctement satisfaits dans la plupart des pays (*48*), y compris dans les pays à revenu élevé tels que l'Australie (*49*) et les États-Unis (*50*).

Il arrive que, dans les budgets publics, les besoins des aidants informels entrent en concurrence avec la satisfaction des revendications d'autonomie et de participation des personnes handicapées (*51*). Il convient de faire la distinction entre les besoins et les droits des aidants informels et les besoins et les droits des personnes handicapées. Il faut trouver un juste équilibre afin que chacun puisse bénéficier d'une certaine qualité de vie, d'une autonomie et de dignité. Bien que ce soit une mission difficile, l'aide personnelle présente de nombreux aspects positifs qu'il faut mettre en valeur (*52*). Les personnes handicapées qui n'ont pas de famille pouvant leur apporter l'aide et l'assistance nécessaires doivent figurer parmi les priorités des services d'aide formels.

Prestation de l'aide et de l'assistance personnelle

L'aide et l'assistance personnelles sont complexes, car elles sont mises en œuvre par des prestataires différents, financées de manières différentes, et assurées dans des endroits différents. Du côté de l'offre, le principal clivage se situe entre les soins informels, apportés par la famille et les amis, et les services formels, procurés par l'État, les organisations à but non lucratif et le secteur commercial. Il est possible de couvrir le coût de l'aide formelle par un financement public, assuré grâce à la fiscalité générale, par des cotisations à l'assurance sociale payées par les bénéficiaires, par un financement émanant d'organismes caritatifs ou bénévoles, par le paiement des prestataires privés par les bénéficiaires eux-mêmes, ou par une combinaison de ces méthodes. Ces services peuvent être fournis à des personnes vivant avec leur famille, seules à leur domicile ou en collectivité, dans des foyers ou des institutions.

Si les services et les programmes d'aide formels organisés destinés aux personnes handicapées sont courants dans les pays à revenu élevé, il s'agit en revanche d'un concept relativement nouveau dans nombre de pays à revenu faible et intermédiaire. Mais même dans les pays dotés de systèmes d'aide bien développés, l'aide et les soins informels apportés par la famille et les amis prédominent, étant indispensables, et rentables sur le plan financier. Dans tous les pays, l'aide familiale joue un rôle essentiel (*53*). Dans les pays à revenu élevé, les familles couvrent environ 80 % des besoins d'aide des personnes âgées (*52*). Aux États-Unis, plus de 75 % des personnes handicapées reçoivent une assistance de la part d'aidants informels non rémunérés (*54*). En outre, plus de 75 % des adultes présentant des handicaps du développement vivent à leur domicile en recevant des soins prodigués par des aidants familiaux, et plus de 25 % de ces aidants sont âgés de 60 ans ou plus, alors que 35 % ont entre 41 et 59 ans. En 2006, moins de 11 % des personnes touchées par des handicaps du développement vivaient dans des institutions spécialisées (*55*).

Les données sur la valeur économique des soins informels, assurés de manière écrasante par les femmes, sont plutôt limitées. En 2005-2006, on estimait la valeur de tous les soins non rémunérés prodigués en Australie à AU $41,4 milliards, ce qui représente une proportion conséquente de toutes les « ressources des services sociaux », qui s'élevaient à environ AU $72,6 milliards (*56*). Selon une étude canadienne, les dépenses privées, qui s'expliquent dans une large mesure par le coût en temps induit pour fournir l'assistance, comptaient pour 85 % des coûts totalisés pour l'aide à domicile, lesquels augmentent à mesure que les capacités du bénéficiaire diminuent (*57*).

La prestation des services organisée par le gouvernement était auparavant traditionnellement axée sur les soins en institution. L'État assurait aussi des services de jour, par exemple à domicile ou dans des centres d'accueil de jour, aux personnes vivant dans la communauté. Avec la tendance récente à la sous-traitance des services, les gouvernements, en particulier les collectivités locales, cessent d'être des prestataires directs pour devenir des mandataires conservant des fonctions de financement et de réglementation (procédures d'évaluation, définition de normes, conclusion des contrats, contrôle et évaluation).

Les organisations non gouvernementales, aussi appelées organismes privés à but non lucratif, ou encore organisations bénévoles ou de la société civile, interviennent souvent là où les gouvernements ont échoué à couvrir certains besoins spécifiques. Parmi leurs atouts, on peut citer leur potentiel d'innovation, leur spécialisation et leur réactivité. Les ONG proposent fréquemment des programmes à base communautaire et contrôlés par les utilisateurs afin de promouvoir la participation des personnes handicapées à la vie de la communauté (*58*, *59*). Ainsi, en Afrique du Sud, le groupe d'action pour les enfants handicapés (*Disabled Children's Action Group*) a été mis en place par des parents appartenant majoritairement aux populations noires et de couleur en 1993. Ce groupe d'entraide pratiquant des coûts modiques, a pour but de promouvoir l'inclusion et l'égalité des chances, en particulier dans l'éducation. Il compte 311 centres d'aide, implantés pour l'essentiel dans les quartiers pauvres, et regroupe 15 000 parents adhérents ainsi que 10 000 enfants et jeunes gens impliqués activement. Ses activités ont été soutenues par des subventions d'ONG internationales ainsi que par des organismes caritatifs nationaux (*60*).

Les ONG peuvent établir des partenariats avec les gouvernements pour la prestation des services aux personnes handicapées (*61*). Bien souvent, elles servent aussi à tester de nouveaux modes de prestation de service et à en évaluer les résultats. Cependant, nombre d'entre elles sont restreintes et ont un champ d'action limité, si bien que leurs bonnes pratiques ne peuvent pas toujours être diffusées ou répliquées à grande échelle. La fragilité de leur assise financière ainsi que leurs priorités, parfois différentes de celles de l'État, peuvent constituer des inconvénients.

Les prestataires privés à but lucratif de services d'accompagnement en institution et à base

communautaire existent dans la plupart des pays, et ces services sont soit sous-traités par les pouvoirs publics soit payés directement par le client. Ces prestataires se concentrent souvent sur des domaines particuliers du marché, tels que l'aide aux personnes âgées et l'aide à domicile. Lorsque les personnes handicapées peuvent se le permettre financièrement, elles-mêmes ou leur famille emploient des aidants pour leur prêter assistance dans leur la vie quotidienne.

Dans la pratique, les personnes handicapées reçoivent tout un éventail de services de la part de différents prestataires. Par exemple, en Australie, l'accord sur le handicap du gouvernement fédéral et des territoires (*Commonwealth-State/Territory Disability Agreement*) a établi le cadre national régissant le financement, le suivi et les services d'aide pour 200 000 personnes handicapées. En 2007, pour l'accès aux services communautaires et les services de relève, une forte proportion d'utilisateurs passaient par des prestataires non publics. L'accès aux services pour l'emploi des personnes handicapées est assuré presque exclusivement par des ONG. L'accès aux services de soutien dans la communauté, se faisait principalement à travers des agences gouvernementales (*56*).

Obstacles à l'aide et à l'assistance personnelle

Manque de financement

Dans les pays en développement, les programmes de protection sociale représentent le plus souvent entre 1 et 2 % du produit intérieur brut, et environ deux fois plus dans les pays développés, bien que les pourcentages soient variables (*62*). Les pays à revenu intermédiaire, tranche supérieure et les pays à revenu élevé proposent une combinaison de programmes de prestations financières et d'une variété de services de protection sociale. En revanche, dans beaucoup de pays en développement, une part significative des ressources consacrées à la sécurité sociale est généralement allouée à des programmes de prestations financières privilégiant les ménages pauvres et vulnérables, et seule une fraction de ce budget est destinée aux services sociaux ciblant les catégories vulnérables, dont les personnes handicapées ou leur famille. Dans les pays à faible revenu, les services sociaux constituent souvent le seul filet de sécurité existant, mais les dépenses restent modiques et les programmes fragmentés et déployés à très petite échelle, ne touchant qu'une infime proportion de la population qui en a besoin.

Le manque de financement effectif pour l'aide, ou sa distribution à l'intérieur d'un pays, constitue un obstacle majeur à la prestation de services durables. Par exemple, en Inde, en 2005-06, les dépenses consacrées à l'aide sociale aux personnes handicapées, qui se concentraient sur le soutien aux institutions nationales s'occupant du handicap et les organisations non gouvernementales apportant des services ainsi que des aides techniques, représentaient 0,05 % du budget du ministère de la Justice sociale et de la Protection sociale (*5*).

Dans les pays ne disposant pas de systèmes de protection sociale, le financement de l'aide et de l'assistance peut se révéler problématique. Même dans les pays à revenu élevé, il peut être difficile de financer l'aide à long terme aux personnes âgées (*21*, *63*). Selon une étude menée en Australie, 61 % des aidants de personnes atteintes de handicaps profonds ou sévères sont privés de toute forme principale d'assistance (*64*). Dans de nombreux pays à revenu intermédiaire et faible, les pouvoirs publics ne sont pas en mesure d'assurer des services adéquats et les prestataires de services privés soit n'existent pas soit ne sont financièrement pas accessibles à la plupart des ménages (*65*).

Bien souvent, l'État n'aide pas les organismes bénévoles à élaborer des services novateurs capables de répondre aux besoins des familles et des personnes handicapées. À Beijing, en Chine, aux côtés des institutions publiques d'aide sociale existantes, on a créé un petit nombre d'agences non gouvernementales d'accompagnement à l'intention des enfants et

des jeunes handicapés. Une étude de quatre de ces agences a montré que la formation était le principal service qu'elles proposaient (6). L'État n'aide pas financièrement ces organisations, bien que les collectivités locales subventionnent la prise en charge des enfants et des orphelins les plus défavorisés (66). Les services s'appuient en revanche sur les droits payés par les familles et sur les dons, y compris l'aide internationale. Les services risquent donc d'être moins financièrement accessibles pour les utilisateurs et leur qualité, ainsi que la dotation en personnel, risquent d'en pâtir (67). En Inde, les ONG et les organisations de vie autonome parviennent souvent à innover et à mettre sur pied des services d'autonomisation, mais ils sont rarement en mesure d'en élargir la couverture (5).

Manque de ressources humaines adéquates

Les assistants personnels, encore appelés aidants ou aides à domicile, jouent un rôle essentiel dans les services à base communautaire, mais de nombreux pays souffrent d'une pénurie de ce personnel (68-70). À mesure que la proportion des personnes âgées augmentera dans un pays, la demande d'assistants personnels progressera également. Aux États-Unis, par exemple, la demande excède d'ores et déjà largement les effectifs. Mais le nombre d'aides à domicile augmente : on estime que les effectifs d'aides-soignants à domicile devraient progresser de 56 % entre 2004 et 2014, tandis que le nombre d'assistants personnels et d'aides à domicile fera un bond de 41 % (71). Selon une étude effectuée au Royaume-Uni en 2008, 76 000 personnes travaillaient déjà comme assistants personnels financés par des systèmes de versements directs (72).

De nombreux assistants personnels sont mal rémunérés et ne bénéficient pas d'une formation adéquate (70, 73). Aux États-Unis, une étude a révélé que 80 % des travailleurs sociaux n'avaient ni qualification ni formation formalisée (74). Nombreux sont ceux qui considèrent leur activité dans l'aide sociale comme temporaire, et n'y feront pas carrière. Au Royaume-Uni, une étude a montré que seulement 42 % des assistants personnels étaient titulaires d'une qualification dans le domaine de l'aide sociale (72). Conjuguée à un taux de rotation élevé, cette carence peut se traduire par des services de qualité insuffisante et par l'absence de relation stable avec l'usager.

De nombreux aidants sont des migrants économiques dépourvus de compétences et d'espoir d'évolution professionnelle. Ils se font facilement exploiter, surtout du fait de leur statut précaire d'immigrant. La forte demande d'aidants dans les pays plus riches attire un afflux de personnes, essentiellement des femmes, depuis les pays voisins plus pauvres, par exemple en provenance de l'État plurinational de Bolivie vers l'Argentine ou depuis les Philippines vers Singapour. Les répercussions de cette migration, que l'on appelle « la chaîne mondiale des soins » (*global care chain*) (75), font que dans leur pays d'origine, d'autres membres de la famille doivent endosser les fonctions d'aidants.

Politiques et cadres institutionnels inadéquats

À partir du XVIIIe et du XIXe siècle, le placement des personnes handicapées en institution a constitué le principal cadre des services formels. Jusqu'aux années 1960, dans les pays développés, les personnes présentant des déficiences intellectuelles, des problèmes de santé mentale et des handicaps physiques et sensoriels vivaient habituellement dans des institutions à l'écart de la communauté (76-78). Dans les pays en développement, les ONG internationales mettaient parfois en place des institutions fonctionnant selon les mêmes principes, mais ce secteur restait très restreint en comparaison avec la situation dans les pays à revenu élevé (79-81).

Même si l'on a un temps jugé plus humain de répondre aux besoins des personnes handicapées dans des asiles, des colonies ou des établissements spécialisés, ces services ont ensuite été très vivement critiqués (82, 83).

On leur a largement reproché d'entraîner un manque d'autonomie, de provoquer une ségrégation vis-à-vis de la société ou même de violer les droits de l'homme (Encadré 5.3). Dans le monde entier, les personnes handicapées ont demandé des services à base communautaire leur apportant une plus grande liberté et une meilleure participation. Elles ont également préconisé des relations d'aide qui leur permettaient d'exercer davantage de contrôle sur leur existence et de vivre au sein de la communauté (*85*). La CRDPH favorise les politiques et les cadres institutionnels qui facilitent l'inclusion sociale et la vie au sein de la communauté pour les personnes handicapées.

Services inadéquats et passifs

Dans certains pays, seules peuvent bénéficier de services d'aide les personnes vivant dans des logements protégés ou des institutions, et pas celles qui vivent de manière autonome. Les services assurés dans les institutions ne présentent pas une grande efficacité pour la promotion de l'autonomie et des relations sociales (*86*). Lorsque des services communautaires existent, les personnes handicapées ne peuvent pas choisir à quel moment elles reçoivent l'aide à leur domicile et n'ont aucune maîtrise de ces services. Elles considèrent souvent les relations avec les professionnels, qui sont rarement handicapés eux-mêmes, comme inégales et paternalistes (*87*). Il arrive aussi que ces relations se traduisent par une dépendance indésirable (*88*).

Selon une étude récente, tandis que la vie au sein de la communauté semble apporter des améliorations significatives par rapport à la vie en institution, les personnes handicapées sont encore loin d'avoir un mode de vie comparable à celui des personnes non handicapées (*2*). Pour de nombreuses personnes atteintes de déficiences intellectuelles ou de problèmes de santé mentale, le principal service communautaire réside dans l'accueil dans un centre de jour, mais l'examen d'un ensemble d'études n'a pas clairement mis en évidence les avantages de cette solution (*89*). Bien souvent, le service communautaire n'aide pas à entrer dans le monde du travail et ne procure ni une vie plus satisfaisante (*85*) ni des activités intéressantes pour les adultes (*90*).

Mauvaise coordination des services

Lorsque plusieurs prestataires, au niveau local ou national, ou des prestataires publics, bénévoles ou privés, ou des acteurs de la santé, de l'éducation ou du logement délivrent des services, ces derniers sont souvent mal coordonnés. Dans une localité donnée, les services et les dispositifs d'aide existants peuvent relever de tout un ensemble de prestataires publics ou privés. Ainsi, en Inde, plusieurs ONG ou agences s'occupent de différentes catégories de déficiences, mais le manque de coordination compromet leur efficacité (*5*). La multiplicité des évaluations et des critères d'éligibilité complique la vie des personnes handicapées et de leur famille, surtout au moment où elles doivent passer des services pour enfants aux services pour adultes (*91*). La méconnaissance d'un handicap, de même que le manque de communication entre les différentes organisations sanitaires et sociales, peut empêcher qu'une personne soit orientée vers les services les plus efficaces pour elle et que l'aide soit coordonnée (*15*).

Méconnaissance, attitudes et maltraitance

Il n'est pas rare que les personnes handicapées et leur famille manquent d'informations sur les services disponibles, soient désemparées, soient incapables d'exprimer leurs besoins ou encore ne le souhaitent pas. Selon une étude chinoise menée auprès d'aidants s'occupant de personnes avec des séquelles d'un accident vasculaire cérébral (AVC), ces aidants ont besoin d'informations sur le processus de récupération et la prévention de l'AVC, et d'une formation au déplacement et à la manutention de ces personnes (*92*). Une étude de l'aide familiale destinée aux enfants atteints de déficiences intellectuelles au Pakistan a révélé l'existence

Encadré 5.3. Réforme du système de santé mentale et droits de l'homme au Paraguay

En 2003, *Disability Rights International* (DRI) s'est fait l'écho de violations mettant la vie en danger qu'ont subies certaines personnes internées dans un hôpital psychiatrique d'État au Paraguay. Ainsi, deux garçons autistes, de 17 et 18 ans, ont été détenus dans deux cellules minuscules. Ils y ont passé quatre années, nus et privés d'accès aux toilettes. Les 458 autres pensionnaires de cette institution vivaient également dans des conditions atroces :

- égouts à ciel ouvert, ordures en état de décomposition, verre cassé, excréments et urine jonchant le sol des dortoirs et des parties communes ;
- sous-effectifs du personnel;
- absence de soins médicaux adéquats et de dossiers médicaux ;
- pénuries de nourriture et de médicaments ;
- enfants internés avec des adultes ;
- absence de services de santé mentale ou de réadaptation adéquats.

DRI et le Centre pour la justice et le droit international (CEJIL) ont déposé une pétition auprès de la Commission interaméricaine des droits de l'homme de l'Organisation des États américains, en l'exhortant à une intervention urgente au nom des personnes internées dans cette institution. En réponse, la commission a demandé aux autorités paraguayennes de prendre toutes les mesures nécessaires pour protéger la vie, la santé et la sécurité des pensionnaires de cet hôpital psychiatrique.

Accord sur la désinstitutionalisation

En 2005, DRI et le CEJIL ont signé un accord historique avec l'État paraguayen dans le but d'initier une réforme du secteur de la santé mentale dans le pays. Cet accord a été le premier en Amérique latine à garantir le droit des personnes atteintes de déficiences mentales à vivre dans la communauté et à y recevoir des services et un accompagnement. Le Paraguay a également pris des mesures pour remédier au manque d'hygiène et pour séparer les enfants des adultes. Un foyer pouvant accueillir huit résidents de l'hôpital en séjour de longue durée a été ouvert au sein de la communauté. L'un des deux garçons qui avait été détenu nu dans sa cellule est rentré vivre dans sa famille. Cependant, la pratique de violations des droits de l'homme et les carences dans le traitement des patients ont largement perduré au sein de l'hôpital.

En juillet 2008, la Commission a tranché en faveur d'une nouvelle requête portant des accusations à l'encontre de l'hôpital pour une série de décès, de nombreux cas d'abus sexuels et de lésions graves qui avaient tous été commis au sein de l'établissement dans les six mois précédents. Elle a exhorté le gouvernement à prendre des mesures immédiates afin de protéger les personnes vivant dans cette institution et à enquêter sur les décès et les accusations de mauvais traitements.

Des réformes en conformité avec les droits de l'homme

Résultats : pour la première fois, un État membre de l'Organisation panaméricaine de la Santé (PAHO) s'est formellement engagé à réformer son système de santé publique de manière à le mettre en conformité avec les traités régionaux sur les droits de l'homme et avec les recommandations des organismes régionaux œuvrant dans ce domaine. Cet accord résulte en partie de la collaboration technique de la PAHO et de l'OMS avec l'État paraguayen sur les questions des droits de l'homme et de la santé mentale.

Depuis les mesures d'urgence de 2008, et à la suite de la ratification de la CRDPH et de son protocole facultatif, le Paraguay a pris des dispositions qui vont dans le bon sens pour réformer son secteur de la santé mentale. La population hospitalisée a été réduite de près de la moitié depuis 2003, et les pouvoirs publics sont en train d'étendre les services à base communautaire et l'accompagnement. Aujourd'hui, 28 pensionnaires de longue durée vivent dans des foyers au sein de la communauté et un petit nombre de « patients chroniques » mènent une vie autonome et ont même trouvé un travail. Neuf nouveaux foyers devraient ouvrir leurs portes au cours des deux prochaines années.

Source (*84*).

d'une stigmatisation au sein de la communauté et une méconnaissance des interventions efficaces, ce qui perturbe les aidants (*93*). Enfin, une étude belge menée auprès des aidants familiaux de personnes atteintes de démence a déterminé que la méconnaissance des services constituait le principal obstacle à leur utilisation (*94*).

L'autonomisation grâce aux organisations de défense des droits des personnes handicapées, aux organismes de réadaptation à base communautaire, aux groupes de personnes handicapées pour la défense de leurs droits ou encore à d'autres réseaux collectifs peut permettre aux personnes handicapées de déterminer leurs besoins et de faire du plaidoyer pour une amélioration des services (*95*). Dans la plupart des pays où les services d'aide sont développés, il existe des organisations puissantes regroupant les personnes handicapées et leur famille, qui exercent des pressions sur le gouvernement afin de le pousser à réformer la politique des services et d'augmenter, ou au moins de maintenir, le budget qui y est alloué. Au Royaume-Uni, l'aide d'une organisation de personnes handicapées exerce une influence déterminante dans le choix d'adhérer à un dispositif à paiement direct (*96*).

Comme le décrit en détail le Chapitre 1, les attitudes négatives constituent un problème omniprésent dans la vie des personnes atteintes de handicaps. Ces attitudes négatives vis-à-vis du handicap peuvent avoir des conséquences particulières sur la qualité de l'aide et de l'assistance personnelle. Les familles cachent les enfants handicapés ou les infantilisent, et il arrive que les aidants maltraitent les personnes dont ils s'occupent, ou leur manquent de respect.

Les attitudes négatives et la discrimination empêchent aussi les personnes handicapées de se faire des amis, de vivre leur sexualité et d'avoir la vie de famille qui va de soi pour les personnes non handicapées (*97*).

Les personnes qui ont besoin de recourir à des services d'aide sont habituellement plus vulnérables que les autres. Celles qui sont atteintes de troubles de la santé mentale et de déficiences intellectuelles subissent parfois des internements arbitraires dans des institutions de long séjour sans avoir le droit de faire appel de cette décision, ce qui est contraire aux dispositions de la CRDPH (*98*, *99*). La vulnérabilité, que ce soit dans des institutions ou dans un cadre communautaire, peut aller du risque d'isolement, de l'ennui et de l'absence de stimulations au risque de maltraitance physique et d'abus sexuel. Les données montrent que les personnes handicapées sont davantage exposées à un risque de maltraitance et d'abus pour diverses raisons, dont la dépendance à un grand nombre d'aidants et les barrières à la communication (*100*). Il est donc particulièrement important d'instaurer des moyens de protéger ces personnes dans le cadre des services tant formels qu'informels (*101*).

Surmonter les obstacles à l'aide et à l'assistance personnelle

Pour une désinstitutionalisation réussie

L'adoption, en 1993, des Règles pour l'égalisation des chances des handicapés *définies par les Nations Unies*, texte qui promeut l'égalité des droits et des opportunités pour les personnes handicapées (*102*), a constitué le facteur qui a incité à se détourner de l'internement en institution pour privilégier l'intégration communautaire et la vie autonome. Depuis la publication de ces règles, on a observé une nette évolution dans de nombreux pays à revenu élevé et dans des pays en transition, où l'on abandonne les grandes institutions d'internement et les centres d'accueil pour privilégier les unités plus restreintes situées au sein de la communauté, et où le mouvement de vie autonome prend de l'ampleur (*103*-*105*). Des pays tels que la Norvège ou la Suède ont complètement mis un terme aux placements en institution. Ailleurs, notamment en Australie, en Belgique, en Allemagne, en Grèce, aux

Pays-Bas et en Espagne, l'institutionnalisation coexiste avec d'autres modes d'accueil au sein de la communauté (*106*).

De leur côté, les pays de l'Est ont opéré une mutation majeure, puisque les institutions n'y constituent plus le mode prédominant d'accueil des personnes handicapées (*107*). D'autres services s'y développent progressivement, y compris les centres de jour, le placement familial et l'aide à domicile pour les personnes handicapées (*108*). La Roumanie a fermé 70 % de ses institutions pour enfants entre 2001 et 2007, mais pour les adultes, le processus se révèle plus lent (*109*). Outre la désinstitutionalisation, on observe aussi une décentralisation au bénéfice des autorités locales ainsi qu'une expansion et une diversification des services sociaux et des prestataires de service.

Les projets de fermeture d'une institution, avec réinstallation des résidents dans des lieux de vie communautaires, doivent être lancés le plus tôt possible. Avant d'essayer de revoir l'équilibre des soins, il convient de s'assurer que l'on dispose des ressources suffisantes pour financer la nouvelle infrastructure d'aide (*110*). La désinstitutionalisation prend du temps, surtout si les personnes concernées doivent se préparer à leur nouvelle vie au sein de la société et être associées aux décisions concernant leur hébergement et les services d'aide. Pendant la transition, qui pourra durer plusieurs années, il sera donc nécessaire de financer à la fois le système institutionnel et le système communautaire.

On sait d'après l'expérience de la désinstitutionalisation menée dans plusieurs pays que cette dernière requiert tout un ensemble de services institutionnels d'aide et d'accompagnement, y compris :

- des soins de santé
- des systèmes de gestion des crises
- une assistance au logement
- un soutien au revenu
- une aide pour les réseaux sociaux des personnes vivant dans la communauté.

Faute d'une collaboration entre les agences responsables de ces services, les personnes handicapées risquent de ne pas obtenir une aide adéquate aux moments cruciaux de leur vie (*110*). Les personnes présentant des problèmes de santé mentale peuvent avoir besoin d'une coordination de l'accompagnement et des services pour atténuer leur vulnérabilité face au risque de se retrouver sans domicile (*111*). Dans certains pays, comme le Danemark et la Suède, la coordination entre les prestataires de services sanitaires et sociaux et le secteur du logement est excellente, ce qui permet aux personnes handicapées de trouver des solutions d'accueil qui leur conviennent.

Les résultats de la désinstitutionalisation

Plusieurs études ont constaté que les personnes qui quittent les institutions pour vivre au sein de la société y gagnent une amélioration de leur qualité de vie et de leur niveau fonctionnel personnel (*106*, *112*). Ainsi, une étude menée au Royaume-Uni sur des personnes atteintes de déficiences intellectuelles 12 ans après qu'elles aient quitté une institution de long séjour montre que ces personnes ont vu la qualité de leur vie et des services dont elles bénéficiaient progresser par rapport à ce qu'elles avaient connu à l'hôpital (*113*). Les solutions d'accueil à petite échelle offrent aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles la possibilité de se faire davantage d'amis et d'accéder plus facilement aux équipements collectifs, ainsi que plus de chances d'acquérir des compétences, ce qui accroît aussi leur niveau de satisfaction (*85*). Une étude chinoise a mis en évidence des résultats supérieurs, moyennant un coût moindre, pour les résidents ayant des déficiences intellectuelles vivant dans des petites structures que pour ceux qui vivent dans des foyers ou des institutions de taille moyenne (*114*).

Dans certains pays, les programmes de désinstitutionalisation convertissent les institutions pour les utiliser à d'autres fins, par exemple comme :

- centres de ressources et de formation professionnelle ;
- centres de réadaptation proposant des services spécialisés secondaires et tertiaires ;

- petites unités d'hébergement dans lesquelles des individus atteints de déficiences complexes peuvent vivre de manière semi-autonome, en recevant de l'aide ;
- centres d'accueil temporaire (de relève) dans lesquels les personnes handicapées peuvent passer quelques jours pour faire une pause ou suivre une formation ;
- clubs ou centres analogues dans lesquels les personnes atteintes de problèmes de santé mentale peuvent recevoir un soutien par les pairs et avoir un moment de répit ;
- refuges d'urgence, ouverts non seulement aux personnes handicapées, mais aussi à tous ceux qui sont menacés d'abus ou d'exploitation.

Comparaison des coûts

Toutes les données relevées sur les coûts et l'efficacité respectivement des services en institution et des services communautaires montrent qu'à condition d'être bien planifiés et de bénéficier d'un budget suffisant, ce sont les services communautaires qui donnent les meilleurs résultats, même s'ils ne reviennent pas forcément moins cher.

Aux États-Unis, les institutions publiques accueillant des personnes présentant des déficiences intellectuelles ont un coût nettement supérieur à celui des services à base communautaire (*115*). Cependant, l'examen des données concernant 28 pays européens révèle que le coût des services à base communautaire est légèrement plus élevé que celui de l'accueil en institution (*110*), même si cette étude précise que la qualité de vie est en général meilleure pour ceux qui vivent en dehors des institutions, et en particulier pour ceux qui ont quitté une institution pour vivre au sein de la société. À condition d'être bien planifiés et dotés d'un budget suffisant, les services à base communautaire offrent un rapport coût/efficacité bien supérieur à celui du placement en institution. Le centre serbe pour la vie autonome a constaté que ce dispositif était plus rentable que le placement en institution (*116*).

L'étude européenne a également mis en évidence un lien entre le coût et la qualité, les systèmes institutionnels moins onéreux ayant tendance à procurer des services de moindre qualité. Conclusion : lorsqu'ils sont mis en place et gérés efficacement, et également bien planifiés afin de préparer les services et les individus à ce grand changement des modalités de soutien, les systèmes communautaires de vie autonome et de soutien à la vie autonome donnent de meilleurs résultats que les institutions (*110*).

Au Royaume-Uni, des travaux de recherche ont constaté que les dispositifs d'assistance personnelle maîtrisés par l'utilisateur revenaient moins chers que les services à domicile assurés par les pouvoirs publics, ce qui a incité à l'adoption d'un système de paiement direct. Cependant, les données récentes appellent à davantage de prudence (*117*). Il convient d'approfondir les recherches afin de déterminer si l'assistance personnelle payante, qui pourrait se substituer aux soins informels, alourdit davantage la facture pour l'État que les autres solutions (*118*-*121*). Les dispositifs maitrisés par l'utilisateur ont le potentiel d'améliorer l'autonomie individuelle et la qualité de la vie, mais pas d'entraîner vraisemblablement d'économies substantielles.

Créer un cadre pour mettre en place des services d'accompagnement efficaces

Les gouvernements peuvent décider d'apporter un ensemble de services d'accompagnement à tous ceux qui en ont besoin, ou de cibler spécifiquement les personnes qui n'ont pas les moyens financiers de se les offrir. Dans ces deux cas, la mobilisation des ressources financières suppose une mutualisation des fonds.

Un système « mutualisé » de génération des recettes visant à financer les systèmes d'aide peut comporter diverses formes de paiement à l'avance, la plus fréquente étant à travers les impôts au niveau national, régional ou local, par l'assurance sociale (*via*

l'employeur) et par l'assurance privée volontaire. Chacune de ces formes peut requérir une contribution financière de la part des utilisateurs des services ou de leur famille (appelée « participation aux frais de l'usager » ou « cofinancement »). Les mécanismes dans lesquels les usagers doivent payer l'intégralité des services sur leurs propres deniers sont les moins équitables (*122*).

Dans de nombreux pays développés, les services d'aide couvrent tous ceux qui en ont besoin (*21*). Dans d'autres pays, l'accès au financement public pour les services d'aide est assorti à un examen des moyens d'existence. C'est par exemple le cas au Royaume-Uni, où environ la moitié des dépenses consacrées à l'aide sociale sont couvertes par des fonds privés (*123*). Parmi les autres stratégies destinées à maîtriser les dépenses publiques consacrées aux services d'aide dans les pays dotés d'un système de soin développé, on peut citer :

- la contribution financière des usagers ;
- les restrictions à l'éligibilité ;
- le suivi individualisé visant à limiter le recours aux services ;
- le plafonnement du budget des programmes (*63*).

Dans les pays en transition qui ont massivement investi dans les soins en établissement, la réaffectation des ressources peut contribuer à renforcer les services d'aide communautaire. Dans les pays à revenu faible et intermédiaire, tels que le Yémen, on peut observer de bons exemples de financement des services d'aide par des fonds sociaux (*124*).

Le financement des services

Il existe de nombreuses manières de rémunérer les prestataires, et l'État recourt principalement aux mécanismes suivants :

- rémunération à l'acte rétrospective ;
- dotation budgétaire directe aux prestataires décentralisés ;
- sous-traitance fondée sur les résultats ;
- services contrôlés par l'usager, avec l'attribution d'un budget aux personnes handicapées ou à leur famille.

Chaque méthode a ses avantages et ses limites, et chacune peut donc influer sur le rapport coût/efficacité et sur le niveau d'équité du système d'aide. La réussite d'un système d'aide dépend de la composition, du volume et du déploiement des ressources en personnel et en divers moyens, ainsi que des services qu'ils fournissent. Ces derniers dépendent à leur tour de la manière dont les financements sont mis à disposition par les différentes modalités de délégation. L'attribution d'un budget ou les versements directs aux personnes handicapées constituent des options relativement récentes (*125*).

- En Suède, la loi de réforme de l'assistance personnelle de 1994 confère aux personnes présentant des handicaps sévères le droit de recevoir une allocation de la part de l'assurance sociale nationale afin de payer leurs services d'assistance. Le nombre hebdomadaire d'heures d'assistance est déterminé en fonction des besoins. Environ 70 % des usagers achètent des services auprès des autorités locales, et 15 % se sont organisés en coopératives d'usagers qui délivrent des services. Les autres acquièrent des services auprès de sociétés privées ou emploient directement des assistants (*126*). En Suède, plus de 15 000 personnes utilisent l'aide publique pour acheter des services visant à répondre à leurs besoins de soins (*127*).
- Aux Pays-Bas, le *Persoonsgebondenbudget* est un système similaire à celui du paiement direct. L'assistance personnelle est le service le plus fréquemment acheté dans ce cadre, auprès d'un prestataire informel existant ou d'un prestataire non professionnel. Lorsqu'il a été introduit en 2003, 50 000 personnes ont adopté ce nouveau *Persoongebondenbudget*, et elles étaient 120 000 à en bénéficier en 2010, lorsqu'il a été temporairement suspendu. Ce système

présente l'avantage d'entraîner des coûts administratifs plus modiques et de permettre une plus grande individualisation des services. Les évaluations ont révélé un niveau élevé de satisfaction, ainsi qu'une amélioration de la qualité de la vie et de l'autonomie des bénéficiaires (*128*).

- En Afrique du Sud, la loi sur l'assistance sociale (*Social Assistance Act*) de 2004 a instauré un système de versements directs appelé « *grant in aid* » ou subventions. Les personnes qui perçoivent déjà des allocations de vieillesse, d'invalidité ou d'anciens combattants ont droit à cette aide financière supplémentaire si elles ont besoin d'une aide à temps plein. Cependant, cette modeste allocation mensuelle ne suffit pas à financer les services d'assistance. Le ministère du Développement social (*Department of Social Development*) est donc en train de réviser ce dispositif (*129*).

Dans la mesure où ce sont presque toujours les familles qui se chargent des services d'accompagnement et d'assistance personnelle, les dispositifs d'aide formels pourraient augmenter la demande et se substituer aux soins informels (*121*). Il convient d'instaurer des mécanismes de régulation, dont des critères d'éligibilité et des procédures équitables d'évaluation des dossiers, si l'on veut parvenir à l'utilisation la plus équitable et la plus efficace possible des ressources et à un élargissement progressif de la prestation des services.

L'évaluation des besoins individuels

L'évaluation est cruciale si l'on veut répondre aux besoins des personnes handicapées. Dans les pays à revenu élevé, cette évaluation est un processus général par lequel on décide à quelles catégories de personnes accorder des droits, et elle est suivie par une évaluation des besoins individuels. C'est une procédure qui relève habituellement des systèmes formels qui déterminent le handicap. Ainsi, en Nouvelle-Zélande, une fois que l'éligibilité aux services d'aide est établie, l'accès dépend (*130*):

- **d'une évaluation des besoins**, qui identifie et classifie les besoins d'accompagnement et d'assistance d'une personne, sans tenir compte des financements et des services possibles ;
- **de la planification et de la coordination des services**, qui identifie les services et les options d'accompagnement les plus appropriés pour répondre aux besoins évalués, compte tenu du financement disponible ;
- **de la prestation des services**, qui consiste en général en un ensemble de services d'aide apportés à la personne handicapée ainsi qu'à sa famille, si nécessaire.

Traditionnellement, l'évaluation était fondée sur l'éligibilité selon des critères médicaux (*124*). Aujourd'hui, on se concentre davantage sur les besoins d'accompagnement pour améliorer le niveau fonctionnel, tel que défini dans la *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé* (CIF), (*131*). La Colombie, Cuba, le Mexique et le Nicaragua ont récemment adopté des systèmes d'évaluation du handicap basés sur la CIF.

Dans de nombreux pays, ce ne sont pas les mêmes organismes qui évaluent les besoins et assurent les services, pour éviter tout conflit d'intérêts. Aux Pays-Bas, si les agences d'évaluation indépendantes estiment que cette pratique renforce la transparence et l'objectivité de la procédure, les prestataires des services d'aide jugent au contraire que la procédure y perd en accessibilité et en efficience (*132*).

Au Royaume-Uni, l'évaluation, qui était autrefois fonction des services (on adaptait l'individu aux services disponibles), s'est par la suite basée sur les besoins (avec des services adaptés pour répondre aux besoins), et cible aujourd'hui les résultats (avec une aide sociale personnalisée grâce à une palette de choix plus large). L'auto-évaluation occupe une place importante dans ce processus. Cependant, les usagers des services ont parfois du mal à exprimer leurs besoins, si

bien qu'une prise de décision assistée peut parfois se révéler nécessaire (*47*).

La réglementation des prestataires

L'État a un rôle important à jouer dans la réglementation, la définition des normes, l'inspection, le suivi et l'évaluation.

Au Royaume-Uni, une procédure d'évaluation des activités et des performances des autorités locales (*Comprehensive Area Assessment*) examine avec quelle efficacité les autorités locales mettent en œuvre les politiques publiques, gèrent les ressources publiques et répondent aux besoins de leurs administrés. Les prestataires de services sociaux, qu'ils soient publics, privés ou bénévoles, doivent se déclarer auprès de la commission chargée de la qualité de l'aide (*Care Quality Commission*) et se prêter régulièrement à des évaluations et à des inspections. Ces prestataires sont jugés sur la base de sept critères :

- l'amélioration de la santé et du bien-être
- l'amélioration de la qualité de vie
- l'apport d'une contribution positive
- le choix et la maîtrise
- la non-discrimination
- le bien-être économique
- la dignité personnelle.

Dans les pays où les ONG, relayées par l'aide étrangère et les actions philanthropiques locales, sont les principaux prestataires de services d'aide, pour instaurer des services pérennes et les renforcer, il convient de mettre en place un cadre réglementaire et un financement publics stables.

Le cadre réglementaire doit prévoir :

- des normes de qualité
- des procédures d'appel d'offre et de financement
- un système d'évaluation
- l'allocation des ressources (*108*).

Il convient d'associer les personnes handicapées et leur famille à l'élaboration de ce cadre réglementaire, quel que soit l'environnement, et les usagers doivent participer à l'évaluation des services (*133*). Les services peuvent donner de meilleurs résultats lorsque les prestataires sont tenus de rendre des comptes aux consommateurs (*8*).

Soutien aux services publics, privés ou bénévoles

Un éventail de prestataires relevant de divers secteurs (public, privé, bénévole) fournissent des services d'accompagnement.

Dans les pays à revenu élevé, les services d'aide et d'assistance personnelle ont été principalement mis en place par des organismes caritatifs ou des groupes d'entraide, qui ont par la suite bénéficié d'un appui de l'État. Cette méthode reste en vigueur :

- Au cours de la dernière décennie, des ONG opérant dans le domaine du handicap ont été implantées dans les pays des Balkans. Beaucoup d'entre elles assurent des services, souvent à titre de projet pilote dans un premier temps, avec un financement de l'État, comme par exemple le « fonds serbe d'innovation sociale » (*134*). On peut notamment citer le projet pilote portant sur l'interprétation en langue des signes lancé à Novi Pazar, en Serbie, par l'association des personnes sourdes et malentendantes.
- En Inde, le *National Trust Act*, résultant d'une campagne de défense des droits des personnes handicapées, a incité un ensemble d'ONG à collaborer. Cette loi donne aux personnes atteintes d'autisme, de paralysie cérébrale, de déficience intellectuelle ou de handicaps multiples, ainsi qu'à leur famille, un accès aux services publics permettant aux personnes handicapées de vivre au sein de la communauté en bénéficiant d'une autonomie aussi large que possible. Cette loi encourage aussi les ONG à collaborer, aide les familles qui en ont besoin et facilite la désignation d'un tuteur légal (*135*). Elle prévoit aussi des dispositifs de formation à

l'assistance personnelle, qui permet d'aider, au sein de la communauté, les personnes atteintes de tout un éventail de handicaps.

Certains pays ne se contentent pas d'aider les ONG, et ont confié au secteur privé à but non lucratif des services autrefois assurés par l'État. En Irlande, avec le concours d'un financement public, les ONG assurent presque tout l'éventail des services reçus par les personnes présentant des déficiences intellectuelles (*136*). Cette réforme a été principalement motivée par la volonté de donner aux individus handicapés un accès à des services spécialisés ou complémentaires, tout en renforçant la qualité et en faisant baisser les tarifs grâce à la procédure d'appels d'offres. Largement utilisé dans les pays à revenu élevé, ce modèle est en train d'être adopté dans les pays en transition et les pays à revenu intermédiaire. L'État y conserve la prérogative de délivrer les agréments aux prestataires et de surveiller le respect des normes. Mais lorsque les pays optent pour la sous-traitance, le processus de passation des contrats de sous-traitance et de contrôle doit être opérationnel (*108*), si l'on veut éviter les cas de négligence ou de maltraitance vis-à-vis des clients (*137*).

Lorsque les ONG et les organisations de personnes handicapées deviennent prestataires de services dans une économie des soins caractérisée par la pluralité des intervenants, cela peut engendrer des tensions avec leur base de clientèle si ces organisations sont contraintes de comprimer leurs coûts pour rester compétitives, si elles sont plus réceptives aux arguments de leurs créanciers qu'à ceux de leurs collaborateurs, ou si elles négligent leur rôle de plaidoyer en faveur de la prestation des services (*138*, *139*).

Dans de nombreux pays, dans le secteur de la santé mentale, on a assisté à une expansion des services privés, qui a fait suite à une diminution de la prestation de ces services par le secteur public (*140*). Toutefois, une étude systématique menée en 2003 a révélé que les prestataires de services à but non lucratif affichaient de meilleures performances pour l'accès, la qualité et la rentabilité que les services commerciaux destinés aux patients placés en institution (*141*).

Bien que les systèmes de partenariat public-privé soient bien développés dans les pays à revenu élevé, la situation est tout à fait différente dans les pays à revenu faible et intermédiaire. Les services d'aide y ont été introduits assez récemment, et les ONG ou les organismes à but non lucratif n'y reçoivent en général pas beaucoup d'appui de la part de l'État.

Coordination d'une prestation de services souple

Les personnes handicapées ont des besoins d'aide et d'assistance personnelle qui ne cadrent pas forcément parfaitement avec l'offre d'un seul prestataire. L'assistance et l'accompagnement informels sont plus efficaces lorsqu'elles s'appuient sur toute une panoplie de services et de systèmes formels, qu'ils soient publics ou privés.

Il convient de coordonner l'assistance et l'accompagnement formels avec les soins de santé, la réadaptation et le logement. Il serait par exemple possible de proposer un ensemble de services d'aide en hébergement (dans des logements indépendants ou des résidences collectives ou dans des institutions) en parallèle à d'autres services, dont la nature et le degré doivent être déterminés en fonction d'une évaluation des besoins (*142*). Les travaux de recherche ont montré que dans le cas des personnes âgées, un ensemble complet de mesures d'adaptation du logement et d'aides techniques se révèle plus rentable, car il permet d'alléger les besoins d'aide formelle (*143*).

Plusieurs pays à revenu élevé ont abandonné la prestation de services génériques pour adopter un système plus individualisé et flexible d'accompagnement. Cette option requiert un degré élevé de coordination entre les organismes si l'on veut que les services d'aide soient efficaces et continus.

Aux États-Unis, le programme de services à domicile mis en place dans l'Illinois (*Illinois Home Based Support Services Program)* est un dispositif à paiement direct qui rencontre un

grand succès. Il laisse aux personnes handicapées et à leur famille la possibilité de choisir les services qu'elles souhaitent acquérir, y compris les soins de relève, une assistance personnelle, l'adaptation du domicile, une aide pour les loisirs et l'emploi, la rééducation fonctionnelle et les services de transport. On a observé que parmi les familles qui ont recouru à ce programme, les personnes handicapées présentaient une probabilité moindre de se retrouver placées en institution (*144*). De plus, les familles avaient tendance à ne pas dépenser tous les fonds disponibles, et les soins à domicile revenant moins cher que le placement en institution, cette formule s'est révélée plus économique (*144*).

Dans le même ordre d'idées, plusieurs pays (dont l'Australie, le Canada et plusieurs pays d'Europe) commencent à s'intéresser à des modèles de financement individualisés. Dans cette formule, les financements publics provenant de différentes sources sont attribués à la suite d'une évaluation des besoins. L'individu cumule alors un budget individuel qu'il peut utiliser pour s'octroyer des services, souvent dans une certaine limite, qui vont des aides techniques et de la rééducation fonctionnelle à l'assistance personnelle (*145*-*147*). Cette formule, qui renforce le pouvoir des consommateurs, pourrait demander aux prestataires de rendre davantage de comptes. Dans les services maîtrisés par le consommateur, les professionnels sont disponibles lorsque c'est nécessaire, mais ne constituent pas le partenaire dominant. Des cadres juridiques et une infrastructure appropriés peuvent faciliter la mise en place de dispositifs d'assistance personnelle ne s'adressant pas seulement aux personnes handicapées physiques, mais aussi à celles qui sont atteintes de déficiences intellectuelles et de problèmes de santé mentale.

Les organisations de consommateurs proposent, elles aussi, des réponses communautaires aux personnes présentant des problèmes de santé mentale.

- En Zambie, le réseau des usagers des services de santé mentale (*Mental Health Users Network)* propose un forum d'entraide et d'échange d'idées et d'informations (*148*).
- Aux États-Unis, *MindFreedom* dispose de « points de chute » au sein de la communauté permettant d'accueillir et d'aider des personnes afin de leur éviter une hospitalisation ou le placement en institution (*99*).

Lorsque les consommateurs ont le contrôle des services, ces derniers sont souvent moins coûteux et tout aussi sûrs que lorsque ce sont les professionnels qui en ont la maîtrise (*149*-*151*). Les services contrôlés par le consommateur pourraient probablement se substituer aux soins informels et ainsi augmenter les coûts globaux du gouvernement (*118*, *119*). Le choix offert par ces quasi-marchés dépend de l'offre, qui est parfois inexistante, surtout dans les zones rurales (*152*).

Cependant, les modèles de soins maitrisés par les consommateurs n'améliorent pas toujours l'efficience et la qualité. Les usagers peuvent trouver l'ampleur du choix et des procédures administratives insurmontables. La flexibilité complète que procurent le paiement direct et l'assistance personnelle entraîne aussi des responsabilités d'employeur, avec leur lot de corvées administratives telles que la comptabilité et les déclarations fiscales, ce qui peut déplaire à certains. Toutefois, des coopératives d'usagers ou des agences peuvent se charger de ces tâches.

Dans la pratique, et suivant leurs besoins et leurs préférences, les personnes handicapées peuvent opter pour divers degrés de choix et de maîtrise. Au Royaume-Uni, malgré la multiplication des dispositifs d'assistance personnelle, la majorité des usagers handicapés n'optent pas pour le paiement direct (*153*, *154*). Il faut donc disposer d'un éventail de modèles et la recherche devra déterminer quels sont les modèles d'assistance personnelle qui sont les plus efficaces et efficients (*118*-*121*).

Soutien aux aidants informels

Les soins informels continueront à revêtir une grande importance pour les personnes handicapées (*155*). À part répondre aux besoins d'aide et d'accompagnement, il pourrait également être plus rentable de fournir une assistance aux

membres de la famille et autres aidants informels, comme le suggère le programme des services de soutien à domicile de l'Illinois (*Illinois Home Based Support Services Program)*, qui comprend:

- **Des services de relève**, soit au domicile soit à l'extérieur, pour permettre d'assurer de brèves pauses dans les soins par les aidants (*156*). Ces services sont proposés dans les pays à revenu élevé et dans les pays en transition, mais des besoins resteraient insatisfaits dans ce domaine (*157*, *158*).
- **Une aide financière directe ou indirecte**. Les pays en transition, dont la Moldavie et la Serbie, ainsi que des parties de l'Amérique du Sud, versent des pensions aux aidants qui ne seraient pas rémunérés sans cela, et les pays en développement, tels que l'Afrique du Sud, paient des allocations aux aidants dans les familles comptant des personnes handicapées (*62*, *159*).
- **Des services de soutien psychosocial** visant à améliorer le bien-être de la famille.
- **Des congés maladie rémunérés** et d'autres formes de soutien de la part des employeurs afin de permettre à leurs salariés de prendre soin de leur famille.

Les familles peuvent bénéficier d'opportunités de services d'aide et d'accès à l'autonomie. Les premiers programmes d'aide aux familles dans le cadre du système de prise en charge des handicaps dus aux troubles du développement sont apparus dans les années 1960 dans les pays scandinaves et en Australie (*160*), puis à la fin des années 1970 et au début des années 1980 aux États-Unis. Les familles prenant part à des programmes contrôlés par les consommateurs sont davantage satisfaites des services, se plaignent moins de besoins non satisfaits et doivent s'acquitter d'une participation financière moindre pour ces services que celles d'autres types de programmes (*161*, *162*).

Il arrive aussi que les familles aient besoin d'une formation sur la collaboration avec les aidants, sur les rôles, la détermination des limites et le moyen de renforcer le potentiel et l'autonomie de leur proche handicapé. Elles ont également parfois besoin d'informations sur les services disponibles. Cependant, une étude japonaise a révélé que la communication d'informations n'allégeait pas le fardeau supporté par les aidants, alors que la communication sociale était utile sur ce plan (*163*).

Participation des usagers

La participation des usagers est devenue l'un des critères qui permettent de juger de la qualité des services. L'initiative « label européen de la qualité des services sociaux » (*European Quality in Social Services*), qui complète les systèmes nationaux de certification de la qualité des services, inscrit au titre de ses critères l'instauration de partenariats et d'une participation efficaces. Il est possible d'associer les usagers à la prestation des services de diverses manières (*108*, *138*, *139*) :

- dans les procédures de recours et de plainte
- lors des évaluations et des retours d'information
- comme membres des conseils de direction
- comme membres des groupes consultatifs de personnes handicapées
- dans la prise de décisions les concernant.

On met depuis peu en avant le concept de « coproduction » des services d'aide, en cherchant à rapprocher les organisations traditionnelles travaillant pour le compte des personnes handicapées de celles qui sont contrôlées par les personnes handicapées (*164*). Ce concept reconnaît que les personnes handicapées peuvent apporter une contribution du fait de leur expérience, vise à leur donner la maîtrise de l'élaboration et de la prestation des services et confère aux personnes non-handicapées une place d'alliés efficaces.

Les organisations proposant des services en coproduction présentent plusieurs avantages : l'accent est mis sur les besoins des usagers, et la mise en commun des ressources améliore la possibilité de réduire les obstacles handicapants et de favoriser l'égalité et l'interdépendance (*165*). Les principes de la coproduction et de la participation de l'usager ont été mises

en pratique dans le monde entier par des organisations de personnes handicapées et par des parents d'enfants handicapés, que ce soit par la prestation des services formels ou par la réadaptation à base communautaire (*166*).

Mécanismes pour la vie autonome

Des essais randomisés effectués dans les pays à revenu élevé ont comparé l'assistance personnelle avec l'aide classique apportée aux enfants atteints de déficiences intellectuelles, aux adultes ayant des handicaps physiques et aux personnes âgées ne souffrant pas de démence. Il est apparu que l'assistance personnelle avait la préférence sur les autres services, présentait des avantages pour certains bénéficiaires et pouvait aussi être bénéfique aux aidants (*118*-*121*).

Les dispositifs d'assistance personnelle ne se limitent pas aux personnes ayant des handicaps physiques. Tout un ensemble d'approches peuvent profiter aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles ou de problèmes de santé mentale :

- **Des conseillers,** c'est-à-dire des personnes formées et qualifiées qui aident l'individu handicapé à prendre des décisions et à les appliquer.
- **Des réseaux de soutien,** qui rassemblent les proches et les amis qui connaissent bien la personne et peuvent prendre des décisions à laquelle cette dernière consent librement.
- **Des réseaux de soutien à domicile tels que** le dispositif « **KeyRing** »**,** dans lesquels des personnes atteintes de déficiences intellectuelles vivent au sein de la communauté, mais avec le concours d'un aidant qui vit aussi dans la communauté et qui leur prête assistance pour établir des relations avec les autres.
- **Des fondations pour la vie autonome contrôlées par les usagers**, qui sont similaires aux réseaux de soutien, mais qui sont dotées d'une structure juridique instaurant le cadre nécessaire à la prise de décision autour de l'individu.
- **Le courtage des services**, par lequel un aidant qualifié permet à la personne de choisir les services, lui prête assistance pour la procédure d'évaluation et l'assiste dans la mise en œuvre des dispositifs d'assistance. Une agence peut faire office d'employeur formel de l'aidant pour le compte de la personne handicapée, si nécessaire.

Bien que les avantages du paiement direct aient été prouvés, les personnes atteintes de problèmes de santé mentale sont sous-représentées dans les mécanismes de financement individualisés en Australie, au Canada, aux États-Unis et au Royaume-Uni (*167*).

Faute de moyens financiers, il est rare que les pouvoirs publics proposent une assistance personnelle dans les pays à revenu faible et intermédiaire. Néanmoins, certains programmes novateurs laissent à penser que les solutions moins coûteuses peuvent être efficaces et que les principes de la vie autonome restent pertinents (*3*).

- En 2003, on dénombrait au Brésil 21 centres de vie autonome, dont le premier avait ouvert ses portes à Rio de Janeiro 15 ans auparavant (*166*). Comme ailleurs, au Brésil, le mouvement de vie autonome réunit des personnes présentant diverses catégories de handicaps et offre des services tels qu'un soutien par les pairs, de l'information, des formations et une assistance personnelle, en recourant à du personnel présentant lui-même des déficiences. Cependant, contrairement à ceux qui existent dans les pays développés, ces centres ne sont en général pas financés par l'État et doivent collecter leurs propres fonds, par exemple par des services de courtage d'emplois.
- Aux Philippines, une organisation nationale de personnes handicapées a élaboré un programme multisectoriel en partenariat avec le ministère de l'Éducation et une association de parents. Elle contribue à former les enseignants et les parents à l'assistance personnelle adéquate, de manière à ce que les enfants atteints de handicaps sévères puissent fréquenter l'école de leur quartier. Elle travaille avec plus de 13 000 enfants en zone rurale, et organise des ateliers communs de formation

pour les enfants d'âge préscolaire, les parents et les enseignants (*168*).

Renforcement des capacités des aidants et des usagers

La formation du personnel de soutien

Quels que soient le cadre et le service, le personnel de soutien a besoin de suivre une formation professionnelle (appelée, selon les cas, services à la personne, travail social ou aide sociale) qui intègre les principes de la CRDPH (*169*). Si beaucoup n'ont pas suivi de formation après leur scolarité (*74*), les programmes de formation continue et supérieure dans le domaine sanitaire et social se multiplient dans les pays à revenu élevé. Le Royaume-Uni propose ainsi une qualification professionnelle nationale dans la prise en charge sanitaire et sociale, que l'on obtient en faisant la preuve de ses compétences pratiques et de sa connaissance théorique du domaine. Bien souvent, les personnes handicapées peuvent compléter cette formation formelle avec une formation en cours d'emploi.

La façon dont la formation est dispensée compte tout autant que son contenu. De manière générale, les personnes handicapées préfèrent le modèle d'assistance personnelle dans lequel elles dirigent les tâches, plutôt que de laisser le travailleur social fournir les services (*170*). Une nouvelle génération d'auxiliaires, dont les assistants personnels, les conseillers et les personnes aidant les personnes atteintes de déficiences intellectuelles, mettent en œuvre une nouvelle approche du travail avec les personnes handicapées au sein de la communauté et cherchent à aider ces dernières à atteindre leurs objectifs et à réaliser leurs aspirations en respectant les droits de l'homme au lieu de l'esprit traditionnel du « soin » (*171*).

Soutien aux usagers des services d'aide et d'assistance

Les solutions de financement des dispositifs d'assistance personnelle doivent tenir compte des tâches supplémentaires que les usagers des services peuvent être appelés à accomplir. Ainsi, il convient, par exemple, d'épauler correctement les personnes recevant des versements directs de manière à ce que le surcroît de complexité induit par ce système n'aggrave pas leur stress ou leur isolement. Les personnes handicapées qui emploient des aidants doivent savoir comment gérer ce personnel et s'acquitter de leurs responsabilités d'employeurs. Selon une étude menée au Royaume-Uni, 27 % des individus handicapés employant des assistants personnels estiment qu'il est décourageant de devenir employeur et 31 % ont eu du mal à faire face aux procédures administratives (*72*).

Les organisations de personnes handicapées et les organisations d'aidants soutiennent les usagers pour qu'ils puissent bénéficier des services contrôlés par le consommateur (*96*). Les modèles de financement individualisés sont les plus efficaces lorsqu'ils sont associés à d'autres services d'aide (*117*). Il faut aussi veiller à ce que les courtiers et les gestionnaires financiers ne se montrent pas excessivement directifs et à ce que la qualité des soins soit satisfaisante. Certaines organisations de personnes handicapées, comme le réseau écossais des employeurs d'assistants personnels (*Scottish Personal Assistant Employers' Network*), ont mis en place des programmes de recrutement et de formation destinés aux assistants personnels et à leurs superviseurs, ainsi qu'à leurs employeurs handicapés potentiels et leur famille (*172*). Dans les pays à faible revenu, les programmes de réadaptation à base communautaire peuvent enseigner aux personnes handicapées et à leur famille comment gérer leurs besoins en accompagnement et à nouer des liens avec des groupes d'entraide afin de s'y procurer des informations et des conseils.

Développer la réadaptation à base communautaire et les soins communautaires à domicile

Réadaptation à base communautaire

Dans de nombreux pays à revenu faible et intermédiaire, les programmes de réadaptation

à base communautaire (RBC) contrôlés par les consommateurs et délivrés par l'État ou les ONG sont en train de devenir une source d'assistance et d'aide pour de nombreuses personnes handicapées et leur famille. Beaucoup de ces programmes se concentrent sur l'information, travaillent en étroite collaboration avec les familles et s'attachent à faciliter la participation des personnes handicapées à la vie en société (*173*). Ils peuvent également contrer la tendance à la surprotection de la part des familles. Quel que soit le niveau de revenu du pays, il peut être utile que les travailleurs sociaux, communautaires ou de la réadaptation à base communautaire réunissent les familles qui partagent la même expérience de l'aide à un parent handicapé.

- Au Lesotho, les dirigeants de neuf agences de l'association nationale des parents d'enfants handicapés ont observé que les parents avaient besoin d'aide pour savoir comment enseigner à leurs enfants, leur faire faire des exercices et les gérer ; et avaient besoins d'informations sur les droits des personnes handicapées et sur la collaboration avec des professionnels, ainsi que de renseignements sur les démarches permettant de créer du matériel pédagogique et d'obtenir des équipements (*174*).
- RUCODE, une ONG implantée dans l'État du Tamil Nadu, en Inde, gère des centres d'accueil de jour à base communautaire destinés aux enfants atteints de déficiences intellectuelles et de paralysie cérébrale, avec l'aide des autorités locales et des parents. Chaque centre accueille une dizaine d'enfants, pris en charge par un enseignant et un assistant, et reçoit l'aide du personnel de RUCODE. La communauté apporte sa contribution et offre le déjeuner aux enfants.
- Au Népal, des ONG locales mettent en œuvre des programmes de réadaptation à base communautaire dans 35 districts, et l'État procure un financement, une orientation, des conseils et un pilotage au niveau national et des districts (*175*).

Dans la mesure où le modèle de réadaptation à base communautaire renforce la qualité de la relation entre les personnes handicapées et leur famille, il peut être d'une grande utilité pour les personnes handicapées et leurs aidants (*176*). Depuis peu, les principes de vie autonome font leur apparition dans la RBC, ce qui devrait inciter les services de RBC à viser davantage l'autodétermination de leurs clients.

Soins communautaires à domicile

Les soins communautaires à domicile sont quelque soutien que ce soit, apporté à domicile, aux personnes malades et à leur famille (*177*). Ce modèle, élaboré notamment à l'intention des individus atteints du VIH/sida, fonctionne dans de nombreux pays d'Afrique et d'Asie, et accorde une place toute particulière à la prise en charge des orphelins. Un programme public de soins communautaires à domicile peut fournir des services de repas et de transport, des médicaments, des services de relève, des prestations financières ainsi que des soins physiques et un soutien affectif.

Intégration de l'aide et de l'assistance dans les politiques et plans d'action pour le handicap

L'intégration des services formels d'aide et d'assistance personnelle au sein d'une politique nationale du handicap et du plan d'action correspondant peut améliorer la participation à la vie de la communauté des personnes handicapées, comme le montrent les exemples suivants :

- En Australie, la loi contre la discrimination des personnes handicapées (*Disability Discrimination Act*) de 1992 encourage les organisations à élaborer des plans d'action visant à éliminer la discrimination de l'offre de fournitures et de biens, de services et d'équipements (*178*).
- En Nouvelle-Zélande, la stratégie sur le handicap (*Disability Strategy*) de 2001 instaure un cadre pour permettre aux pouvoirs publics de

commencer à éliminer les obstacles à la participation des personnes handicapées (*179*).

- En Suède, le plan d'action national de patient à citoyen (« *From Patient to Citizen* ») de 2000 ambitionne d'apporter un accès universel et d'éliminer la discrimination à tous les niveaux (*180*).

Les programmes de réadaptation à base communautaire peuvent aussi promouvoir les plans d'action locaux dans les pays à revenu faible et intermédiaire (*181*).

Conclusion et recommandations

Bon nombre de personnes handicapées ont besoin d'aide et d'assistance pour bénéficier d'une qualité de vie satisfaisante et participer aux activités sociales et économiques sur le même pied d'égalité que les autres. Dans le monde entier, ce sont les membres de la famille ou les réseaux sociaux qui assurent la majeure partie des services d'aide et d'assistance. Si ces soins informels sont d'une utilité inestimable, il arrive qu'ils ne soient pas disponibles, insuffisants ou inadéquats. Par contre, la prestation formelle de services d'assistance et de soutien est insuffisante, surtout dans les pays à faible revenu : les services délivrés par l'État sont souvent sous-développés, les organisations à but non lucratif ont un champ d'action limité et les marchés privés offrent rarement suffisamment d'aide pour répondre à tous les besoins des personnes handicapées. Une large part des besoins de services d'aide et d'assistance demeure donc non satisfaite.

Une multitude d'acteurs interviennent pour que les personnes handicapées puissent bénéficier de services d'aide et d'assistance adéquats. L'État a pour mission de veiller à instaurer un accès égal aux services pour tous en élaborant et en appliquant des politiques, en régulant la prestation des services en définissant des normes et en les faisant respecter ; en finançant les services destinés aux personnes handicapées qui n'ont pas les moyens financiers de se les procurer et, si nécessaire, en organisant la prestation des services. Lors de la planification et de l'introduction des services formels d'aide et d'assistance, il convient de bien veiller à éviter d'introduire des mesures dissuasives pour les services informels. Les organisations d'usagers et de personnes handicapées et autres ONG doivent s'efforcer de faire connaître davantage leur cause, faire du plaidoyer pour l'introduction de services, participer à l'élaboration des politiques et surveiller la mise en œuvre des mesures ainsi que la prestation des services. Les prestataires doivent, eux, délivrer des services de la meilleure qualité possible. Enfin, la coopération internationale doit permettre de diffuser les bonnes pratiques prometteuses et rentables et d'apporter une assistance technique aux pays qui sont en train de se doter de ce type de services.

Ce chapitre a décrit certains des modèles d'organisation, de financement et de prestation des services d'aide et d'assistance formels. Il n'existe pas de modèle qui fonctionnera dans tous les contextes et satisfera tous les besoins. Il convient de préférer les services centrés sur la personne de manière à ce que les individus puissent prendre part aux décisions portant sur l'aide qu'ils reçoivent et exercent le plus de contrôle possible sur leur vie. Voici quelques mesures recommandées pour les pays qui introduisent ou développent des services d'aide et d'assistance.

Aider les personnes à vivre dans la communauté et à y participer

Dispenser les services au sein de la communauté, et non dans des institutions d'accueil ou dans des établissements « ghettos ». Les pays qui pratiquaient le placement des personnes handicapées en institutions doivent :

- Planifier correctement le passage à un modèle de services à base communautaire, en prévoyant des ressources humaines et un financement suffisants pour la phase de transition.

- Développer et réallouer progressivement les ressources de manière à renforcer les services d'aide communautaire, avec la possible transformation des institutions en services de soins alternatifs tels que des centres de ressources ou de soins de jour.

Encourager le développement de l'infrastructure des services d'appui

- Inclure l'introduction et le développement des services formels d'aide et d'assistance personnelle (adaptés aux différents environnements économiques et sociaux) dans les plans d'action nationaux sur le handicap afin d'améliorer la participation des personnes handicapées.
- Appuyer le développement de tout un éventail de prestataires (publics, prestataires à but non lucratif, entités à vocation commerciale, et particuliers) et de modèles visant à répondre, de manière rentable, à la diversité des besoins d'aide et d'assistance des personnes handicapées.
- Envisager divers moyens de financement, comme en sous-traitant les services à des prestataires privés, en offrant des incitations fiscales et des allocations aux personnes handicapées et à leur famille pour l'achat direct des services.
- Dans les pays à revenu faible et intermédiaire, favoriser la prestation des services par des organisations de la société civile, susceptibles d'élargir la couverture et l'étendue des services. Les programmes de réadaptation à base communautaire se révèlent efficaces pour la prestation de services dans les zones très démunies et mal desservies.

Optimiser le choix et le contrôle des consommateurs

Les services formels sont plus à même d'atteindre cet objectif lorsque :

- Les services sont individualisés et flexibles plutôt que dispensés sur un modèle unique sous contrôle d'un organisme.
- Les consommateurs sont associés aux décisions sur le type d'aide et dirigent les soins autant que possible au lieu d'en être des bénéficiaires passifs.
- Les prestataires doivent rendre des comptes au consommateur et lorsque le lien entre les deux parties est régi par un accord de service formel.
- Un « système de prise de décision assistée » est disponible pour les personnes qui ont du mal à faire leurs choix de manière indépendante, par exemple les personnes présentant des déficiences intellectuelles graves ou des problèmes de santé mentale.

Venir en aide aux familles, qui sont des prestataires d'aide et d'assistance

Il faut faire la différence entre les besoins et les droits des aidants informels et les besoins et les droits des personnes handicapées. Il convient de trouver un équilibre de manière à ce que chacun puisse vivre de manière autonome, dans la dignité, et bénéficier d'une certaine qualité de vie.

Promouvoir la collaboration entre les familles et les organisations familiales, les organisations gouvernementales et non gouvernementales, y compris les organisations de personnes handicapées, afin d'aider les familles par un éventail de systèmes et de services :

- Organiser des services de relève, pour permettre aux aidants de faire de brèves pauses, et des services de conseils psychosociaux afin d'améliorer le bien-être des familles.
- Apporter une aide financière directe ou indirecte.
- Fournir des informations sur les services disponibles aux aidants et aux personnes handicapées.
- Organiser des opportunités pour les familles qui partagent la même expérience de l'aide à un parent handicapé de se réunir

afin de s'apporter mutuellement des informations et un soutien.

Les agents de réadaptation à base communautaire, les travailleurs sociaux et les agents communautaires peuvent fournir ces opportunités aux familles. La formation de communautés de soins et de réseaux sociaux compte aussi parmi les approches utiles axées sur la famille.

Intensifier la formation et le renforcement des capacités

Pour des services d'aide et d'assistance efficaces, il faut former à la fois les bénéficiaires des soins et les prestataires, que le service soit formel ou informel.

- Dispenser au personnel de soutien formel, indépendamment du cadre et du service, une formation professionnelle pertinente, qui tienne compte des principes de la CRDPH et associe de préférence les personnes handicapées à titre de formateurs afin de sensibiliser et de familiariser les prestataires avec leurs futurs clients.
- Proposer aux familles une formation portant sur la collaboration avec les aidants, sur la définition des rôles, la détermination des limites et les moyens de donner de l'autonomie à leur parent handicapé.
- Dans les pays à faible revenu, les programmes de réadaptation à base communautaire peuvent dispenser des formations aux personnes handicapées et à leur famille afin qu'elles sachent gérer leurs besoins d'aide et créer des liens avec des groupes d'entraide pour obtenir des informations et des conseils.
- Former les personnes handicapées qui emploient directement des auxiliaires de soins grâce à des fonds publics et les aider pour le recrutement, la gestion et le respect de leurs responsabilités d'employeurs.
- Des programmes de formation destinés aux interprètes en langue des signes et aux militants qui défendent la cause des personnes handicapées permettront d'améliorer l'offre de ce personnel vital.

Améliorer la qualité des services

Pour que les services formels d'aide et de soutien soient de bonne qualité, on recommande ce qui suit :

- Élaborer des critères et procédures d'évaluation des situations de handicap fiables et équitables, orientés sur les besoins d'accompagnement, afin de préserver et d'améliorer le niveau fonctionnel. Utiliser la CIF comme cadre guidant la définition des critères d'évaluation des situations de handicap.
- Définir des critères d'éligibilité clairs pour les services d'aide et d'assistance personnelle, ainsi que des processus décisionnels transparents. Dans les contextes où les ressources sont rares, privilégier les personnes handicapées qui ont le plus besoin des services, c'est-à-dire ceux qui ont des moyens limités et sont dépourvus de tout aidant informel.
- Établir des normes pour les services, les faire appliquer et en contrôler l'application.
- Contrôler la prestation des services.
- Tenir des registres mis à jour, recensant les usagers, les prestataires et les services fournis.
- Assurer la coordination entre les différents organismes publics et les prestataires, éventuellement par l'introduction de la gestion individualisée, des systèmes d'orientation et de tenue de dossiers électroniques.
- Instaurer des mécanismes de recours et de plainte.
- Introduire des dispositifs permettant de détecter et de prévenir les maltraitances physiques et les abus sexuels sur les personnes handicapées vivant dans des institutions ou au sein de la communauté.
- Veiller à ce que les auxiliaires de soins bénéficient d'une formation adéquate, ainsi que d'un niveau de rémunération, d'un statut et de conditions de travail corrects.
- Encourager les organisations de personnes handicapées et autres ONG à contrôler la qualité des services.

Références bibliographiques

1. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Geneva, United Nations, 2006 (http://www2.ohchr.org/english/law/disabilities-convention.htm, accessed 16 May 2009).
2. Verdonschot MM et al. Community participation of people with an intellectual disability: a review of empirical findings. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 2009,53:303-318. doi:10.1111/j.1365-2788.2008.01144.x PMID:19087215
3. Takamine Y. The cultural perspectives of independent living and self-help movement of people with disabilities. *Asia Pacific Journal on Disability*, 1998, 1 (http://www.dinf.ne.jp/doc/english/asia/resource/z00ap/002/z00ap00208.html, accessed 15 July 2009).
4. Misra S, Orslene LE, Walls RT. Personal assistance services for workers with disabilities: views and experiences of employers. *Journal of Rehabilitation*, 2010,76:22-27.http://findarticles.com/p/articles/mi_m0825/is_1_76/ai_n50152435/ accessed 5 April 2010
5. *People with Disabilities in India: From Commitments to Outcomes*. Washington, World Bank, 2009 (http://imagebank.worldbank.org/servlet/WDSContentServer/IW3P/IB/2009/09/02/000334955_20090902041543/Rendered/PDF/502090WP0Peopl1Box0342042B01PUBLIC1.pdf, accessed 5 June 2010).
6. Fisher K, Jing L. Chinese disability independent living policy. *Disability & Society*, 2008,23:171-185. doi:10.1080/09687590701841216
7. Saetermoe C, Gómez J, Bámaca M, Gallardo C. A qualitative enquiry of caregivers of adolescents with severe disabilities in Guatemala City. *Disability and Rehabilitation*, 2004,26:1032-1047. doi:10.1080/09638280410001703512 PMID:15371040
8. *World Development Report: Making Services Work for Poor People*. Washington, World Bank, 2004.
9. *Principles for implementation of CRPD Article 12*. New York, International Disability Alliance, CRPD Forum, 2008 (http://www.internationaldisabilityalliance.org/representation/legal-capacity-working-group/, accessed 20 August 2009).
10. *From exclusion to equality: realizing the rights of persons with disabilities. Handbook for parliamentarians on the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its Optional Protocol*. Geneva, United Nations, 2007 (http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=212, accessed 20 August 2009).
11. Jesperson M. Personal ombudsman in Skåne: a user-controlled service with personal agents. In: Stastny P, Lehmann P, eds. *Alternatives beyond psychiatry*. Shrewsbury, United Kingdom, Peter Lehmann Publishing, 2007:299–303.
12. Canadian Association for Community Living [web site]. (http://www.cacl.ca/, accessed 20 August 2009).
13. Nidus Personal Planning Resource Center and Registry [web site]. (http://www.rarc.ca/textual/home.htm, accessed 20 August 2009).
14. Personal Ombud programme in Skåne, Sweden [web site]. (http://www.po-skane.org/, accessed 20 August 2009).
15. Kroll T, Neri MT. Experiences with care co-ordination among people with cerebral palsy, multiple sclerosis, or spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation*, 2003,25:1106-1114. doi:10.1080/0963828031000152002 PMID:12944150
16. *ICF Australian user guide*, version 1. Canberra, Australian Institute of Health and Welfare, 2003.
17. *Participation and activity limitation survey*. Ottawa, Statistics Canada, 2001.
18. *Household disability survey*. Wellington, Statistics New Zealand, 2001.
19. *Adult disability follow-back surveys*. Hyattsville, United States National Center for Health Statistics, 1998.
20. *Understanding the health-care needs and experiences of people with disabilities*. Menlo Park, Kaiser Family Foundation, 2003.
21. Brodsky J, Habib J, Hirschfeld M. *Key policy issues in long term care*. Geneva, World Health Organization, 2003.
22. Anonymous Disability advocate who speaks her mind. *China Development Brief*, 1 October, 2001 (http://www.chinadevelopmentbrief.com/node/182, accessed 28 November 2008).
23. Clark P, Macarthur J. Children with physical disability: gaps in service provision, problems joining in. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 2008,44:455-458. doi:10.1111/j.1440-1754.2008.01327.x PMID:18557807
24. Napier J. Sign language interpreter training, testing, and accreditation: an international comparison. *American Annals of the Deaf*, 2004,149:350-359. doi:10.1353/aad.2005.0007 PMID:15646939
25. Yarger CC. Educational interpreting: understanding the rural experience. *American Annals of the Deaf*, 2001,146:16-30. PMID:11355073
26. Nkwangu R. Sign language and community based rehabilitation (CBR). In: Hartley S, Okune J, eds. *CBR: inclusive policy development and implementation*. Norwich, University of East Anglia, 2008:214–231.
27. Haualand H, Allen C. *Deaf people and human rights*. Helsinki, World Federation of the Deaf and Swedish National Association of the Deaf, 2009.
28. McConkey R. Fair shares? Supporting families caring for adult persons with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 2005,49:600-612. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00697.x PMID:16011553
29. Nageswaran S. Respite care for children with special health care needs. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 2009,163:49-54. doi:10.1001/archpediatrics.2008.504 PMID:19124703

30. *World population ageing, 1950–2050*. New York, United Nations Department of Economic and Social Affairs, 2002 (http://www.un.org/esa/population/publications/worldageing19502050/index.htm, accessed 20 November 2008).
31. *Kenya at a glance*. New York, United Nations Children's Fund, 2008 (http://www.unicef.org/kenya/overview_4616.html, accessed 1 April 2010).
32. Ahmad OB, Lopez AD, Inoue M. The decline in child mortality: a reappraisal. *Bulletin of the World Health Organization*, 2000,78:1175-1191. PMID:11100613
33. Knodel J, Chayovan N. Intergenerational relationships and family care and support for Thai elderly. *Ageing International*, 2009,33:15-27. doi:10.1007/s12126-009-9026-7
34. Malhotra R, Kabeer N. *Demographic transition, inter-generational contracts and old age security: an emerging challenge for social policy in developing countries*. Brighton, University of Sussex, Institute of Development Studies, 2002 (IDS Working Paper No. 157).
35. Jenkins A et al. *The future supply of informal care 2003 to 2013: Alternative scenarios*. Canberra, Australian Institute for Health and Welfare, 2003.
36. Budlender D. *The statistical evidence on care and non-care work across six countries*. Geneva, United Nations Research Institute for Social Development, 2008.
37. Dahlberg L, Demack S, Bambra C. Age and gender of informal carers: a population-based study in the UK. *Health & Social Care in the Community*, 2007,15:439-445. doi:10.1111/j.1365-2524.2007.00702.x PMID:17685989
38. Rogers M, Hogan D. Family life with children with disabilities: the key role of rehabilitation. *Journal of Marriage and the Family*, 2003,65:818-833. doi:10.1111/j.1741-3737.2003.00818.x
39. Hartley S et al. How do carers of disabled children cope? The Ugandan perspective. *Child: Care, Health and Development*, 2005,31:167-180. doi:10.1111/j.1365-2214.2004.00464.x PMID:15715696
40. Esplen E. *Gender and care overview report*. Brighton, BRIDGE, Institute of Development Studies, University of Sussex, 2009 (http://www.bridge.ids.ac.uk/reports_gend_CEP.html#Care, accessed 16 June 2009).
41. Carmichael F, Charles S. The opportunity costs of informal care: does gender matter? *Journal of Health Economics*, 2003,22:781-803. doi:10.1016/S0167-6296(03)00044-4 PMID:12946459
42. Anderson L et al. Children with disabilities: social roles and family impacts in the NHIS-D. *DD Data Brief*, 2002, 4(1) (http://rtc.umn.edu/docs/dddb4-1.pdf, accessed 28 July 2009).
43. Parish SL et al. Economic implications of caregiving at midlife: comparing parents with and without children who have developmental disabilities. *Mental Retardation*, 2004,42:413-426. doi:10.1352/0047-6765(2004)42<413:EIOCAM>2.0.CO;2 PMID:15516174
44. Aldridge J, Sharpe D. *Pictures of young caring*. Loughborough, University of Loughborough, 2007.
45. Becker S, Becker F. *Service needs and delivery following the onset of caring amongst children and young adults: evidence-based review*. Nottingham, Young Caregivers International Research and Evaluation, Commission for Rural Communities, 2008 (http://www.ruralcommunities.gov.uk/files/CRC%20web36%20YCIRE.pdf, accessed 17 July 2009).
46. Mete C, ed. *Economic implications of chronic illness and disability in Eastern Europe and the Former Soviet Union*. Washington, World Bank, 2008.
47. Foster M et al. Personalised social care for adults with disabilities: a problematic concept for frontline practice. *Health & Social Care in the Community*, 2006,14:125-135. doi:10.1111/j.1365-2524.2006.00602.x PMID:16460362
48. Menon DK, Peshawaria R, Ganguli R. Public policy issues in disability rehabilitation in developing countries of South-East Asia. In: Thomas M, Thomas MJ, eds. *Selected readings in community based rehabilitation: disability and rehabilitation issues in South Asia*. Bangalore, APDRJ Group Publication, 2002.
49. Bigby C, Ozanne E, Gordon M. Facilitating transition: elements of successful case management practice for older parents of adults with intellectual disability. *Journal of Gerontological Social Work*, 2002,37:25-43. doi:10.1300/J083v37n03_04
50. Heller T, Caldwell J, Factor A. Aging family caregivers: policies and practices. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 2007,13:136-142. doi:10.1002/mrdd.20138 PMID:17563896
51. Morris J. *Pride against prejudice*. London, Women's Press, 1991.
52. McKee KJ et al. COPE PartnershipThe COPE index–a first stage assessment of negative impact, positive value and quality of support of caregiving in informal carers of older people. *Aging & Mental Health*, 2003,7:39-52. doi:10.1080/1360786021000006956 PMID:12554314
53. Askheim O. Personal assistance: direct payments or alternative public service? Does it matter for the promotion of user control? *Disability & Society*, 2005,20:247-260. doi:10.1080/09687590500060562
54. Thompson L. *Long-term care: support for family caregivers*. Washington, Georgetown University, 2004.
55. Braddock D, Hemp R, Rizzolo M. *The state of the states in developmental disabilities*, 7th ed. Washington, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2008.
56. *Australia's welfare 2007*. Canberra, Australian Institute of Health and Welfare, 2007 (Cat. No. 93).

57. Guerriere DN et al. Costs and determinants of privately financed home-based health care in Ontario, Canada. *Health & Social Care in the Community*, 2008,16:126-136. doi:10.1111/j.1365-2524.2007.00732.x PMID:18290978
58. Holland D. Grass roots promotion of community health and human rights for people with disabilities in post-communist Central Europe: a profile of the Slovak Republic. *Disability & Society*, 2003,18:133-143. doi:10.1080/0968759032000052798
59. Kandyomunda B et al. The role of local NGOs in promoting participation in CBR. In: Hartley S, ed. *Community-based rehabilitation (CBR) as a participatory strategy in Africa*. Cornell University ILR School, New York, 2002.
60. *Disabled children's action group (DICAG) South Africa*. Manchester, United Kingdom, Enabling Education Network, 2001 (http://www.eenet.org.uk/key_issues/parents/stories/dicag.shtml, accessed 25 February 2008).
61. Fisher WF. Doing good? The politics and antipolitics of NGO practice. *Annual Review of Anthropology*, 1997,26:439-464. doi:10.1146/annurev.anthro.26.1.439
62. Weigand C, Grosh M. *Levels and patterns of safety net spending in developing and transition countries*. Washington, World Bank, 2008 (SP Discussion Paper No. 0817).
63. *Home-based long-term care: report of a WHO study group*. Geneva, World Health Organization, 2000.
64. Vecchio N. The use of support systems by informal caregivers: an Australian experience. *Australian Journal of Primary Health*, 2008,14:27-34.
65. Razavi S. *The political and social economy of care in a development context: contextual issues, research questions and policy options*. Geneva, United Nations Research Institute for Social Development, 2007.
66. Lu Y. *The limitations of NGOs: a preliminary study of non-governmental social welfare organisations in China*. London, Center for Civil Society, London School of Economics and Political Science, 2003 (CCS International Working Paper No. 13) (http://www.lse.ac.uk/collections/CCS/pdf/IWP/IWP13LuYiyi.pdf, accessed 25 November 2008).
67. Fu T. Good will is not enough. *China Development Brief*, 2002 (http://www.chinadevelopmentbrief.com/node/161, accessed 26 July 2006).
68. The Future Supply of Long-Term Care Workers in relation to The Aging Baby Boom Generation – Report to United States Congress. Washington, United States Department of Health and Human Services, 2003 (http://aspe.hhs.gov/daltcp/reports/ltcwork.pdf, accessed 27 May 2010).
69. Blok W. Social Work in Poland: a helping profession in need. *Social Work and Society Online News Magazine*, 2007 (http://www.socmag.net/?p=97, accessed 27 May, 2010).
70. Chu LW, Chi I. Nursing homes in China. *Journal of the American Medical Directors Association*, 2008,9:237-243. doi:10.1016/j.jamda.2008.01.008 PMID:18457798
71. *Occupational employment and wages, May 2005*. Washington, United States Bureau of Labor Statistics, 2006.
72. *Employment aspects and workforce implications of direct payments*. Leeds, United Kingdom, Skills for Care, 2008 (http://www.skillsforcare.org.uk, accessed 24 March 2010).
73. Jorgensen D et al. The providers' profile of the disability support workforce in New Zealand. *Health & Social Care in the Community*, 2009,17:396-405. doi:10.1111/j.1365-2524.2008.00839.x PMID:19220491
74. Mcfarlane L, Mclean J. Education and training for direct care workers. *Social Work Education*, 2003,22:385-399. doi:10.1080/02615470309140
75. Ehrenreich B, Hochschild A, eds. *Global women: nannies, maids and sex workers in the new economy*. London, Granta, 2003.
76. Scull A. *Museum of Madness: The Social Organization of Insanity in Nineteenth Century England*. *New York*, St. Martin's Press, 1979.
77. Wright D, Digby A, eds. *From Idiocy to Mental Deficiency: historical perspectives on people with learning disabilities*. London, Routledge, 1996.
78. Miller EJ, Gwynne GV. *A life apart: a pilot study for residential institutions for the physically handicapped and the young chronic sick*. London, Tavistock, 1972.
79. Zinkin P, McConachie H, eds. *Disabled children and developing countries*. London, Mac Keith Press, 1995.
80. Ingstad B, Whyte SR, eds. *Disability and culture*. Berkeley, University of California Press, 1995.
81. Turmusani M. *Disabled people and economic needs in the developing world: a political perspective from Jordan*. Aldershot, United Kingdom, Ashgate Publishing, 2003.
82. Parmenter TR. The present, past and future of the study of intellectual disability: challenges in developing countries. *Salud Pública de México*, 2008,50:Suppl 2s124-s131. PMID:18470339
83. Borbasi S et al. 'No going back' to institutional care for people with severe disability: reflections on practice through an interpretive study. *Disability and Rehabilitation*, 2008,30:837-847. doi:10.1080/09638280701419359 PMID:17852275
84. Disability Rights International [website]. (http://www.disabilityrightsintl.org/, accessed 8 March 2011).
85. Kozma A, Mansell J, Beadle-Brown J. Outcomes in different residential settings for people with intellectual disability: a systematic review. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 2009,114:193-222. doi:10.1352/1944-7558-114.3.193 PMID:19374466

86. Dobrzyńska E, Rymaszewska J, Kiejna A. [Needs of persons with mental disorders–definitions and literature review] *Psychiatria Polska*, 2008,42:515-524. PMID:19189596
87. Freidson E. *Profession of Medicine: a study of the sociology of applied knowledge.* Chicago, University of Chicago Press. 1988
88. Barnes C, Mercer G. *Independent Futures: creating user-led disability services in a disabling society*. Bristol, Policy Press, 2006.
89. Catty JS et al. Day centers for severe mental illness. *Cochrane database of systematic reviews (Online)*, 2007,1CD001710- PMID:17253463
90. Perrins K, Tarr J. The quality of day care provision to encourage the transition to adulthood for young women with learning difficulties. *Research in Post-Compulsory Education*, 1998,3:93-109. doi:10.1080/13596749800200027
91. Stewart S. The use of standardized and non-standardized assessments in a social services setting: implications for practice. *British Journal of Occupational Therapy*, 1999,62:417-423.
92. Mak AKM, Mackenzie A, Lui MHL. Changing needs of Chinese family caregivers of stroke survivors. *Journal of Clinical Nursing*, 2007,16:971-979. doi:10.1111/j.1365-2702.2006.01754.x PMID:17462048
93. Mirza I, Tareen A, Davidson LL, Rahman A. Community management of intellectual disabilities in Pakistan: a mixed methods study. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 2009,53:559-570. doi:10.1111/j.1365-2788.2009.01176.x PMID:19504727
94. Roelands M, Van Oost P, Depoorter AM. Service use in family caregivers of persons with dementia in Belgium: psychological and social factors. *Health & Social Care in the Community*, 2008,16:42-53. doi:10.1111/j.1365-2524.2007.00730.x PMID:18181814
95. Charlton J. *Nothing about us without us: disability oppression and empowerment*. Berkeley and Los Angeles, University of California Press, 2000.
96. Riddell S et al. The development of direct payments: implications for social justice. *Social Policy and Society*, 2005,4:75-85. doi:10.1017/S1474746404002209
97. Shakespeare T, Gillespie-Sells K, Davies D. *The sexual politics of disability: untold desires*. London, Cassell, 1996.
98. Adams L. *The right to live in the community: making it happen for people with intellectual disabilities in Bosnia and Herzegovina, Montenegro, Serbia and Kosovo*. Sarajevo, Disability Monitor Initiative for South East Europe, Handicap International Regional Office for South East Europe, 2008.
99. Agnetti G. The consumer movement and compulsory treatment: a professional outlook. *International Journal of Mental Health*, 2008,37:33-45. doi:10.2753/IMH0020-7411370403
100. Sobsey D. *Violence and abuse in the lives of people with disabilities: the end of silent acceptance?* Baltimore, Brookes Publishing, 1994.
101. Brown H. *Safeguarding adults and children with disabilities against abuse*. Strasbourg, Council of Europe, 2002.
102. *The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities.* Adopted by the United Nations General Assembly, forty-eighth session, resolution 48/96, annex, of 20 December 1993. New York, United Nations, 1993 (http://www.un.org/esa/socdev/enable/dissre00.htm, accessed 27 July 2009).
103. Mansell J, Ericsson K, eds. *Deinstitutionalisation and community living: intellectual disability services in Britain, Scandinavia and the USA*. London, Chapman and Hall, 1996.
104. Braddock D, Emerson E, Felce D, Stancliffe RJ. Living circumstances of children and adults with mental retardation or developmental disabilities in the United States, Canada, England and Wales, and Australia. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 2001,7:115-121. doi:10.1002/mrdd.1016 PMID:11389566
105. Laragy C. Individualised funding in disability services. In: Eardley T, Bradbury B, eds. *Competing visions: refereed proceedings of the National Social Policy Conference 2001*. Sydney, Social Policy Research Center, University of New South Wales, 2002:263–278.
106. Mansell J. Deinstitutionalisation and community living: progress, problems and priorities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 2006,31:65-76. doi:10.1080/13668250600686726 PMID:16782591
107. Better health, better lives: children and young people with intellectual disabilities and their families. Bucharest, World Health Organization Europe, 2010 (Background paper for the conference, 26–27 November) (http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/126408/e94421.pdf, accessed 6 January 2011).
108. Chiriacescu D. *Shifting the paradigm in social service provision: making quality services accessible for people with disabilities in South East Europe*. Sarajevo, Disability Monitor Initiative for South East Europe, Handicap International Regional Office for South East Europe, 2008.
109. *Protection of disabled persons*. Bucharest, Romania Ministry of Labour, 2009 (http://www.mmuncii.ro/pub/imagemanager/images/file/Statistica/Buletin%20statistic/2009/handicap4_68.pdf, accessed 5 April 2010).
110. Mansell J et al. *Deinstitutionalisation and community living—outcomes and costs: report of a European study* [Volume 2: Main report]. Canterbury, Tizard Center, University of Kent, 2007.
111. Battams S, Baum F. What policies and policy processes are needed to ensure that people with psychiatric disabilities have access to appropriate housing? *Social Science & Medicine (1982)*, 2010,70:1026-1034. doi:10.1016/j.socscimed.2009.12.007 PMID:20116916

112. Davis D, Fox-Grage W, Gehshan S. *Deinstitutionalization of persons with developmental disabilities: a technical assistance report for legislators*. Denver, National Conference of State Legislatures, 2000 (http://www.mnddc.org/parallels2/pdf/00-DPD-NCS.pdf, accessed 28 July 2009).
113. Hallam A et al. Service use and costs of support 12 years after leaving hospital. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2006,19:296-308. doi:10.1111/j.1468-3148.2006.00278.x
114. Chou YC et al. Outcomes and costs of residential services for adults with intellectual disabilities in Taiwan: A comparative evaluation. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2008,21:114-125. doi:10.1111/j.1468-3148.2007.00373.x
115. Stancliffe R, Lakin C. *Costs and outcomes of community services for people with intellectual disabilities*. Baltimore, Brookes Publishing, 2004.
116. Dinkinć M, Momčilović J. *Cost of independence: cost-benefit analysis of investing in the organization of personal assistant service for persons with disabilities in Serbia*. Belgrade, Institute G17 Plus and Center for Independent Living, 2007.
117. Glendinning C et al. *Evaluation of the individual budgets pilot program*. York, University of York, 2008.
118. Mayo-Wilson E, Montgomery P, Dennis JA. Personal assistance for children and adolescents (0–18) with intellectual impairments. *Cochrane database of systematic reviews (Online)*, 2008,3CD006858- PMID:18646172
119. Montgomery P, Mayo-Wilson E, Dennis JA. Personal assistance for older adults (65+) without dementia. *Cochrane database of systematic reviews (Online)*, 2008,1CD006855- PMID:18254118
120. Mayo-Wilson E, Montgomery P, Dennis JA. Personal assistance for adults (19–64) with both physical and intellectual impairments. *Cochrane database of systematic reviews (Online)*, 2008,2CD006860- PMID:18425973
121. Mayo-Wilson E, Montgomery P, Dennis JA. Personal assistance for adults (19–64) with physical impairments. *Cochrane database of systematic reviews (Online)*, 2008,3CD006856- PMID:18646171
122. Carrin G, Mathauer I, Xu K, Evans DB. Universal coverage of health services: tailoring its implementation. *Bulletin of the World Health Organization*, 2008,86:857-863. doi:10.2471/BLT.07.049387 PMID:19030691
123. *Cutting the cake fairly: CSCI review of eligibility criteria for social care*. London, Commission for Social Care Inspection, 2008.
124. Cote A. Gate keeping: urgent need for reform to ensure fair and effective access to social protection entitlements. *Disability Monitor Initiative–Middle East Journal*, 2009,1:18-20.
125. Chisholm D, Knapp M. Funding of mental health services. In: Thornicroft G, ed. *Oxford textbook of community mental health*. Oxford, Oxford University Press, 2010.
126. Ratzka AD. *Independent living and attendant care in Sweden: a consumer perspective*. New York, World Rehabilitation Fund, 1986 (Monograph No. 34) (http://www.independentliving.org/docs1/ar1986spr.pdf, accessed 27 December 2007).
127. Lilja M, Mansson I, Jahlenius L, Sacco-Peterson M. Disability policy in Sweden. *Journal of Disability Policy Studies*, 2003,14:130-135. doi:10.1177/10442073030140030101
128. de Klerk M, Schellingerhout R. *Ondersteuning gewenst, Mensen met lichamelijke beperkingen en hun voorzieningen op het terrein van wonen, zorg, vervoer en welzijn (Support is Desired, people with physical disabilities and their support in the domains of living, care, transportation and well-being)*. Den Haag, SCP, May 2006, (http://www.scp.nl/publicaties/boeken/9037702600/Ondersteuning_gewenst.pdf.
129. *You and your grants 2009/10*. Pretoria, South African Social Security Agency, 2009 (http://www.sassa.gov.za/applications/cms/documents/file_build.asp?id=100000081, accessed 26 July 2009).
130. *Disability support services: increasing participation and independence*. Wellington, Ministry of Health, 2002.
131. *International Classification of Functioning,Disability and Health*. Geneva, World Health Organization, 2001.
132. Algera M, Francke AL, Kerkstra A, van der Zee J. An evaluation of the new home-care needs assessment policy in the Netherlands. *Health & Social Care in the Community*, 2003,11:232-241. doi:10.1046/j.1365-2524.2003.00424.x PMID:12823428
133. Jones K, Netten A, Francis J, Bebbington A. Using older home care user experiences in performance monitoring. *Health & Social Care in the Community*, 2007,15:322-332. doi:10.1111/j.1365-2524.2006.00687.x PMID:17578393
134. Axelsson C, Granier P, Adams L. *Beyond de-institutionalization: the unsteady transition towards an enabling system in South East Europe*. Sarajevo, Disability Monitor Initiative for South East Europe, 2004.
135. Puri M. *Assisted decision making: does the National Trust Act deliver?* Disability India Network, n.d. (http://www.disabilityindia.org/natTrust.cfm, accessed 10 October 2008).
136. Mulvany F, Barron S, McConkey R. Residential provision for adult persons with intellectual disabilities in Ireland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2007,20:70-76. doi:10.1111/j.1468-3148.2006.00306.x
137. Mandelstam M. *Safeguarding vulnerable adults and the law*. London, Jessica Kingsley Publishers, 2009.
138. Acheson N. Service delivery and civic engagement: disability organisations in Northern Ireland *Voluntas*, 2001,12:279-293. doi:10.1023/A:1012395402144
139. Priestley M. *Disability Politics and Community Care*. London, Jessica Kingsley, 1998.
140. Hatfield B, Ryan T, Simpson V, Sharma I. Independent sector mental health care: a 1-day census of private and voluntary sector placements in seven Strategic Health Authority areas in England. *Health & Social Care in the Community*, 2007,15:407-416. doi:10.1111/j.1365-2524.2007.00698.x PMID:17685986

141. Rosenau PV, Linder SH. A comparison of the performance of for-profit and nonprofit U.S. psychiatric inpatient care providers since 1980. *Psychiatric Services (Washington, D.C.)*, 2003,54:183-187. PMID:12556598
142. McConkey R et al. Variations in the social inclusion of people with intellectual disabilities in supported living schemes and residential settings. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 2007,51:207-217. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00858.x PMID:17300416
143. Lansley P et al. Adapting the homes of older people: a case study of costs and savings. *Building Research and Information*, 2004,32:468-483. doi:10.1080/0961321042000269429
144. Heller T, Caldwell J. Impact of a consumer-directed family support program on reduced out-of-home institutional placement. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2005,2:63-65. doi:10.1111/j.1741-1130.2005.00010.x
145. Pijl M. Home care allowances: good for many but not for all. *Practice: Social Work in Action*, 2000,12:55-65.
146. Rabiee P, Moran N, Glendinning C. Individual budgets: lessons from early users' experiences, 2009. *British Journal of Social Work*, 2009,39:918-935. doi:10.1093/bjsw/bcm152
147. Carr S, Robins D. *The implementation of individual budget schemes in adult social care*. London, Social Care Institute for Excellence, 2009 (SCIE Research Briefing 20).
148. *Vulnerable groups in development: the case for targeting mental health conditions*. Geneva, World Health Organization, 2010.
149. Benjamin AE, Matthias R, Franke TM. Comparing consumer-directed and agency models for providing supportive services at home. *Health Services Research*, 2000,35:351-366. PMID:10778820
150. Kim WM, White GW, Fox MH. Comparing outcomes of persons choosing consumer-directed or agency-directed personal assistance services. *Journal of Rehabilitation*, 2006,72:32-43.
151. Clark MJ, Hagglund KJ, Sherman AK. A longitudinal comparison of consumer-directed and agency-directed personal assistance service programmes among persons with physical disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 2008,30:689-695. doi:10.1080/09638280701463878 PMID:17852213
152. Spall P, McDonald C, Zetlin D. Fixing the system? The experience of service users of the quasi-market in disability services in Australia. *Health & Social Care in the Community*, 2005,13:56-63. doi:10.1111/j.1365-2524.2005.00529.x PMID:15717907
153. Priestley M et al. Direct payments and disabled people in the UK: supply, demand and devolution. *British Journal of Social Work*, 2007,37:1189-1204. doi:10.1093/bjsw/bcl063
154. Stevens M et al. Choosing services or lifestyles: assessing the role of increasing choice in UK social care services. *Journal of Social Policy*, forthcoming
155. Grassman EJ, Whitaker A, Larsson AT. Family as failure? The role of informal help-givers to disabled people in Sweden. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 2009,11:35-49. doi:10.1080/15017410802253518
156. Dougherty S et al. *Planned and crisis respite for families with children: results of a collaborative study*. Arlington, Child Welfare League of America, ARCH National Respite Network and Resource Center, 2002 (http://www.archrespite.org/Collaborative%20Respite%20Report%20.pdf, accessed 15 April 2010).
157. Mansell I, Wilson C. Current perceptions of respite care: experiences of family and informal carers of people with a learning disability. *Journal of Intellectual Disabilities: JOID*, 2009,13:255-267. doi:10.1177/1744629509356725 PMID:20048347
158. *Breaking point: families still need a break*. London, Mencap, 2006 (http://www.mencap.org.uk/document.asp?id=297, accessed 15 April 2010).
159. Giménez DM. *Género, previsión y ciudadanía social en América Latina (Gender, pensions and social citizenship in Latin America)*. Santiago, Economic Commission for Latin America and the Caribbean, 2005 (Serie Mujer y Desarrollo No. 46).
160. *Australia's welfare 1993: services and assistance*. Canberra, Australian Institute of Health and Welfare, 1993.
161. Caldwell J. Consumer-directed supports: economic, health, and social outcomes for families. *Mental Retardation*, 2006,44:405-417. doi:10.1352/0047-6765(2006)44[405:CSEHAS]2.0.CO;2 PMID:17132035
162. Glendinning C et al. *Individual budgets pilot program: impact and outcomes for caregivers*. York, University of York, 2009.
163. Yamada M, Hagihara A, Nobutomo K. Coping strategies, care manager support and mental health outcome among Japanese family caregivers. *Health & Social Care in the Community*, 2008,16:400-409. doi:10.1111/j.1365-2524.2007.00752.x PMID:18221487
164. Gillinson S, Green H, Miller P. *Independent living: the right to be equal citizens*. London, Demos, 2005.
165. Meyer J. A non-institutional society for people with developmental disability in Norway. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 2003,28:305-308.
166. Bieler RB. Independent living in Latin America: progress in adapting a "First World" philosophy to the realities of the "Third World". In: Garcia Alonso JV, ed. *El movimiento de vida independiente: experiencias internacionales*. Madrid, Spain, Fundación Luis Vives, 2003:218–242 (http://www.disabilityworld.org/11-12_03/il/latinamerica.shtml, accessed 31 March 2010).
167. Spandler H, Vick N. Opportunities for independent living using direct payments in mental health. *Health & Social Care in the Community*, 2006,14:107-115. doi:10.1111/j.1365-2524.2006.00598.x PMID:16460360
168. Ilagan V. Breaking the barriers: enabling children with disabilities in the Philippines. *Development Outreach*, 2005 July (http://devoutreach.com/july05/SpecialReportBreakingtheBarriers/tabid/908/Default.aspx, accessed 6 April 2010).

169. Windley D, Chapman M. Support workers within learning/intellectual disability services perception of their role, training and support needs. *British Journal of Learning Disabilities*, 2010,38:310-318. doi:10.1111/j.1468-3156.2010.00610.x
170. *Determining the training needs of personal assistants working directly with personal assistance users*. London, Independent Living Alternatives, 2008 (http://www.ilanet.co.uk/id15.html, accessed 5 April 2010).
171. Finkelstein V. *Rethinking care in a society providing equal opportunities for all*. Geneva, World Health Organization, 2001.
172. Larson S, Hewitt A. *Staff recruitment, retention, training strategies for community human services organizations*. Baltimore, Brookes Publishing, 2005.
173. Kishorekumar BD. *Community based rehabilitation: an approach to empower the disabled*. Hyderabad, ICFAI Books, 2009.
174. McConkey R, Alant E. Promoting leadership and advocacy. In: Alant E, Lloyd LL, eds. *Augmentative and alternative communication and severe disabilities: beyond poverty*. London, Whurr Publishers, 2005:323–344.
175. Upadhyaya GP. *Policy, programs and activities to protect and promote the rights and dignity of persons with disabilities in Nepal*. Bangkok, Expert Group Meeting and Seminar on an International Convention to Protect and Promote the Rights and Dignity of Persons with Disabilities, 2003 (http://www.worldenable.net/bangkok2003/papernepal2.htm, accessed 25 November 2008).
176. Lysack C, Kaufert J. Comparing the origins and ideologies of the independent living movement and community based rehabilitation. *International Journal of Rehabilitation Research. Internationale Zeitschrift fur Rehabilitationsforschung. Revue Internationale de Recherches de Réadaptation*, 1994,17:231-240. PMID:8002130
177. *Community home-based care in resource limited settings: a framework for action*. Geneva, World Health Organization, 2002.
178. Australian Human Rights Commission [web site]. (www.hreoc.gov.au/disability_rights/, accessed 6 April 2010).
179. *New Zealand disability strategy*. Wellington, Ministry of Health, 2001 (www.odi.govt.nz/nzds, accessed 25 November 2008).
180. Handisam [website]. (http://www.handisam.se/Tpl/NormalPage_____297.aspx, accessed 6 April 2010).
181. *CBR guidelines*. Geneva, World Health Organization, 2010.

Chapitre 6

Environnements favorables

« J'ai été obligé de trouver des solutions pratiques pour affronter avec confiance un environnement mal équipé afin de mener une vie active avec ma dystrophie musculaire et, en parallèle de militer pour rendre la société plus inclusive. Parmi les efforts personnels auxquels j'ai consenti, j'ai dû engager un chauffeur/assistant qui me procure l'aide nécessaire pour mes déplacements. À Port-au-Prince, il n'est pas rare de voir mon assistant me porter dans les escaliers, même lorsque je me rends à la trésorerie pour payer mes impôts ! »

Gerald

« Après mon accident, j'ai senti que ma vie sociale avait été lourdement affectée. En raison de difficultés dans les transports et des obstacles environnementaux, j'ai du mal à vaquer à mes activités quotidiennes (aller voir des amis, sortir, etc.), mais aussi à me rendre à mes rendez-vous à l'hôpital et à mes séances de réadaptation. Avant l'accident, j'étais un membre actif de la société, j'avais beaucoup d'amis avec lesquels je sortais et je faisais du sport. Mais, depuis l'accident, il m'est difficile de sortir avec eux, car l'environnement n'est pas adapté aux fauteuils roulants, que ce soit les rues, les moyens de transport, les magasins, les restaurants, ou les autres installations. »

Fadi

« Je suis allée à la première réunion d'un groupe qui discute de sujets professionnels en psychologie. Cette réunion s'est révélée très stressante et frustrante pour moi, car je n'ai pas réussi à suivre la discussion. Une fois la session terminée, je suis allée voir l'animatrice, lui ai fait part de mon problème d'audition et lui ai demandé la permission de faire circuler un microphone spécial entre les intervenants. Ce microphone transmet directement la voix dans mes appareils auditifs. À ma grande surprise, elle a refusé en déclarant que ce ne serait pas bon pour le groupe car cela nuirait à la spontanéité des interventions. »

Adva

« Ce qui fait principalement obstacle à mon indépendance, c'est l'attitude des autres, qui pensent qu'il y a de nombreuses choses que nous ne pouvons pas faire, mais aussi les escaliers et les obstacles architecturaux. Il m'est arrivé une anecdote avec le directeur de la Maison de la culture. Il y avait beaucoup d'escaliers et je ne pouvais pas monter. J'ai envoyé quelqu'un demander de l'aide et lorsque le directeur est arrivé, il a été surpris et a demandé : que s'est-il passé, que s'est-il passé, pourquoi êtes-vous comme cela ? Il a cru que je venais mendier et n'a pas imaginé que je travaillais. »

Feliza

« Jusqu'à l'âge de 19 ans, je n'ai pas eu la possibilité d'apprendre la langue des signes, et je n'avais pas non plus d'amis sourds. Après mon entrée à l'université, j'ai appris la langue des signes et j'ai joué un rôle actif comme membre du conseil d'administration de différentes associations pour personnes malentendantes. Depuis l'obtention de mon diplôme, je travaille comme biologiste dans un institut public. Je communique essentiellement par écrit avec mes collègues, et j'ai recours à un service d'interprétation en langue des signes pour certaines conférences et réunions. Avec ma compagne, sourde elle aussi, nous avons deux enfants malentendants… Mon expérience personnelle me conforte dans l'idée que la langue des signes et la culture sourde sont absolument impératives si l'on veut que les enfants sourds parviennent à s'en sortir. »

Akio

6

Environnements favorables

Les environnements (physiques, sociaux et comportementaux) peuvent soit handicaper les personnes présentant des déficiences soit favoriser leur participation et leur inclusion. La *Convention relative aux droits des personnes handicapées* (CRDPH) des Nations Unies affirme l'importance des interventions visant à améliorer l'accès à différents domaines de l'environnement, notamment les bâtiments et les voies publiques, les moyens de transport, l'information et la communication. Ces domaines sont liés : les personnes handicapées ne pourront pas profiter pleinement des améliorations dans un domaine si les autres restent inaccessibles.

Même s'il est particulièrement important pour les personnes handicapées, un environnement accessible profite à un éventail d'individus plus large. Ainsi, les bateaux de trottoir (rampes) aident les parents avec une poussette pour bébé. Les informations en langage simple sont accessibles à des personnes peu instruites ou à celles dont ce n'est pas la langue maternelle. Dans les transports en commun, l'annonce des arrêts aide les voyageurs qui ne connaissent pas le trajet, mais aussi les personnes malvoyantes. En outre, les avantages concernant un grand nombre de personnes peuvent aider à générer un soutien plus large pour réaliser des changements.

Pour qu'elles aboutissent, les initiatives pour l'accessibilité doivent tenir compte des contraintes externes, y compris le coût, les autres priorités, la disponibilité des technologies et des connaissances, ainsi que les différences culturelles. Elles doivent également reposer sur des bases scientifiques solides. Souvent, il est plus facile de parvenir à l'accessibilité de manière progressive. On peut, par exemple, améliorer les caractéristiques des bâtiments par étapes. Pour commencer, les efforts doivent chercher à forger une « culture de l'accessibilité » et à éliminer les obstacles environnementaux. Une fois que le concept d'accessibilité est bien ancré et que les ressources disponibles augmentent, il devient plus facile de renforcer les normes et d'atteindre un niveau supérieur de conception universelle.

Même une fois que les obstacles physiques ont été levés, les attitudes négatives peuvent produire des obstacles dans tous les domaines. Pour surmonter l'ignorance et les préjugés qui entourent le handicap, il est nécessaire de privilégier l'éducation et la sensibilisation. Cette éducation doit être une composante régulière de la formation professionnelle en architecture, en BTP, en conception/design, en informatique et en marketing. Il faut informer de l'importance de l'accessibilité les décideurs politiques et les personnes qui travaillent pour le compte des personnes handicapées.

Encadré 6.1. Définitions et concepts

Accessibilité : en langage courant, ce terme désigne la capacité à atteindre, à comprendre ou approcher quelque chose ou quelqu'un. Dans les lois et les normes sur l'accessibilité, il désigne ce qui est impératif pour se conformer à la loi.

Conception universelle : processus qui renforce « l'utilisabilité » ou ergonomie, la sécurité, la santé et la participation sociale, *via* la conception et le fonctionnement d'environnements, de produits et de systèmes visant à répondre à la diversité des individus et de leurs aptitudes (*1*).

« L'utilisabilité » ou ergonomie ne constitue toutefois pas l'unique objectif de la conception universelle et « l'adaptation et la conception spécialisée » font partie de la personnalisation et du choix, qui peuvent se révéler essentiels pour répondre à la diversité. Les termes de « conception universelle » ou de « conception pour tous » sont également employés en synonymes.

Norme : niveau de qualité généralement reconnu. Les normes sont parfois codifiées dans des documents tels que des principes directeurs ou des règlements, qui sont assortis de définitions précises, et ont différentes conséquences juridiques dans différents systèmes juridiques. On peut, par exemple, mentionner la partie consacrée à l'accès aux bâtiments et à l'utilisation des bâtiments (partie M) de la réglementation régissant la construction (*Building Regulations)* au Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord. Les normes peuvent être volontaires ou contraignantes.

Installations publiques : bâtiments ouverts et destinés au public, qu'ils relèvent de la sphère publique (tribunaux, hôpitaux ou écoles) ou privée (magasins, restaurants ou stades), ainsi que les zones piétonnes.

Transports : véhicules, stations ou gares, réseaux de transport publics, infrastructure et environnements piétons.

Communication : « On entend par "communication", les langues, l'affichage de texte, le braille, la communication tactile, les gros caractères, les supports multimédias accessibles ainsi que les modes, moyens et formes de communication améliorée et alternative à base de supports écrits, supports audio, langue simplifiée et lecteur humain, y compris les technologies de l'information et de la communication accessible (*2*). » Ces formats, modes, et moyens de communication peuvent être physiques, mais ils sont de plus en plus électroniques.

L'environnement de l'information et de la communication est généralement produit par des entreprises dotées de moyens importants, d'une envergure mondiale et, parfois, d'une expérience des questions d'accessibilité. En conséquence, l'environnement virtuel est plus prompt à adopter les nouvelles technologies avec une conception universelle que l'environnement bâti. Mais, même avec le développement rapide des technologies de l'information et de la communication (TIC), le coût et l'inexistence des services peuvent réduire l'accessibilité. À l'heure où les nouvelles technologies se succèdent à un rythme effréné, le danger est que l'on ne tienne pas compte des problèmes d'accès des personnes handicapées et que l'on opte pour des aides technologiques coûteuses, plutôt que pour la conception universelle.

Ce chapitre décrit les obstacles environnementaux qui empêchent l'accès aux bâtiments, aux voies publiques, aux moyens de transport et à l'information et à la communication, ainsi qu'aux mesures nécessaires pour améliorer cet accès (Encadré 6.1).

Comprendre l'accès aux environnements physiques et de l'information

L'accès aux installations publiques (**bâtiments et voies publiques**) facilite la participation à la vie citoyenne et est un élément essentiel pour la participation à l'éducation, la santé et le marché du travail (Encadré 6.2). Faute d'accès, les personnes handicapées risquent de se trouver exclues ou dépendantes d'autrui (*6*). Ainsi, des toilettes publiques inaccessibles pénaliseront les personnes handicapées dans leur vie de tous jours.

Les moyens de **transport** permettent d'accéder de manière autonome à l'emploi, à

Encadré 6.2. Participation à la vie politique et à la vie publique

L'article 29 de la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* (CRDPH) des Nations Unies garantit les droits politiques des personnes handicapées. D'une part, il explique combien il est important que les informations et les processus électoraux soient accessibles, et insiste sur le droit des personnes handicapées à se présenter à une élection, et, d'autre part, il incite les personnes handicapées à créer et à rejoindre leur propres organisations et à participer à la vie politique à tous les niveaux.

Les environnements favorables jouent un rôle essentiel dans la promotion de la participation à la vie politique. L'accessibilité physique des réunions publiques, des isoloirs et des machines à voter, entre autres, est nécessaire si l'on veut que les personnes handicapées participent. L'accessibilité de l'information (brochures, émissions, sites Web) est vitale si l'on veut que les gens débattent des problèmes et exercent un choix informé. Ainsi, l'utilisation de la langue des signes et du sous-titrage codé pour personnes malentendantes lors de la diffusion de messages politiques par les partis lèverait les obstacles pour les personnes sourdes ou malentendantes. Les personnes qui ne peuvent pas sortir de chez elles ou vivent dans des institutions peuvent avoir besoin de recourir au vote par correspondance ou par procuration pour exercer leur droit. On doit également s'intéresser à la question plus large de l'attitude pour déterminer si les personnes handicapées sont respectées dans le processus démocratique, en tant qu'électeurs, observateurs des élections, commentateurs ou élus, ou s'identifient à la société dans son ensemble (*3*). En effet, les personnes atteintes de déficiences intellectuelles et de problèmes de santé mentale, en particulier, sont souvent exclues de façon discriminatoire du processus électoral (*4*).

Dans différents pays, l'IFES, fondation internationale pour les systèmes électoraux (*International Foundation for Electoral Systems*) travaille à promouvoir l'inscription sur les listes électorales et à éliminer les obstacles à la participation des personnes handicapées en tant qu'électeurs et en tant que candidats. Elle a ainsi instauré un programme d'éducation des électeurs en Iraq, un système d'aide à l'inscription et au vote au Kosovo (en association avec l'OSCE) ainsi que diverses initiatives en Arménie, au Bangladesh et dans d'autres pays. Au Royaume-Uni, l'organisme bénévole *United Response* a mené une campagne et élaboré des ressources pour promouvoir la participation aux élections des personnes atteintes de déficiences intellectuelles (*5*).

En Inde, si la loi sur le handicap de 1995 (*Disability Act*) garantit l'égalité des chances aux personnes handicapées, elle n'a pas eu de conséquences sur les élections qui ont suivi. Dans ce pays, le mouvement de défense des personnes handicapées a mené une campagne vigoureuse pour l'accès au système politique, en particulier avant les élections de 2004. La Cour suprême a adopté une ordonnance provisoire demandant à l'administration des États d'équiper tous les bureaux de vote de rampes pour le deuxième tour des élections de 2004, et de faire en sorte que des informations en braille soient disponibles pour les scrutins à venir. En 2007, la Cour suprême a adopté une ordonnance enjoignant la commission électorale à demander à l'administration de tous les États et territoires de l'Union de prendre les dispositions suivantes pour les élections générales de 2009 :

- Rampes dans tous les bureaux de vote.
- Chiffres en braille sur des touches pour enregistrer son vote sur des machines à voter électroniques.
- Files d'attente distinctes pour les personnes handicapées dans les bureaux de vote.
- Formation du personnel des bureaux de vote afin qu'il comprenne et respecte les besoins des personnes handicapées.

À la suite de ces actions de plaidoyer et de sensibilisation, les principaux partis politiques ont explicitement parlé du handicap dans leur programme électoral pour 2009.

L'augmentation de la participation des personnes handicapées à la vie politique peut faire progresser les politiques qui tiendront compte davantage des personnes handicapées. Si des progrès ont été réalisés dans l'amélioration de l'accès au vote, il est rare que des personnes handicapées soient élues à des postes de la fonction publique. Cependant, dans certains pays, comme aux États-Unis, au Royaume-Uni, en Allemagne, en Équateur et au Pérou, des personnes handicapées ont accédé aux plus hautes fonctions. En Ouganda, la Section 59 de la Constitution de 1995 affirme que « le Parlement doit édicter des lois visant à faciliter l'inscription sur les listes électorales et le vote des citoyens présentant un handicap », tandis que la Section 78 prévoit la représentation des personnes handicapées au Parlement. Les personnes handicapées sont élues à travers un système de collège électoral à tous les niveaux, depuis le village jusqu'au Parlement, ce qui a permis l'adoption d'une législation favorable aux personnes handicapées. L'Ouganda est l'un des pays au monde qui comptent le plus grand nombre d'élus qui sont des personnes handicapées.

Pour de plus amples informations :http://www.electionaccess.org; http://www.ifes.org/disabilities.html; http://www.everyvotecounts.org.uk.

l'instruction et aux soins de santé, ainsi qu'aux activités sociales et de loisirs. Sans moyens de transport accessibles, les personnes handicapées risquent davantage d'être exclues des services et de la vie sociale (*7*, *8*). Selon une étude effectuée en Europe, le transport constitue un obstacle fréquemment cité à la participation des personnes handicapées (*9*). Dans une étude menée aux États-Unis d'Amérique, l'absence de transport est la deuxième raison invoquée par les personnes handicapées pour expliquer ce qui les décourage de chercher du travail (*10*). L'absence de transports publics constitue en soi un obstacle majeur à l'accès, même dans certains pays très développés (*11*).

L'absence de technologies de la **communication et de l'information** accessibles affecte la vie de nombreuses personnes handicapées (*12*-*14*). Les individus présentant des difficultés de communication (déficiences auditives ou troubles de la parole) subissent un préjudice social significatif, tant dans les pays en développement que dans les pays développés (*15*). Ce préjudice est particulièrement marqué dans des secteurs où une communication efficace est primordiale, comme la santé, l'enseignement, l'administration locale et la justice.

- Les personnes malentendantes peuvent avoir besoin de dispositifs de lecture sur les lèvres et d'appareils auditifs, ainsi que d'une bonne acoustique à l'intérieur des bâtiments (*16*). Les personnes sourdes ou sourdes et non-voyantes utilisent la langue des signes. Elles ont besoin d'un enseignement bilingue en langue des signes et dans la langue du pays, ainsi que d'interprètes en langue des signes, y compris des interprètes tactiles (*17*, *18*). Selon les estimations de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), en 2005, environ 278 millions de personnes dans le monde présentaient une perte auditive modérée à sévère des deux oreilles (*19*).
- Les personnes non voyantes ou malvoyantes ont besoin d'instructions en braille, d'équipements pour écrire en braille et d'un accès aux services de bibliothèques qui proposent des supports en braille, audio et en gros caractères, des lecteurs sonores d'écran et des dispositifs de grossissement (*20*, *21*). Environ 314 millions d'individus dans le monde ont des troubles visuels, en raison de maladies oculaires ou de problèmes de réfraction non corrigés. Et 45 millions d'entre eux sont non voyants (*22*, *23*).
- Les personnes atteintes de déficiences intellectuelles ont besoin que l'information leur soit présentée en langage clair et simple (*24*). Les personnes présentant de graves problèmes de santé mentale doivent rencontrer des agents de santé qui possèdent des capacités de communication et suffisamment de confiance en eux pour communiquer efficacement avec elles (*25*).
- Les personnes n'ayant pas l'usage de la parole doivent avoir accès à des systèmes de « communication améliorée et alternative » et ces formes de communication doivent être acceptées sur leur lieu de vie, dans les établissements scolaires qu'elles fréquentent et sur leur lieu de travail. Il s'agit notamment d'écrans de communication, de la langue de signes et de processeurs de synthèse vocale.

Selon les données empiriques disponibles, les personnes handicapées utilisent nettement moins les TIC que les personnes non handicapées (*26*-*29*). Parfois, elles sont incapables de se servir des produits et des services ordinaires comme le téléphone, la télévision et Internet.

Les enquêtes sur l'accès aux supports numériques et leur utilisation dans les pays développés révèlent que les personnes handicapées sont deux fois moins susceptibles que les personnes non handicapées d'avoir un ordinateur chez elles, et encore moins d'avoir accès à Internet à domicile (*30*, *31*). Le concept de fracture numérique ne renvoie pas uniquement à l'accès physique à l'ordinateur, à la connectivité et à l'infrastructure ; il désigne également les facteurs géographiques, économiques, culturels et sociaux, comme l'analphabétisme, qui font obstacle à l'inclusion sociale (*31*-*36*).

S'attaquer aux obstacles dans les bâtiments et sur la voie publique

Avant la CRDPH, les *Règles pour l'égalisation des chances des handicapés* des Nations Unies constituaient le principal instrument relatif à l'amélioration de l'accessibilité, mais il leur manquait des mécanismes d'application. Selon une enquête des Nations Unies menée en 2005 sur 114 pays, nombre d'entre eux avaient adopté des mesures relatives à l'accessibilité, mais n'avaient pas beaucoup progressé sur cette voie (*37*). Sur ces pays, 54 % ont déclaré n'avoir instauré aucun critère d'accessibilité pour l'environnement extérieur et la rue, 43 % n'en avaient pas pour les bâtiments officiels et 44 % n'en avaient pas pour les établissements scolaires, les centres de santé et autres bâtiments des services publics. En outre, 65 % d'entre eux n'avaient lancé aucun programme éducatif, et 58 % n'avaient alloué aucun moyen financier à l'accessibilité. Même si 44 % des pays avaient mis en place un organisme public chargé du suivi de l'accessibilité pour les personnes handicapées, très peu de pays disposaient de médiateurs, de conseils d'arbitrage ou de comités d'experts indépendants.

L'écart entre la création d'institutions et l'élaboration de politiques, d'une part, et leur mise en application, d'autre part est imputable à différents facteurs, y compris:

- l'absence de moyens financiers ;
- l'absence de capacités de planification et de conception architectural ;
- l'insuffisance des recherches et de l'information ;
- l'absence de coopération entre les institutions ;
- l'absence de mécanismes d'application ;
- l'absence de participation des usagers ;
- les contraintes géographiques et climatiques ;
- l'absence de sensibilisation au handicap dans la formation des urbanistes, architectes et ingénieurs du BTP.

Les pays ayant voté des lois sur l'accessibilité, même si celles-ci ont 20 à 40 ans, confirment que ces lois sont très peu respectées (*38*-*41*). D'après une enquête technique portant sur 265 bâtiments publics dans 71 villes d'Espagne, aucun de ces bâtiments n'était conforme à 100 % (*40*). Selon une autre enquête, menée en Serbie, le taux de conformité s'établit entre 40 % et 60 % dans ce pays (*40*). Des pays aussi différents que l'Australie, le Brésil, le Danemark, les États-Unis et l'Inde font état de constats analogues (*39*, *40*, *42*, *43*). Il est urgent de trouver les moyens les plus efficaces pour faire appliquer la législation et la réglementation sur l'accessibilité, et de diffuser ces informations à l'échelon mondial.

Élaborer des politiques efficaces

L'expérience montre que lorsque les règles ne sont pas contraignantes, les efforts déployés ne sont pas suffisants pour éliminer les obstacles. Il faut instaurer des règles minimales obligatoires. Ainsi, aux États-Unis, la première norme facultative sur l'accessibilité a été introduite en 1961. Lorsqu'il est devenu évident qu'elle n'était pas respectée, la première loi sur l'accessibilité, qui couvrait tous les bâtiments fédéraux, a été votée en 1968, et à partir de ce moment-là, les normes ont en général été respectées (*44*). Dans la plupart des pays qui ont pris des mesures très tôt, les normes d'accessibilité ont évolué au fil du temps, en particulier dans les lieux publics. Plus récemment, des pays comme le Brésil ont étendu leurs lois aux entreprises privées qui accueillent du public.

Dans les nouvelles constructions, la conformité à toutes les règles d'accessibilité revient généralement à 1 % du coût total (*45*-*47*). Pour rendre les bâtiments anciens accessibles, il faut faire preuve de flexibilité, en raison de contraintes techniques, de considérations de protection du patrimoine et des différences de moyens financiers entre les propriétaires. Des lois, telles que celle de 1990 sur les personnes handicapées (*Americans with Disabilities Act*) aux États-Unis d'Amérique et celle de 1995 contre la discrimination à l'encontre des personnes handicapées (*Disability Discrimination Act*) au Royaume-Uni, ont introduit des concepts juridiques tels

que « les aménagements raisonnables » (*reasonable accommodations*), « sans contrainte excessive » (*without undue hardship*) et « techniquement irréalisable » (*technically infeasible*). Ces termes instaurent des moyens juridiquement acceptables pour s'adapter aux contraintes induites par les structures existantes. Le concept de « contrainte excessive » (*undue hardship*), par exemple, accorde plus de latitude aux petites entreprises qu'aux grandes pour procéder à des rénovations qui sont coûteuses en raison de la nature des structures existantes.

Il sera peut-être plus judicieux d'augmenter le nombre de bâtiments soumis aux lois et aux normes après avoir introduit un premier niveau d'accessibilité que d'essayer de les rendre tous entièrement accessibles. Pour les pays en développement, un plan stratégique assorti de priorités et d'un ensemble d'objectifs évolutifs peut permettre de tirer le meilleur parti de ressources limitées. Les politiques et les normes doivent pour commencer traiter différemment les constructions traditionnelles dans les zones rurales à faibles revenus et les autres types de bâtiments, en privilégiant peut-être l'accès au rez-de-chaussée et aux toilettes publiques. Après avoir expérimenté différentes approches pendant une période limitée, on peut envisager d'introduire des normes plus étendues, sur la base des expériences réussies. La CRDPH évoque à ce sujet une stratégie de « concrétisation progressive ».

Améliorer les normes

Les normes d'accessibilité peuvent créer un environnement favorable (*38*-*40*). Les évaluations qui sont menées sur les normes existantes font état d'une méconnaissance généralisée de l'existence de ces normes. De leur côté, ceux qui savent qu'elles existent mettent en doute leur bienfondé, en particulier lorsque les ressources sont rares, comme dans les zones rurales aux constructions traditionnelles et dans les lotissements informels. Le personnel humanitaire, par exemple, fait état de normes d'accessibilité inadaptées aux problèmes qui se posent dans les camps de refugiés et dans les projets de reconstruction à la suite de catastrophes naturelles (*48*).

Les normes qui prévalent aujourd'hui ont été élaborées selon un processus largement consensuel. Il est important que les personnes handicapées participent à l'élaboration de ces normes, car elles connaissent bien les besoins des utilisateurs. Une approche basée sur des données factuelles systématique des normes est toutefois également nécessaire. Les évaluations des dispositions relatives à l'accessibilité technique réalisées dans les pays à revenu élevé révèlent que les passages pour fauteuils roulants et l'espace nécessaire sont souvent insuffisants (*49*, *50*). Ces lacunes s'expliquent par l'évolution des caractéristiques des aides techniques (comme des fauteuils roulants plus volumineux), de l'avancée des connaissances sur la manière de faciliter l'accès et du délai nécessaire à l'introduction de ce nouveau savoir dans les normes.

Dans les constructions nouvelles, les éléments fondamentaux de l'accès doivent être les suivants :

- bateaux de trottoir (bordures abaissés/rampes)
- passages piétons sécurisés
- entrées accessibles
- voie d'accès accessible à tous les espaces
- accès aux commodités publiques, telles que les toilettes.

D'après des données compilées sur 36 pays et zones en Asie et dans le Pacifique, 72 % ont instauré des normes d'accessibilité pour l'environnement bâti ou les transports publics, ou les deux. Pour comprendre la portée et l'application de ces normes, il est nécessaire d'évaluer leur contenu et leur couverture (*51*). La plupart des normes d'accessibilité se concentrent sur les besoins des personnes à mobilité réduite. Les normes pertinentes, par exemple, énoncent de nombreux critères visant à ce qu'il y ait suffisamment de place et de dégagement pour les personnes utilisant des fauteuils roulants et des aides à la marche. Il importe également de répondre aux besoins des personnes atteintes de déficiences sensorielles, et en premier lieu de

les aider à éviter les dangers et à trouver leur chemin. À cette fin, des méthodes de communication ont été conçues : alarmes visuelles et renforcement des contrastes sur les panneaux de signalisation, affichage en braille, chaussée à pavage tactile et double mode sur les dispositifs interactifs, tels que les distributeurs automatiques des banques et les caisses automatiques.

Il est rare que les normes d'accessibilité répondent explicitement aux besoins des personnes atteintes de troubles cognitifs ou de problèmes de santé mentale. Les principes de la conception universelle privilégient plutôt l'amélioration des aides servant à trouver son chemin et à atténuer le stress, qui pourraient être incluses dans les normes d'accessibilité (52).

Des normes adaptées sont nécessaires pour la construction en zone rurale dans les pays en développement. Une étude sur l'accessibilité dans les villages ruraux du Gujarat, en Inde, révèle que les pratiques actuelles dans les zones urbaines riches n'étaient pas adaptées à ces villages (53). D'autres études portant sur l'accessibilité aux personnes handicapées dans les pays en développement se concentrent sur l'hygiène et l'utilisation de l'eau (54, 55) et proposent des solutions simples et peu onéreuses pour rendre accessibles, les toilettes, les containers pour le transport de l'eau, les citernes d'eau et d'autres installations.

Les normes d'accessibilité sont également nécessaires dans les camps de refugiés et dans les quartiers informels, ainsi que dans les zones de reconstruction après une catastrophe. Les études sur les lotissements informels en Inde et en Afrique du Sud constatent que les conditions y nécessitent, comme dans les zones rurales pauvres, des approches de l'accessibilité différentes de celles déployées dans les zones urbaines : il faut y faciliter l'accès aux toilettes « à la turque » et combler les caniveaux ouverts, qui créent des obstacles pour les fauteuils roulants et les piétons. Il est aussi important d'éliminer les graves obstacles à la sécurité et au respect de la vie privée que rencontrent ces communautés, car ils sont aussi préjudiciables que le manque d'autonomie pour les actes de la vie quotidienne (56). Le Manuel Sphère (*Sphere Handbook*), élaboré par plus de 400 organisations du monde entier, expose les normes minimum de l'intervention humanitaire en cas de catastrophe, ainsi que des approches permettant de répondre aux besoins des personnes handicapées. Dans sa version de 2010, le handicap est traité comme une question transversale à tous les principaux secteurs, y compris l'adduction d'eau et l'assainissement, la nutrition, l'aide alimentaire, l'hébergement et les services de santé (57).

Ce sont davantage les normes adoptées dans les pays industrialisés qui ont conduit à une « convergence mondiale » des normes d'accessibilité (8) plutôt que celles des pays en développement, qui sont le reflet de la situation culturelle ou économique (58). Le fait que cette situation explique l'absence de mise en œuvre des lois et normes d'accessibilité dans de nombreux pays exige une recherche plus approfondie.

Même si toutes les régions du monde ne sont pas représentées dans son comité, l'Organisation internationale de normalisation a élaboré une norme internationale sur l'accessibilité reposant sur une approche consensuelle (59). Les organisations internationales et régionales peuvent contribuer à l'amélioration des normes en énonçant des recommandations à l'intention de leurs pays membres. C'est l'approche retenue par le Réseau EuCAN (*European Concept for Accessibility Network*) qui a publié un manuel technique destiné à aider les organisations à élaborer des normes et des règlements intégrant la conception universelle (60).

L'élaboration de normes adaptées à différents stades de l'évolution des politiques, à différents niveaux de ressources et aux différences culturelles sur le plan de la construction requiert un effort international.

Faire appliquer la législation et la réglementation

Les principes de reporting de la CRDPH contraignent les États Parties à rendre compte de leurs progrès dans l'application de l'article 9 (Accessibilité). La comparaison systématique

est difficile, mais plusieurs pratiques peuvent favoriser un meilleur respect de ces normes :

- **Les lois imposant des normes d'accessibilité obligatoires** constituent la manière la plus efficace de parvenir à l'accessibilité. La première norme au monde sur l'accessibilité, qui n'était pas obligataire, a vu le jour aux États-Unis, et elle fut très peu respectée (*44*). Ce fut le cas également dans d'autres pays (*39-41*,*61*). Les normes et leur application doivent être réglementées et imposées par la loi.
- **Un examen et des inspections de la conception architecturale rigoureux**, garantiront qu'un bâtiment présente une accessibilité satisfaisante dès l'achèvement de la construction. Les normes d'accessibilité doivent donc être intégrées à la réglementation du BTP. Les retards causés par le refus d'un permis de construction ou d'occupation doivent inciter les constructeurs et les promoteurs immobiliers à respecter ces règles. Lorsque la conception architecturale ne fait pas l'objet d'examens et d'inspections, la loi peut imposer des pénalités pour non-conformité, ainsi qu'un mécanisme permettant de repérer les cas de non-conformité et de corriger les infractions. Les agences de financement public, y compris celles qui financent les établissements de santé, les transports et les établissements scolaires, peuvent elles aussi vérifier les plans dans le cadre de leur processus d'autorisation, en s'appuyant sur des normes uniformes.
- Des organismes œuvrant pour les personnes handicapées, voire des citoyens à titre individuel, peuvent également procéder à des **audits d'accessibilité**. Ces audits peuvent encourager le respect des normes. Ainsi, en Malaisie, des groupes représentant les personnes handicapées réalisent des audits dans les principaux hôtels (Encadré 6.3).

Un organisme responsable de la mise en œuvre

On peut désigner un organisme public chef de file qui sera responsable de la coordination des activités des autres organismes concernés par l'accessibilité, en particulier ceux qui financent la construction des bâtiments publics et vérifient que les lois, les règlements et les normes sont bien respectés. De plus, cet organisme pourrait superviser l'attribution de licences aux professionnels, entreprises et services dans le domaine de la conception afin de veiller à ce que l'accessibilité fasse bien partie des programmes de formation professionnelle.

Pour que les programmes d'accessibilité soient mis en œuvre, il est nécessaire que l'organisme de tutelle et les autres organismes concernés disposent d'un financement suffisant. Il faut élaborer des mécanismes de financement adaptés à différents niveaux de budget afin que le versement des financements soit efficient. La législation relative à l'accessibilité prévoit souvent des sanctions en cas de non-respect des règles, mais il arrive que la loi ne soit pas appliquée faute de moyens (*38*).

Suivi

Le suivi et l'évaluation de la mise en œuvre des lois et normes d'accessibilité fourniront des informations permettant de continuer à améliorer l'accessibilité pour les personnes handicapées. On pourrait envisager de nommer et de financer un organisme de suivi impartial, de préférence non public, qui serait chargé de réaliser régulièrement des évaluations indépendantes sur les progrès des lois et normes relatives à l'accessibilité et de recommander des améliorations, comme le fait le Conseil national sur le handicap (*National Council on Disability*) aux États-Unis (*62*, *63*). Un tel organisme doit être composé en grande partie de personnes handicapées. En l'absence de ce suivi, l'État ne subirait aucune pression pour qu'il progresse dans le sens de l'accessibilité pour tous.

Outre un organisme de suivi officiel, il est nécessaire qu'un réseau d'organisations agissant au niveau local apporte son soutien au processus. Ce réseau peut aussi diffuser des informations et aider les responsables locaux à examiner les plans des projets de construction,

Encadré 6.3. Des bâtiments sans obstacles en Malaisie

La Malaisie a récemment révisé sa législation afin de permettre aux personnes handicapées de jouir des mêmes droits et opportunités que les autres. De 1990 à 2003, ce pays a introduit et révisé les codes de pratique standard concernant l'accessibilité et la mobilité des personnes handicapées. En 2008, la loi sur les personnes handicapées (*People with Disabilities Act*) a été adoptée. Conforme à la CRDPH, ce texte promeut le droit d'accès des personnes handicapées aux installations publiques, au logement, aux transports et aux TIC, ainsi qu'à l'éducation et à l'emploi, à la vie culturelle et aux activités sportives.

Le gouvernement a pour priorités de sensibiliser davantage le public aux besoins des personnes handicapées et d'encourager les jeunes designers à mettre davantage l'accent sur l'innovation et l'inclusion des personnes handicapées. Pour que leurs projets soient autorisés, les architectes et constructeurs doivent respecter les codes de pratique malaisiens (*Malaysian Standard Codes of Practice)*, comme l'exigent les autorités locales. Une fois construit, un bâtiment est soumis à un « audit d'accessibilité », qui permet de déterminer s'il peut être utilisé par des personnes handicapées. Cet audit a pour objectif :

- de sensibiliser les promoteurs immobiliers et les architectes aux environnements sans obstacles pour les personnes handicapées ;
- de veiller à ce que les bâtiments neufs comme les bâtiments rénovés respectent les principes de la conception universelle et les codes standard relatifs aux personnes handicapées ;
- d'évaluer le degré d'accessibilité des bâtiments publics existants et de recommander des améliorations.

Les écoles d'architecture des universités pourraient constituer un bon endroit où concentrer les efforts de sensibilisation et de recherche tant pour les étudiants que pour les professionnels. L'Université islamique internationale de Malaisie (*International Islamic University in Malaysia)* vient d'inscrire « l'architecture sans obstacle » en option de son programme de premier cycle d'architecture. En outre, la nouvelle unité « *Kaed Universal Design Unit* » de l'école d'architecture et d'urbanisme Kulliyyah de l'université cherche à :

- sensibiliser aux questions de conception architecturale vis-à-vis des enfants, des personnes handicapées et des personnes âgées ;
- mener des recherches et développer de nouvelles technologies ;
- diffuser l'information ;
- informer les professionnels et les particuliers sur les règles de conception architecturale.

afin de veiller à ce qu'une méconnaissance de la part des responsables et des concepteurs ne contrecarre pas les objectifs de la loi.

- En Norvège, à la suite d'un exercice de suivi qui a révélé que rares étaient les collectivités locales qui se souciaient de l'accessibilité, le gouvernement a lancé des projets pilotes dans tout le pays, afin de rendre les collectivités locales mieux à même d'assurer l'accessibilité des personnes handicapées (*64*).
- À Winnipeg, au Canada, un groupe d'action local a travaillé avec la municipalité pour évaluer les obstacles et élaborer des recommandations en vue de leur élimination (*65*).
- À Kampala, en Ouganda, à la suite de l'élaboration de normes d'accessibilité en association avec les pouvoirs publics, une Équipe nationale de vérification de l'accessibilité (*National Accessibility Audit Team*) a été créée par l'Association nationale ougandaise du handicap physique (*Uganda National Association on Physical Disability*) (*66*).

Lorsque les propriétaires de bâtiments ne respectent pas la loi, les personnes handicapées et les autres membres de la société doivent être vigilants et demander réparation, *via* des recours juridiques et administratifs. La solution la plus efficace consiste à combiner réglementation, persuasion et puissants groupes d'intérêt (Encadré 6.3) (*67*).

Formation et actions de plaidoyer

La formation, accompagnée d'une assistance technique sur les procédures de mise en œuvre, est essentielle si l'on veut améliorer la prise de conscience du besoin d'accessibilité et la compréhension de la conception universelle. Les programmes éducatifs doivent cibler les personnes chargées de faire appliquer les lois et normes relatives à l'accessibilité, qu'il s'agisse des personnes présentant des handicaps, de celles qui enseignent la conception architecturale et des professionnels (*68*), des organismes de réglementation publics, des propriétaires et des dirigeants d'entreprise, ainsi que des promoteurs immobiliers et des entrepreneurs du bâtiment (Encadré 6.4).

Adopter la conception universelle

La conception universelle est pratique et d'un coût abordable, même dans les pays en développement (*53*, *54*). Voici quelques exemples simples et bon marché :

- installation d'un banc à côté d'une pompe à bras communale, qui permet aux utilisateurs de la pompe de se reposer et aux petits enfants d'atteindre la pompe (*54*) ;
- mise en place d'une rampe d'accès et d'une dalle de béton au niveau de la pompe pour les personnes en fauteuil roulant, ce qui permet également d'acheminer de gros containers sur roues jusqu'à la pompe du village et de réduire le nombre de voyages (*53*) ;
- installation d'un banc au-dessus d'une latrine à fosse, qui en facilite l'utilisation (*54*).

La réalisation d'aménagements d'évacuation d'urgence dans les bâtiments constitue une application importante de la conception universelle. L'expérience acquise à la suite de catastrophes majeures montre que les personnes handicapées et âgées sont souvent abandonnées à leur sort dans ce type de situation (*70*). D'autres problèmes peuvent survenir, par exemple lorsque des personnes dépendant d'une ventilation assistée sont déplacées par des secouristes non préparés (*71*). Dans de nombreux endroits, on s'efforce de trouver de meilleures stratégies de gestion des situations d'urgence en améliorant la conception des bâtiments, en dispensant des formations et en organisant des exercices d'entraînement (*72*, *73*). La conception universelle facilite également la communication et l'assistance pendant les évacuations : les nouvelles technologies permettent aux personnes présentant des déficiences sensorielles et cognitives d'être tenues informées de la situation et non livrées à elles-mêmes.

Éliminer les obstacles dans les transports publics

Dans le monde entier, les initiatives visant à développer des systèmes de transport public accessibles sont principalement axées sur :

- l'amélioration de l'accessibilité de l'infrastructure et des services de transport public ;
- la mise en place de services de transport adaptés pour les personnes handicapées ;
- l'élaboration de campagnes de sensibilisation et de programmes éducatifs afin d'améliorer les politiques, les pratiques et l'utilisation des services.

Chacun de ces objectifs se heurte à des obstacles spécifiques.

Absence de programmes efficaces. Même lorsqu'il existe des lois sur l'accessibilité des transports, ces lois sont peu respectées, en particulier dans les pays en développement (*7*, *74*). Les avantages que procure la conception universelle sont souvent mal compris. C'est la raison pour laquelle nombre d'initiatives ne sont pas mises en œuvre. C'est notamment le cas des plateformes surbaissées qui facilitent l'accès aux autobus en réduisant le temps d'attente de l'ensemble des voyageurs et en améliorant l'accessibilité (*7*).

Obstacles à des services de transport adaptés et à des taxis accessibles. Les services de transport adaptés (STA) sont spécifiquement conçus pour les personnes handicapées ou pour

d'autres catégories de voyageurs qui ne peuvent pas accéder de manière autonome aux moyens de transport publics ou privés. Les STA et les taxis sont des formes de « services de transport à la demande », qui ne proposent leurs services que lorsque le client le demande. Mais les véhicules accessibles coûtent cher à l'achat et le coût d'exploitation pour le prestataire du service est élevé. Et, si la demande augmente, par exemple par l'effet du vieillissement de la population, le

Encadré 6.4. Créer un environnement pour tous en Inde

L'Inde a inclus des dispositions concernant l'accessibilité dans la loi sur les personnes handicapées (*Persons with Disabilities Act*) de 1995 et dans des règlements sur l'accessibilité des bâtiments. Les recherches menées dans quatre districts de l'État de Gujarat ont permis à l'UNNATI *Organisation for Development Education*, une organisation locale de formation au développement, d'identifier l'accessibilité aux espaces physiques comme un domaine clé des actions d'intégration systématique des droits des personnes handicapées. Un projet a été lancé afin de sensibiliser la population de la région à ce problème, de renforcer la capacité d'action au niveau local et de forger des alliances stratégiques pour le plaidoyer, en :

- mettant sur pied un groupe informel, rassemblant des architectes, des constructeurs, des designers, des ingénieurs, des personnes handicapées et des professionnels du développement et de la réadaptation ;
- organisant des événements publics montrant ce que l'on peut faire pour améliorer l'accès ; et en véhiculant le message : « l'accessibilité profite à tous ». Les campagnes ont produit un effet maximal lorsque les groupes d'utilisateurs ont agit collectivement pour défendre leurs droits ;
- proposant des formations aux médias ;
- organisant des ateliers sur l'accessibilité, qui traitent notamment des politiques nationales sur le handicap et sur l'accessibilité ;
- produisant du matériel pédagogique.

Au départ, le groupe informel a contacté des institutions publiques et privées afin d'éveiller les consciences sur la nécessité d'améliorer l'accessibilité. En deux ans, il a reçu des demandes d'audit. Lors de ces audits, les membres du groupe ont travaillé avec des personnes handicapées à la formulation de recommandations techniques.

De 2003 à 2008, 36 audits ont ainsi été réalisés. Ils portaient sur des parcs, des bureaux de l'administration publique, des établissements d'enseignement, des banques, des services de transport, des organisations de développement et des manifestations publiques. Des modifications ont été apportées dans environ la moitié des cas. Elles consistaient à :

- rendre les places de stationnement accessibles, mettre en place des rampes et des ascenseurs,
- installer des toilettes accessibles,
- ajuster la hauteur des comptoirs,
- installer des cartes tactiles et améliorer la signalisation.

Ainsi, avec l'aide des pouvoirs publics, l'institut de formation des fonctionnaires (*State Administrative Training Institute*) d'Ahmedabad, la capitale de l'État, est devenu un modèle de bâtiment accessible. Les programmes de modifications nécessitent un suivi régulier si l'on veut veiller à la mise en œuvre des recommandations concernant les caractéristiques standard. On constate que la maintenance des aménagements est assurée au mieux lorsque les utilisateurs et les responsables d'un espace sont conscients de leur importance.

Ce projet a montré aux architectes et aux constructeurs comment se conformer aux dispositions de la loi de 1995 sur l'accès des personnes handicapées, ainsi qu'aux règlements locaux. Désormais, un institut de design à Ahmedabad propose un cours optionnel sur la conception universelle. Les personnes handicapées ont constaté une amélioration sur le plan de la dignité, du confort, de la sécurité et de l'indépendance. Et logiquement, le non-respect de ces dispositions, le cas échéant, a débouché sur de nouveaux obstacles. L'accessibilité des personnes présentant des déficiences visuelles demeure un problème, car les normes de signalisation ne sont pas systématiquement respectées et les informations accessibles dans des formats conviviaux sont rares.

Source (*69*).

fardeau économique des STA, s'ils sont fournis par un organisme public, peut devenir insupportable (*75*, *76*).

Pour l'usager, ce type de service se heurte souvent à des problèmes d'éligibilité et de trajets limités. Si le taxi est une solution qui pourrait se révéler satisfaisante pour compléter les transports publics accessibles, la plupart des compagnies de taxis ne disposent pas de véhicules accessibles. De plus, on observe de nombreux cas de discrimination des chauffeurs de taxi à l'encontre des personnes handicapées (*77*, *78*).

Obstacles physiques et manque d'informations. Parmi les obstacles courants dans les transports, on peut citer l'inaccessibilité des informations sur les horaires, l'absence de rampes, de trop vastes espaces entre le quai et le véhicule, l'absence de dispositifs d'arrimage pour les fauteuils roulants dans les autobus et des stations et des arrêts inaccessibles (*7*, *79*).

Il est particulièrement difficile de rendre les trains de banlieue et les bacs ou ferries existants accessibles en raison des différences de hauteur des quais, de l'espace entre le véhicule et le quai et de la conception des véhicules (*80*). Par ailleurs, il est nécessaire d'améliorer l'environnement visuel pour répondre aux besoins des personnes malvoyantes et des personnes âgées. On peut par exemple utiliser des rampes aux couleurs contrastées et améliorer l'éclairage (*8*).

Manque de continuité dans la chaîne des déplacements. La « chaîne des déplacements » fait référence à tous les éléments qui constituent un trajet, du point de départ au point d'arrivée, en passant par l'accès piétonnier, les véhicules et les lieux de correspondance. Si un maillon de la chaîne est inaccessible, c'est l'ensemble du déplacement qui devient difficile (*81*). De nombreux prestataires de transport en commun, en particulier dans les pays en développement, n'ont que partiellement mis en œuvre l'accessibilité. Ils n'ont ainsi doté chaque itinéraire que de quelques véhicules accessibles, n'ont réalisé des améliorations que dans les stations principales et n'ont amélioré l'accès que sur les nouvelles lignes.

Si l'ensemble de la chaîne n'est pas accessible, la tâche n'est pas achevée. L'impossibilité d'accéder à une correspondance impose de prendre un itinéraire indirect, ce qui rallonge le temps de trajet. L'objectif est de donner à tous les usagers accès à tous les véhicules et dans toute la zone desservie, ainsi qu'à l'environnement piéton (*82*). La prise de conscience progressive constituera probablement la plus efficace réponse à court terme.

Absence d'accès piéton. L'environnement piéton inaccessible constitue un obstacle majeur à l'accessibilité continue de la chaîne des déplacements, en particulier à proximité immédiate des stations. Voici les problèmes les plus fréquents :

- trottoirs non existants ou mal entretenus ;
- passerelles ou souterrains inaccessibles ;
- trottoirs encombrés à proximité des stations et des arrêts ;
- dangers pour les personnes malvoyantes et les personnes sourdes-non voyantes;
- absence de régulation de la circulation ;
- absence d'aide pour traverser la rue à l'intention des personnes malvoyantes ;
- comportements dangereux des automobilistes.

Ces problèmes peuvent être particulièrement graves dans les environnements urbains à faible revenu.

Manque de sensibilisation du personnel et autres obstacles. Les opérateurs de transports ne savent souvent pas comment utiliser les dispositifs d'accessibilité qui sont à leur disposition ni comment traiter tous les voyageurs en toute sécurité et avec courtoisie. Il n'est pas rare de constater des attitudes manifestement discriminatoires, comme les chauffeurs d'autobus qui ne marquent pas l'arrêt. Les règles d'exploitation peuvent être en conflit avec la nécessité d'aider les personnes handicapées. Dans bien des endroits, il n'existe pas de procédures définies permettant de repérer et de résoudre les problèmes avec le service concerné. La surfréquentation constitue une difficulté de taille en particulier dans les pays en développement et contribue aux comportements irrespectueux à l'égard des voyageurs handicapés.

Améliorer les politiques

L'inclusion de l'accès aux moyens de transport dans la législation sur la défense des droits des personnes handicapées constitue une avancée sur la voie de l'amélioration de l'accessibilité. Les normes d'accessibilité des pays développés ne sont toutefois pas toujours financièrement réalistes ni adaptées aux pays à revenu faible ou intermédiaire (*7*). Il faut donc trouver des solutions aux problèmes spécifiques aux pays en développement. Lorsque les programmes d'aide accordent un financement important pour la construction de nouveaux systèmes de transport en commun, il est possible d'y inclure des normes d'accessibilité.

Une action politique coordonnée, au niveau national et local, est nécessaire pour que les lois soient votées et appliquées. L'action locale est particulièrement importante, non seulement au stade de la planification de nouveaux systèmes, mais aussi pour assurer un contrôle continu du processus. Dans de nombreux pays, les organisations nationales disposent d'une expertise dans l'accessibilité des transports. En raison de leur savoir particulier, l'État leur alloue souvent un budget pour qu'elles consignent par écrit et diffusent les bonnes pratiques, mais aussi qu'elles proposent des programmes de formation aux prestataires de services de transport et aux organismes locaux qui travaillent pour les personnes handicapées.

La législation et la réglementation nationales sur le financement peuvent contraindre les entreprises de transport locales à se doter d'organes consultatifs composés, notamment, de personnes handicapées.

Les grilles de tarifs constituent un élément critique de la politique de transport local : la plupart des dispositifs visant l'accessibilité des transports publics proposent des tarifs réduits ou la gratuité pour les personnes handicapées, financés par les autorités locales ou nationales. C'est notamment le cas en Fédération de Russie.

Offrir des services de transport adaptés et des taxis accessibles

La législation peut imposer aux entreprises de transport de proposer, dans le cadre de leur offre de service, des services de transport adaptés (STA), ce qui peut les inciter à améliorer l'accessibilité de l'ensemble du réseau, puisque les STA peuvent se révéler onéreux. S'il peut au départ sembler moins coûteux et plus facile de mettre en place des STA que d'éliminer les obstacles des transports en commun pour les personnes handicapées, le recours à cette seule stratégie pour rendre les transports accessibles aboutit à une ségrégation. Et, sur le long terme, elle peut entraîner des coûts élevés, et potentiellement intenables, à mesure que la proportion de personnes âgées dans la population s'accroît.

Des fourgonnettes collectives. Des vans collectifs équipés de hayons élévateurs, en propriété individuelle et exploités par des prestataires agréés, peuvent constituer une solution viable lorsque l'on veut lancer un programme de STA avec un investissement public initial relativement modique. En Inde, en 2006, une équipe de concepteurs a imaginé des solutions bon marché pour rendre les petites fourgonnettes accessibles aux personnes handicapées, pour à peine US $224 (*83*). L'élargissement du volume de voyageurs peut contribuer à rendre ces services plus tenables à long terme. À Curitiba, au Brésil, des vans exploités par leur propriétaire et équipés de hayons élévateurs transportent des voyageurs pour un tarif forfaitaire.

Des taxis accessibles. Les taxis accessibles constituent un élément important d'un système de transport intégré accessible, car ils relèvent du transport à la demande (*77*, *84*). Dans de nombreux endroits, les taxis et les STA se complètent. La Suède, fait largement appel aux taxis pour ses STA, comme le font d'autres pays (*77*, *85*). Dans les pays en développement, les services de taxis accessibles mettent plus de temps à être mis en place. Les règles d'attribution des licences peuvent exiger que les compagnies de taxis ne fassent pas de discrimination à

l'encontre des personnes handicapées. Elles peuvent aussi exiger que certains véhicules, ou la totalité, soient accessibles. Au Royaume-Uni, une initiative spéciale ciblant l'accessibilité des taxis a permis de rendre 52 % de la flotte de véhicules accessible (*86*).

Systèmes de transport flexibles. Avec des solutions de conception universelle innovantes, on peut accroître la disponibilité et abaisser les coûts. Les technologies de l'information permettent d'optimiser les itinéraires et d'affecter les voyageurs à certains véhicules en temps réel, alors même que les véhicules circulent. Développés au départ en Suède avec une flotte de minibus collectifs et introduits depuis dans d'autres pays européens, ces « systèmes de transport flexibles » (STF) fournissent des services à la demande, pour un prix environ deux fois moins élevé que celui d'un taxi, et avec une plus grande flexibilité en termes d'horaires de réservation, de disponibilité et d'itinéraires (*85*). Le coût des taxis accessibles et de l'infrastructure nécessaire à un STF peut toutefois se révéler prohibitif pour certains pays en développement (bien qu'il existe des exemples positifs en Inde et au Brésil). À mesure que ces innovations seront plus largement adoptées, il faudra tenter de les rendre meilleur marché et de les transposer dans des pays à revenu faible ou intermédiaire.

Conception universelle et suppression des obstacles physiques

Si l'on veut rendre accessible l'accès à tous les véhicules des réseaux existants, on risque d'être contraint d'acheter de nouveaux véhicules et parfois de rénover les arrêts et les stations. À Helsinki, en Finlande, ces deux méthodes ont été combinées pour rendre le réseau de tramway accessible. Les arrêts au milieu de la route se font sur des îlots de sécurité pour piétons équipés de courtes rampes de chaque côté, auxquelles on accède depuis le milieu des passages piétons marqués. Les îlots se situent au même niveau que les planchers surbaissés des nouveaux véhicules. Les voyageurs peuvent désormais attendre dans un environnement plus sûr, et ils n'ont plus besoin de gravir des marches pour pénétrer dans le véhicule.

Des élévateurs portables ou des rampes télescopiques manuelles peuvent permettre l'accès aux véhicules existants. Mais ce ne sont que des solutions temporaires, car elles nécessitent la présence d'agents spécialement formés à chaque arrivée ou départ de véhicule. Les petites plateformes surélevées desservies par des élévateurs ou des rampes ne constituent pas la meilleure solution, car il est difficile d'arrêter un train ou un autobus exactement au bon endroit.

Réseaux ferroviaires. Les réseaux d'autobus et de tramways peuvent être rénovés pour un coût relativement modique sur la durée, à mesure que de nouveaux véhicules sont mis en service. Cependant, la rénovation des réseaux ferroviaires existants présente plusieurs difficultés techniques. Il faut notamment (*80*) :

- résoudre le problème de la largeur de l'espace entre le plancher du véhicule et le quai, qui peut être différent à chaque station (*87*) ;
- augmenter l'espace à l'intérieur des véhicules pour accueillir les fauteuils roulants ;
- permettre l'accès aux voies à différents niveaux dans les stations.

Les élévateurs automatisés, les marches escamotables et les rampes remédient au problème de hauteur des quais. De nouvelles voitures accessibles peuvent être installées sur chaque train, et on peut en augmenter le nombre au fil du temps. Il est possible de rénover les anciennes voitures à un seul niveau afin de libérer de l'espace en supprimant des sièges ou en les remplaçant par des strapontins. Il est également possible d'installer des élévateurs ou des plateformes élévatrices inclinées pour atteindre les quais supérieurs et inférieurs. On peut commencer par rendre les principales stations totalement accessibles, avec des autobus accessibles allant des stations accessibles aux endroits desservis par les stations inaccessibles.

Avec le temps, un plus grand nombre de stations pourront être rendues accessibles. À la suite de la loi sur l'amélioration de l'accessibilité

des transports, de 2000, le réseau de métro de Tokyo a considérablement gagné en accessibilité : en 2002, 124 des 230 stations de l'agglomération de Tokyo étaient dotées d'ascenseurs, et elles étaient 188 en 2008. Un site Web donne des informations sur les itinéraires accessibles.

Service de transit rapide par bus. De grandes villes, comme Beijing (Chine) et New Delhi (Inde), se sont lancées dans de vastes programmes destinés à améliorer leur réseau de transport public, et pour ce faire recourent souvent aux réseaux ferroviaires (*88*). On observe une tendance mondiale à l'instauration de « services rapides par bus » (et cette tendance est particulièrement prononcée dans les pays en développement d'Amérique centrale, d'Amérique du Sud et d'Asie. Des autobus à plancher surbaissé sont souvent utilisés dans ce cas. Des réseaux de ce type ont été mis en place à Curitiba (Brésil), à Bogotá (Colombie), à Quito (Équateur) et, plus récemment, à Ahmedabad (Inde) et à Dar es-Salaam (République-Unie de Tanzanie) (*88*). Lorsque des villes accueillent d'importants événements internationaux, on ajoute souvent de nouvelles lignes de transport afin de répondre à l'afflux de voyageurs attendu (*80*). Même s'il arrive que les chauffeurs de taxi et les résidents s'opposent à ces nouveaux services (*89*), ces projets permettent de créer un modèle intéressant, qui peut ensuite être reproduit à plus grande échelle dans le pays.

Autres formes de transport. Les pousse-pousse et cyclopousses, courants dans de nombreuses villes d'Asie, gagnent en popularité sur d'autres continents. Une équipe de concepteurs indiens a développé un type de cyclopousse qui est plus facile d'accès pour les personnes handicapées, ce qui a amélioré l'accès pour l'ensemble des utilisateurs et procure davantage de confort au conducteur (*83*). L'instauration de pistes de circulation distinctes pour les vélos, les tricycles et les scooters améliore la sécurité et permet le passage des fauteuils roulants de type tricycle, plus larges, couramment utilisés en Asie.

Conception universelle. La conception universelle est de plus en plus fréquemment adoptée dans les pays à revenu élevé pour le transport par autobus et le transport ferroviaire. C'est notamment le cas dans le réseau de métro de Copenhague (*76*, *90*, *91*). L'innovation la plus importante en la matière est le véhicule à plancher surbaissé, adopté pour le rail lourd, le rail léger, les tramways et les autobus, qui permet d'accéder aux véhicules quasiment au niveau de la bordure du trottoir et par une courte rampe depuis la rue.

Voici d'autres exemples d'aménagements de conception universelle :

- la présence d'élévateurs ou de rampes sur tous les véhicules de transport, et pas uniquement quelques-uns ;
- une plateforme surélevée à l'arrêt de bus avec une rampe d'accès, ce qui facilite l'accès à l'autobus pour une personne à mobilité réduite, aide les personnes présentant des déficiences visuelles et cognitives à trouver l'arrêt et renforce la sécurité de tous ceux qui attentent le bus (*79*) ;
- des informations en temps réel sur le temps d'attente ;
- des cartes à puce pour le paiement du transport, le passage des portillons et l'achat de billets ;
- des systèmes d'alertes visuels et tactiles au bord des plateformes, ou des barrières de sécurité complètes tout au long du quai ;
- des traverses et des montants peints dans des couleurs vives et contrastées ;
- des signaux sonores pour aider les personnes présentant des déficiences visuelles à trouver la bonne porte et à repérer les autobus.
- un accès Internet à des informations en temps réel sur les itinéraires accessibles et les obstacles temporaires, comme les ascenseurs hors service (*80*).

Nombre des innovations relevant de la conception universelle susmentionnées sont généralement trop onéreuses pour les pays en développement. Il faut mettre au point des concepts abordables financièrement pour les pays à revenu faible et intermédiaire. Il faut poursuivre les recherches afin de développer et de tester des solutions efficaces qui sont à la fois bon marché et adaptées à ces

Encadré 6.5. Des transports publics intégrés au Brésil

En 1970, la ville de Curitiba, au Brésil, a introduit un système de transport moderne conçu dès le départ pour remplacer une multitude de lignes d'autobus privées mal coordonnées. L'objectif était de proposer des transports en commun tellement efficaces que les gens n'auraient guère plus besoin de transports privés. Ce système devait permettre une pleine accessibilité pour les personnes handicapées, mais aussi bénéficier à l'ensemble de la population grâce à l'adoption de la conception universelle. Voici quelques éléments du nouveau système :

- des lignes de bus express, avec voies réservées prioritaires, conduisant au centre ville ;
- des lignes de bus locales classiques avec correspondance aux principaux terminus ;
- des bus qui connectent les lignes entre elles et circulent autour de la ville ;
- des minibus « parataxi » qui proposent un service de transport à la demande entre le domicile et le terminus du bus.

Tous les terminus, arrêts et véhicules sont conçus pour être accessibles. Aux terminaux des différents types de transport, les autobus locaux acheminent les voyageurs jusqu'aux arrêts du réseau de bus express. Les véhicules sont de grandes « rames de bus », des autobus articulés de deux ou trois unités, transportant chacun 250 à 350 personnes. Ces rames de bus chargent et déchargent leurs voyageurs directement sur des plateformes surélevées à l'aide de marches escamotables qui comblent l'espace entre le bus et le quai. Tous les terminaux de bus express sont équipés de rampes ou d'élévateurs.

Les minibus « parataxi » sont exploités par des particuliers. À l'origine, ils étaient conçus spécifiquement pour les personnes handicapées, à qui ils permettaient de se rendre de leur domicile à une station. Mais la demande n'était pas suffisante pour rendre ces vans économiquement viables. Ils sont désormais disponibles pour tous les voyageurs.

Le réseau de Curitiba constitue un bon exemple de conception universelle. Il procure un niveau d'accès élevé et le réseau intégré de lignes locales, de lignes de correspondances et de lignes express forme un moyen de déplacement commode et sans interruption. Les véhicules de chaque type de ligne sont repérables grâce à un code couleur, qui permet aux personnes qui ne savent pas lire de les distinguer facilement. Même s'il existe des réseaux de transport rapide plus récents, nous pouvons tirer des enseignements de l'exemple de Curitiba.

- Même dans les pays en développement, il peut être relativement simple de rendre un réseau de transport accessible, si cela s'inscrit dès le départ dans le projet global.
- L'embarquement depuis un quai permet un mouvement rapide et facile des voyageurs et offre une pleine accessibilité.
- Du fait de l'existence de stations « en forme de tunnel », les bus express doivent s'arrêter à une certaine distance du bord du quai afin de ne pas toucher le mur incurvé de la station. À Curitiba, on s'est attaché à faciliter la montée et la descente des véhicules pour les personnes à mobilité réduite. Si certains aménagements aident les autres personnes handicapées à se repérer dans le réseau, il convient d'accorder davantage d'attention aux personnes présentant des handicaps sensoriels et cognitifs.

pays. Voici quelques exemples d'aménagements de conception universelle simples et bon marché :

- abaisser la première marche ;
- améliorer les mains courantes intérieures et extérieures à l'entrée des autobus ;
- attribuer des sièges prioritairement réservés aux catégories visées ;
- améliorer l'éclairage ;
- installer une zone pavée et surélevée pour accéder au véhicule lorsqu'il n'y a pas de trottoir ;
- supprimer les tourniquets.

Le réseau intégré de Curitiba illustre bien ce que l'on peut obtenir par la conception universelle sans engager de coûts exorbitants (Encadré 6.5). Le métro de Delhi a lui aussi intégré des éléments de conception universelle dès la conception pour un surcoût modique (*43*).

Assurer la continuité de la « chaîne des déplacements »

Parvenir à la continuité de l'accessibilité tout au long de la chaîne des déplacements constitue un objectif de long terme. L'introduction régulière d'améliorations sur une longue période nécessite des campagnes de sensibilisation, des politiques bien pensées, assorties de ressources judicieusement allouées, ainsi qu'un suivi efficace. Voici quelles méthodes permettent d'y parvenir (*8*, *92*) :

- définir les priorités initiales, au moyen de consultations avec les personnes handicapées et les prestataires de services ;
- introduire des aménagements en vue de l'accessibilité dans les programmes réguliers de maintenance et d'amélioration ;
- élaborer des améliorations bon marché de la conception universelle dont les avantages ont été démontrés pour un large éventail de voyageurs, ce qui permettra aux changements d'obtenir l'adhésion du public.

L'amélioration de la qualité des trottoirs et des routes, l'installation de rampes (bateaux de trottoir) et l'accès aux moyens de transport constituent un des aspects clés de la chaîne des déplacements, et sont indispensables aux personnes handicapées. La planification de l'accès piétonnier aux stations fait appel à plusieurs acteurs, notamment le service de la voirie, des entreprises locales, la direction du stationnement et le service de la sécurité publique, et bénéficierait du concours des personnes handicapées. La participation des habitants du quartier apporterait la connaissance des spécificités locales, par exemple pour définir l'emplacement des passages piétons sur les rues dangereuses. Des organisations indépendantes spécialisées dans la planification et la conception piétonnières peuvent participer à l'élaboration des plans et des enquêtes au niveau local.

Améliorer la formation et la sensibilisation

Grâce à la formation continue de tous les acteurs des transports, il est possible de développer un réseau accessible et de faire en sorte qu'il soit entretenu (*92*). Il faut commencer par former les directeurs, afin qu'ils comprennent leurs obligations légales. Le personnel sur le terrain doit recevoir une formation sur l'éventail des handicaps, les pratiques discriminatoires, la façon de communiquer avec les personnes atteintes de déficiences sensorielles et les difficultés que les personnes handicapées rencontrent dans les transports (*93*). Il serait utile d'associer des personnes handicapées à ces programmes et, à travers ces programmes, établir une communication précieuse avec le personnel des transports. Des groupes de personnes handicapées peuvent également travailler avec les directeurs des sociétés de transport afin de mettre en place des programmes de « voyageurs mystère » (« *secret rider* »), dans lesquels des personnes avec divers handicaps empruntent les transports en commun comme de simples voyageurs afin de traquer les pratiques discriminatoires. Les campagnes de sensibilisation du public font partie du processus éducatif et des affiches peuvent, par exemple, indiquer les sièges prioritaires.

Obstacles à l'information et à la communication

Les technologies de l'information et de la communication accessibles englobent la conception et l'offre de produits technologiques (comme les ordinateurs et les téléphones) et de services (téléphonie et télévision), notamment de services sur Internet et sur téléphone (*94*-*98*). Cette notion désigne à la fois la **technologie** (comme la commande et la navigation, en tournant un bouton ou en cliquant avec une souris)

et le **contenu** (les sons, les images et les paroles produits et transmis par la technologie).

Le secteur des TIC est un secteur complexe et en pleine croissance, qui pèse quelque US $3 500 milliards à l'échelle mondiale (*99*). Les TIC servent à organiser et à exécuter un nombre croissant de fonctions élémentaires de la société (*100*, *101*). De nombreux aspects de la vie en société font appel à des interfaces informatiques : guichets automatiques de banque ou distributeurs de titres de transport (*102*). L'automatisation est souvent encouragée pour des raisons de réduction des coûts, car elle permet de se passer de l'interface humaine. Elle peut toutefois désavantager les personnes handicapées, et d'autres personnes, qui auront toujours besoin d'une assistance personnelle pour effectuer certaines tâches (*103*).

Internet constitue de plus en plus un moyen de véhiculer des informations sur la santé, les transports, l'éducation et de nombreux services publics. D'importants employeurs font appel à des systèmes de candidature en ligne pour recruter du personnel. La possibilité d'accéder en ligne à des informations générales permet aux personnes handicapées de surmonter tout obstacle physique, de communication et de transport qu'elles peuvent rencontrer si elles veulent accéder à d'autres sources d'information. L'accessibilité des TIC est par conséquent une condition *sine qua non* de la participation pleine et entière des individus à la vie de la société.

Une fois qu'elles peuvent accéder au Web, les personnes handicapées sont très satisfaites d'y trouver des informations sur la santé et les autres services (*31*). Ainsi, selon une enquête, 95 % des internautes présentant des problèmes de santé mentale utilisent Internet pour y trouver des informations de diagnostic, contre 21 % pour l'ensemble de la population (*104*). Les communautés virtuelles peuvent être particulièrement intéressantes pour les personnes malentendantes, les personnes malvoyantes ou celles qui sont atteintes de troubles du spectre autistique (*105*), car elles surmontent ainsi des obstacles qu'elles rencontrent dans le contact en face-à-face. Les personnes handicapées qui souffrent d'isolement apprécient Internet, qui leur permet d'interagir avec autrui et parfois de cacher leur différence (*104*, *106*). Ainsi, au Royaume-Uni, la chaîne de télévision publique a créé un site Web baptisé « Ouch! » à l'intention des personnes handicapées (*107*) ainsi que des supports Web particuliers pour les personnes atteintes de déficiences intellectuelles.

Les futures innovations dans les TIC pourraient profiter aux personnes handicapées et aux personnes âgées, en leur permettant de surmonter l'obstacle de la mobilité, de la communication, etc. (*108*) Lorsqu'ils conçoivent et distribuent des équipements et des services TIC, les promoteurs doivent veiller à ce que les personnes handicapées y trouvent les mêmes avantages que l'ensemble de la population et que l'accessibilité soit prise en compte dès le départ.

Inaccessibilité

Les dispositifs et systèmes TIC courants, comme les téléphones, la télévision et Internet, sont souvent incompatibles avec les aides techniques et ou l'aide technologique (appareils auditifs ou lecteurs d'écran). Pour surmonter ce problème, il faut :

- concevoir les fonctions générales pour la gamme la plus large possible de capacités des utilisateurs ;
- faire en sorte que le dispositif puisse être adapté à une palette encore plus large de capacités ;
- veiller à ce que le dispositif puisse se raccorder à un large éventail d'interfaces d'utilisateurs (*109*).

Les personnes handicapées doivent avoir le même choix que les autres catégories de population pour ce qui est des télécommunications de tous les jours, en termes d'accès, de qualité et de prix (*28*).

- Les personnes atteintes de déficiences auditives ou de troubles de la parole, y compris les personnes sourdes-non voyantes, ont besoin

que les téléphones publics ou personnels soient équipés de sorties audio dont on peut régler le volume et la qualité, et de matériel compatible avec les aides auditives (*28*, *110*).

- De nombreuses personnes ont besoin de téléphones à texte ou à image qui affichent du texte ou une interprétation en langue des signes en temps réel pendant une communication téléphonique (*111*). Un standard téléphonique avec un opérateur est également nécessaire pour que les utilisateurs de téléphones à texte ou à image puissent communiquer avec les utilisateurs de téléphones ordinaires.
- Les personnes aveugles ou sourdes-non voyantes ne peuvent pas accéder aux affichages visuels, elles ont donc besoin d'autres options : voix, audio et braille (*112*). Les personnes malvoyantes ont besoin que les présentations visuelles soient adaptées au niveau du type et de la taille de la police, du contraste et de l'utilisation des couleurs.
- Les personnes qui ont des problèmes de coordination et les personnes amputées des membres supérieurs peuvent trouver des difficultés à utiliser les dispositifs qui requièrent une manipulation fine, comme les petits claviers (*113*). Des interfaces de commutation, des claviers adaptés et l'utilisation du mouvement de la tête et des yeux peuvent permettre à ces personnes d'utiliser un ordinateur.
- Pour se servir d'un ordinateur et accéder à Internet, certaines personnes handicapées ont besoin de lecteurs d'écran, de services de sous-titrage et de certaines caractéristiques de page Web, comme des mécanismes de navigation compatibles (*114*-*116*).
- Les personnes présentant des déficiences cognitives, y compris des problèmes de mémoire liés à l'âge, et les personnes âgées peuvent trouver les différents dispositifs et services en ligne difficiles à comprendre (*117*-*120*). Il est important d'utiliser un langage courant et des consignes d'utilisation simples.

L'absence de sous-titrage, d'audio-description et d'interprétation en langue des signes limite l'accès à l'information pour les personnes sourdes et malentendantes. Selon une enquête menée par la Fédération mondiale des sourds (FMS), seuls 21 pays sur 93 sous-titrent les émissions d'actualités et la proportion d'émissions proposées en langue des signes est très faible. En Europe, seul un dixième des émissions en langue nationale, diffusées sur les chaînes commerciales sont pourvues de sous-titres, seuls cinq pays proposent des émissions en audio-description, et un seul pays compte une chaîne commerciale proposant l'audio-description (*28*). Un rapport sur la situation en Asie fait observer que le sous-titrage codé à l'intention des personnes malentendantes ou l'interprétation en langue des signes des journaux télévisés est rare (*39*). Lorsqu'il existe, c'est généralement uniquement dans les grandes villes.

En outre, le sous-titrage codé pour personnes malentendantes ou l'audio-description ne sont pas obligatoires pour les émissions de télévision disponibles sur Internet, alors qu'ils le sont pour la retransmission télévisée. À mesure que les moyens de diffusion des émissions de télévision se multiplient, passant de la diffusion hertzienne au câble et à Internet et de l'analogique au numérique, il y a une plus grande incertitude quant aux cadres réglementaires et si les mêmes droits au sous-titrage des émissions continuera de s'appliquer.

Rares sont les sites Web publics accessibles, et encore plus rares sont les sites commerciaux accessibles (*28*, *116*, *121*). Un « audit mondial » mené par les Nations Unies a examiné 100 pages d'accueil relevant de cinq secteurs dans 20 pays. Seulement trois ont obtenu un A, qui correspond au niveau d'accessibilité le plus élémentaire (*2*). En 2008, une étude a montré que cinq des sites de réseaux sociaux les plus populaires n'étaient pas accessibles aux personnes malvoyantes (*122*). Les enquêtes qui montrent que les personnes handicapées affichent un taux d'utilisation d'Internet nettement plus faible que les personnes non handicapées indiquent que les

obstacles sont liés à des déficiences visuelles ou à des problèmes de coordination (*31*). Les personnes sourdes ou celles qui présentent des problèmes de mobilité ne rencontrent pas ces difficultés, si l'on ne tient pas compte de la situation socio-économique de chacune.

Absence de réglementation

Si beaucoup de pays sont dotés d'une législation sur les TIC, on ne sait pas clairement dans quelle mesure ces lois portent sur l'accessibilité des TIC (*51*, *123*). Dans les pays développés, de nombreux secteurs des TIC ne sont pas couverts par la loi existante. Au rang des lacunes majeures figurent les sites Web des entreprises, la téléphonie mobile, le matériel de télécommunications, la télévision et les terminaux en libre-service (*124*). Avec le développement rapide des TIC, la législation existante devient souvent vite obsolète. Ainsi, les téléphones mobiles ne sont pas couverts par la législation sur la téléphonie. En outre, la convergence entre les secteurs ainsi que les progrès technologiques estompent des distinctions autrefois tranchées. Par exemple, la téléphonie sur Internet sort souvent du cadre de la législation sur la téléphonie fixe.

L'élaboration de normes pour les TIC est en retard sur celle des normes d'accessibilité qui s'appliquent aux installations publiques et aux transports publics. Une compilation de données émanant de 36 pays et territoires d'Asie et du Pacifique fait apparaître que 8 juridictions seulement déclaraient avoir adopté des normes ou des lignes directrices sur l'accessibilité des TIC, tandis que 26 déclaraient avoir élaboré des normes d'accessibilité soit pour l'environnement bâti soit pour les transport publics soit pour les deux (*51*).

Du point de vue de la législation et des politiques publiques, les approches sectorielles vis-à-vis des TIC posent problème. Il peut se révéler peu pratique et peu efficient d'élaborer une vaste palette de lois sectorielles afin de couvrir l'éventail complet des TIC et de leurs applications. Avec ce type d'approche verticale, il sera plus difficile d'obtenir des normes cohérentes pour un même produit ou service d'un secteur à l'autre. Dissocier la réglementation des services de celle des équipements ne permet pas non plus l'accès à tous les composants de la chaîne d'approvisionnement : production du contenu, transmission du contenu et restitution du contenu *via* l'équipement de l'utilisateur final (*124*). Il importe surtout de parvenir à influencer les décisions de développement des produits et des services suffisamment en amont pour être certain de garantir l'accessibilité.

La réglementation de la télévision et de la vidéo ne suit pas toujours le rythme de développement de la technologie et des services. Ainsi, la vidéo sur ordinateur et appareil portatif n'est pas toujours accessible. Aux États-Unis, la loi de 1996 sur les télécommunications a réglementé les services « de base », comme la téléphonie, mais pas les services « améliorés », comme Internet. Elle a donc laissé Internet se développer sans réglementation, négligeant le respect des exigences d'accessibilité. Avec la convergence des services et la distinction de plus en plus floue entre services de base et services améliorés, la réglementation comporte des lacunes considérables (*125*). Selon une étude portant sur les concepteurs Web aux États-Unis d'Amérique, ces derniers seraient prêts à rendre les sites accessibles uniquement si l'État les y contraignait (*126*). La dérèglementation et l'autoréglementation réduisent la marge de manœuvre de l'État lorsqu'il s'agit d'imposer l'accessibilité aux personnes handicapées (*127*).

Coût

Le coût élevé de nombreuses technologies limite l'accès des personnes handicapées, en particulier dans les pays à revenu faible ou intermédiaire, où les technologies intermédiaires et d'assistance sont souvent inabordables ou inexistantes. Ainsi, une étude menée au Royaume-Uni indique que la raison la plus courante pour laquelle les personnes handicapées n'utilisent pas Internet est le coût : de

l'ordinateur, de l'accès à internet et des aides technologiques (*128*). Un lecteur d'écran tel que JAWS peut coûter jusqu'à US $1 000 (*102*), même s'il en existe des versions libres d'accès ou « *open source* », comme le lecteur d'écran *Linux Screen Reader*. L'accès à Internet à haut débit n'a fait que rendre les différences plus visibles. Si cette technologie peut fournir des services dont les personnes handicapées ont besoin, comme un visiophone en langue des signes, elle n'est souvent pas disponible, et lorsqu'elle l'est, son coût la rend inabordable pour beaucoup (*129*).

Le rythme du changement technologique

Les aides technologiques permettant d'accéder aux TIC peuvent rapidement devenir obsolètes car les nouvelles technologies se développent de plus en plus vite (*130*-*132*). Quasiment à chaque fois qu'une nouvelle technologie fait son apparition, les personnes handicapées ne peuvent pas en profiter pleinement (*125*).

Rares sont les TIC qui sont conçues pour être directement accessibles. D'une génération de matériel ou de logiciels informatiques à l'autre, on ne retrouve pas toujours les solutions qui avaient été imaginées pour surmonter les problèmes d'accessibilité. Les mises à jour courantes des logiciels, par exemple, rendent les logiciels de la génération précédente obsolètes, y compris les périphériques, comme les lecteurs d'écran qu'utilisent les personnes handicapées.

Éliminer les obstacles à l'information et à la technologie

Étant donné la vaste palette de produits, services et secteurs liés aux TIC (commerce, santé, éducation, etc.), une approche multisectorielle et multi-acteurs est nécessaire pour parvenir à l'accessibilité des TIC. Les pouvoirs publics, le secteur et les utilisateurs finaux doivent tous contribuer à améliorer l'accessibilité (*28*, *97*, *109*, *110*, *127*, *133*, *134*). Cela suppose une sensibilisation aux besoins, l'adoption d'une législation et d'une réglementation adéquates, l'élaboration de normes et l'organisation de formations.

« G3ict » est un exemple de partenariat qui œuvre en ce sens. Il s'agit d'un partenariat public-privé qui fait partie de l'Alliance mondiale des Nations Unies pour les technologies de l'information et de la communication et pour le développement. Il aide notamment les décideurs politiques du monde entier à mettre en œuvre le volet accessibilité des TIC de la CRDPH, à l'aide d'une boîte à outils pour « l'e-accessibilité » des personnes handicapées. En collaboration avec l'Union internationale des télécommunications (UIT), « G3ict » est en train d'élaborer le premier indice de l'accessibilité et de l'inclusion numérique des personnes handicapées. Cet outil de suivi évalue dans quelle mesure les pays qui ont ratifié la Convention ont mis en œuvre les dispositions relatives à l'accessibilité numérique, en fonction de 57 points de données (*135*).

On peut améliorer l'accessibilité des TIC en rapprochant la réglementation des marchés et les initiatives anti-discrimination avec des idées pertinentes sur la protection des consommateurs et les achats publics (*124*). En Australie, une plainte déposée par un client sourd a conduit à inclure dans la législation sur les télécommunications l'obligation pour les opérateurs de fournir le matériel nécessaire dans des conditions équivalentes. La concurrence, par opposition à la réglementation, peut aussi conduire à des améliorations. Au Japon, une revue de la fonction publique a lancé un concours « e-city », dans lequel différentes villes s'efforcent d'exceller dans les catégories de l'information et des communications qui comportent des critères d'accessibilité (*136*).

Les producteurs et distributeurs de produits et services TIC, ainsi que ceux qui les déploient, ont un rôle complémentaire à jouer dans la fourniture de TIC accessibles (*124*). Ils peuvent inclure des éléments d'accessibilité dans les produits et services qu'ils conçoivent et vendent, et les pouvoirs publics, les banques, les

établissements d'enseignement, les employeurs, les agents de voyage, etc. peuvent veiller à ce que les produits qu'ils vendent et utilisent ne présentent pas d'obstacles pour leurs salariés ou leurs clients handicapés.

Législation et action en justice

Du point de vue de la législation, les pays qui répondent actuellement à l'accessibilité des TIC le font à la fois selon une approche ascendante et descendante, ainsi que par le biais de mécanismes autres que la législation. Les approches descendantes imposent des obligations directes à ceux qui produisent des produits et des services TIC, comme le sous-titrage codé sur les téléviseurs et les dispositifs de relais permettant aux personnes malentendantes d'utiliser le réseau téléphonique. Les approches ascendantes englobent notamment la protection des consommateurs et la législation anti-discrimination qui couvrent explicitement l'accessibilité des TIC et protègent les droits des utilisateurs et des consommateurs. Par exemple, la République de Corée a combiné les deux approches dans sa loi de 2007 sur les discriminations envers les personnes handicapées et dans celle de 2009 sur l'informatisation, qui prévoient l'une comme l'autre un droit d'accès à l'information et des mesures d'aménagement raisonnable.

Les résultats d'une étude comparative (de *benchmarking*) en Europe montrent que les pays dotés d'une législation et de mécanismes de suivi solides ont tendance à atteindre des niveaux plus élevés d'accès aux TIC (*137*).

La législation, comme le *Television Decoder Circuitry Act* aux États-Unis, peut être un moyen de contraindre les fabricants de postes de télévision à intégrer une technologie supportant le sous-titrage codé, et de contraindre aussi les opérateurs de diffusion par câble à garantir l'interopérabilité entre les services de sous-titrage et le récepteur (*126*). La législation peut également imposer le sous-titrage des émissions. Ainsi, au Danemark, la loi sur la radio et la télédiffusion (2000) impose aux chaînes du service public de favoriser l'accès des personnes handicapées à leurs émissions grâce au sous-titrage (*138*).

Il est possible d'encourager l'accessibilité à des sites Web publics par diverses lois axées sur l'égalité des droits des personnes handicapées ou dans le cadre d'une législation plus générale sur « l'e-gouvernement » ou sur les TIC. Une législation anti-discrimination vague, qui constitue la principale approche des sites Web des entreprises, a peu de chances d'être efficace. Lorsqu'une législation existe, les lacunes de la règlementation peuvent être comblées par une révision de la loi. C'est ainsi que la loi *21st Century Communications and Video Accessibility Act* a été complétée par la décision de la Commission fédérale des communications, qui statue sur le Protocole Voix sur Internet (qui permet de communiquer par la voix sur Internet et peut améliorer l'accès des personnes malvoyantes) relève de la Section 255 de la loi de 1996 sur les télécommunications. L'approche législative peut être appuyée par diverses mesures : campagnes de sensibilisation, formation, suivi, établissement de rapports (*reporting*), recommandations et normes techniques, et étiquetage, pour les fournisseurs de sites Web publics, comme c'est le cas dans certains pays européens (*124*).

Dans plusieurs pays, les actions en justice intentées au nom des lois contre la discrimination envers les personnes handicapées ont permis une amélioration des services de télécommunications. En Australie, par exemple, la décision rendue en 1995 dans l'affaire *Scott and DPI v. Telstra* a défini l'accès aux télécommunications comme un droit de la personne humaine (*100*). Le titre IV de la loi américaine sur les personnes handicapées (*Americans with Disabilities Act*) demande aux prestataires de services téléphoniques de fournir sans majoration de prix des systèmes de relais aux clients présentant des problèmes de l'audition ou de la parole. Un grand nombre d'opérateurs s'y conforment (*126*).

L'action en justice peut se révéler efficace. En Australie, une affaire a fait date : un homme a poursuivi le Comité d'organisation des Jeux olympiques de 2000 à Sydney en raison du

manque d'accessibilité de son site Web aux personnes handicapées. Le comité a expliqué que les améliorations nécessaires coûteraient extrêmement cher. La Commission australienne pour les droits de l'homme et l'égalité des chances (*Human Rights and Equal Opportunities Commission*) l'a tout de même déclaré coupable et il a dû payer une amende. Au Canada, une plainte a été déposée contre Air Canada pour le manque d'accessibilité de son kiosque de billetterie. Même si ce problème a été reconnu comme un obstacle, l'Office des transports du Canada a rejeté la plainte, car même si le kiosque ne respecte pas les principes de la conception universelle, un agent préposé à l'enregistrement peut aussi émettre les cartes d'embarquement (*102*).

Lorsque les mécanismes d'exécution s'appuient sur des actions en justice lancées par les personnes handicapées, le processus peut être long et coûteux et peut nécessiter des connaissances approfondies et une grande confiance en soi de la part des plaignants. À ce sujet, on ne dispose pas encore de données sur le nombre d'affaires engagées, sur le nombre de celles qui aboutissent et comment améliorer le processus (*126*).

Malgré la législation, les progrès sur la voie de l'accessibilité des TIC sont lents (Encadré 6.6) (*103*). Comme nous l'avons vu précédemment, une législation à la fois descendante et ascendante est nécessaire. D'autres approches, comme les incitations financières au développement de technologies et services accessibles, peuvent également se révéler utiles. Il convient d'approfondir les recherches et l'information sur le type de législation ainsi que sur les autres mesures susceptibles d'être les plus efficaces si l'on veut atteindre les différents secteurs et différentes dimensions de l'accès à l'information et à la communication dans divers contextes.

Normes

L'article 9 de la CRDPH appelle au développement de normes de conception universelle et techniques. Les principes directeurs et les normes portent généralement sur la sécurité des produits, même si la facilité d'utilisation gagne en importance. Les organismes de normalisation tiennent désormais davantage compte de la convivialité et de la participation des parties prenantes à l'élaboration des normes pour les TIC (*127*). Les concepteurs et les fabricants prônent des normes non obligatoires, arguant que des principes contraignants risquent de freiner l'innovation et la concurrence. Cependant, si elles ne sont pas inscrites dans la législation, ces normes ne sont guère respectées.

La certification et l'étiquetage constituent des moyens qui peuvent aussi permettre d'améliorer l'accessibilité. Les amendements de 1998 à la loi américaine sur la réadaptation des personnes handicapées (*Rehabilitation Act*) demandent à *l'Access Board*, l'organisme responsable aux États-Unis de la définition des normes d'accessibilité aux termes de cette loi, de publier des normes pour les technologies de l'information et de la communication, y compris des critères de performance technique et fonctionnelle. En raison de la taille du marché américain, une réglementation efficace dans ce pays peut aboutir à des améliorations de l'accessibilité des technologies qui seront ensuite reproduites dans le monde entier (Encadré 6.6).

Les niveaux d'accès diffèrent suivant les pays et, dans les pays en développement, toutes les technologies ne sont pas parvenues aux mêmes niveaux d'accessibilité qu'ailleurs (*97*, *109*, *110*, *130*, *132*, *141*, *142*). Le Guide pour l'accessibilité des contenus Web (version 1.0) (*Web Content Accessibility Guidelines (WCAG) 1.0*) reste la norme dans la plupart des pays, même si l'on est en train de passer à la version 2.0. On s'efforce actuellement d'harmoniser les normes, par exemple entre les obligations au titre de la Section 508 et celles relevant de WCAG 2.0 (*143*).

L'Initiative pour l'accessibilité du Web du *World Wide Web Consortium* (W3C) (*144*, *145*) et le *Consortium DAISY* (*146*) sont d'importants développeurs de normes techniques pour des produits et services TIC accessibles (Encadré 6.7).

Encadré 6.6. Lois sur l'accessibilité de la technologie

Si l'on veut que les personnes handicapées aient pleinement accès à l'information et à la communication, cet accès doit s'inscrire dans un vaste corpus législatif, comme c'est le cas aux États-Unis.

Achats publics. La Section 508 de la loi sur la réadaptation des personnes handicapées (*Rehabilitation Act*) impose de faire en sorte que les personnes handicapées puissent utiliser la technologie électronique et de l'information (sites Web, télécommunications, logiciels et kiosques d'information au niveau fédéral). Les agences fédérales ne doivent pas acheter, conserver ou utiliser des technologies qui ne sont pas accessibles aux personnes handicapées, sauf si l'accessibilité impose un fardeau excessif (*139*). D'autres juridictions, comme les États et les municipalités, ainsi que certaines institutions telles que les collèges et les universités, ont adopté la Section 508 en intégralité ou en partie.

Sous-titrage codé. La Section 713 de la loi sur les communications (*Communications Act*) de 1996 contraint les distributeurs de programmes vidéo à proposer un sous-titrage codé sur 100 % des nouveaux programmes, en langue anglaise et non exemptés de cette obligation.

Services d'urgence. Le titre II de la loi sur les personnes handicapées (*Americans with Disabilities Act*) de 1990 impose un accès téléscripteur direct aux services d'appels d'urgence publics. La Section 255 de la loi sur les communications (*Communications Act*) de 1996 impose aux opérateurs téléphoniques de fournir un accès d'urgence à ces services.

Téléphones compatibles avec les appareils auditifs. La Section 710 de la loi sur les communications (*Communications Act*) de 1996 impose que tous les téléphones essentiels et tous les téléphones fabriqués ou importés aux États-Unis soient compatibles avec les appareils auditifs. Cette obligation s'applique à tous les téléphones à fil et sans fil et à certains téléphones numériques sans fil. Les téléphones compatibles avec les appareils auditifs établissent des connexions inductives et acoustiques, qui permettent aux porteurs d'appareils auditifs ou d'implants cochléaires de communiquer par téléphone.

Équipement et services de télécommunications. La Section 255 de la loi sur les communications (*Communications Act*) de 1996 contraint les fabricants d'équipements de télécommunications et les prestataires de services de télécommunications à rendre les équipements et les services, accessibles et utilisables par les personnes handicapées, dans la mesure du possible.

Service de relais téléphonique. La Section 255 de la loi sur les communications (*Communications Act*) de 1996 crée un système national de services de relais téléphonique. La loi impose aux entreprises de télécommunications de verser une contribution annuelle, proportionnelle à leur chiffre d'affaires, à un fonds administré au niveau fédéral qui finance la fourniture de ces services. Les prestataires de services de relais téléphonique doivent connecter les appels émis par les utilisateurs qui composent le 7-1-1. Cette obligation simplifie l'accès aux services de relais. L'utilisateur n'a pas besoin de se souvenir du numéro gratuit de chaque État, il compose simplement le 7-1-1 et il est automatiquement mis en relation avec le prestataire par défaut de l'État correspondant (*140*).

Décodeurs de télévision. La loi de 1990 sur les décodeurs de télévision (*Television Decoder Circuitry Act*) exige que tous les téléviseurs dont l'écran mesure 13 pouces (330 mm) ou plus soient dotés de microcircuits de décodage intégrés pour pouvoir afficher des sous-titres. La Commission fédérale des communications (*Federal Communications Commission*) impose également cette obligation aux ordinateurs munis de circuits de télévision vendus avec des moniteurs d'au moins 13 pouces. Cette règle vaut également pour les téléviseurs numériques dont l'écran mesure 7,8 pouces (198 mm) de hauteur au moins ainsi que pour les tuners (syntoniseurs) de téléviseurs numériques non intégrés et pour les décodeurs numériques. La loi impose aussi que les nouvelles technologies vidéo intègrent des services de sous-titrage codé.

Source (*140*).

Encadré 6.7. DAISY (*Digital Accessible Information System*)

Le consortium DAISY de bibliothèques sonores s'inscrit dans le cadre de l'effort mondial de passage du livre audio analogique au livre audio numérique. Lancé en 1996, ce consortium vise à rendre toutes les informations publiées disponibles, dans un format accessible, riche en fonctions et de navigation facile, pour les personnes qui ont des difficultés à lire un texte imprimé. Les ouvrages doivent être mis à leur disposition au même moment que ceux destinés aux personnes non handicapées, et sans majoration de coût. En 2005, par exemple, la version anglaise de *Harry Potter et le Prince de sang mêlé* a été rendue disponible en format DAISY pour les enfants malvoyants le jour même de la sortie du livre.

Le consortium travaille également dans les pays en développement à la construction et à l'amélioration des bibliothèques, à la formation du personnel, au développement de logiciels et de contenu en langues locales et à la création de réseaux d'organisations (*141*). Il cherche aussi à influencer les lois et bonnes pratiques internationales en matière de droit d'auteur afin de faire progresser le partage des documents.

DAISY collabore avec des organismes de normalisation internationaux à l'élaboration des normes qui seront les plus largement adoptées dans le monde et qui sont ouvertes et non protégées. Il développe des outils qui produisent du contenu utilisable et disposent de systèmes de lecture intelligents. Ainsi, DAISY XML DTBook est un document source unique à partir duquel il est possible de diffuser plusieurs formats, comme le livre papier imprimé, le livre électronique EPUB, le livre en braille, le livre parlant et le livre en gros caractères.

AMIS (*Adaptable Multimedia Information System*), disponible en afrikaans, chinois, anglais, français, islandais, norvégien et tamoul, est un système gratuit, en source d'information libre (*open source)*, muni d'un système de navigateur vocal (« *self-voicing* ») qui peut être téléchargé depuis le site DAISY.

Au Sri Lanka, la *Daisy Lanka Foundation* est en train de produire 200 livres numériques parlants en langue locale et 500 en anglais, y compris des manuels scolaires et du matériel universitaire. Les livres, produits par des étudiants voyants et non voyants travaillant en binômes, seront distribués dans les écoles pour personnes non voyantes et par une bibliothèque postale. Les personnes non voyantes auront ainsi accès à un catalogue de documents plus riche que celui actuellement disponible en braille. Les livres parlants en langue locale seront également utiles à ceux qui ne savent pas lire et aux personnes atteintes de basse vision.

Politiques et programmes

Dans plusieurs pays, les politiques publiques de télécommunications se sont améliorées ces dernières années, en particulier pour la téléphonie fixe. En présence de politiques sectorielles, une coordination transversale peut être indiquée (*124*). Les approches horizontales peuvent éliminer les obstacles inhérents à une politique sectorielle. Les mesures visant l'accessibilité des TIC adoptées en Australie, au Canada et aux États-Unis ont défini des normes reprises dans les autres pays (*28*, *147*). La Suède recourt à des obligations de service universel afin de veiller à ce que les opérateurs de télécommunications proposent des services spéciaux aux personnes handicapées. L'agence suédoise des postes et télécommunications (*Swedish Post and Telecom Agency*) propose également un service oral pour les personnes qui ont des troubles de la parole et du langage ainsi que des groupes de discussion pour les personnes sourdes-non voyantes (*148*).

Si l'accès à la télévision constitue un problème fondamental pour les personnes qui sont sourdes ou non voyantes, il existe des dispositifs qui leur en permettent l'accès (*110*). Certains de ces dispositifs exigent que l'on apporte des améliorations technologiques aux équipements, par exemple pour le sous-titrage codé. D'autres requièrent que les organismes diffuseurs décident de les adopter, par exemple l'interprétation en langue des signes des journaux télévisés et d'autres émissions (*17*, *138*). Grâce aux services vidéo en audio-description, les personnes non-voyantes ou malvoyantes peuvent accéder aux images visuelles diffusées par les médias. Le son et les sous-titres permettent de véhiculer des alertes d'urgence. La

programmation des radios est particulièrement utile pour les personnes malvoyantes.

Il est plus facile de réglementer ou de persuader les chaînes publiques de diffuser des émissions accessibles (*149*). En Europe, plusieurs pays proposent des journaux télévisés avec interprétation en langue des signes : ce sont l'Irlande, l'Italie, la Finlande et le Portugal (*138*). En Thaïlande et au Viet Nam, les journaux télévisés sont accompagnés d'une interprétation en langue des signes ou d'un sous-titrage codé. En Inde, une émission d'information hebdomadaire est diffusée en langue des signes. En Chine, au Japon et aux Philippines, les organismes de diffusion sont encouragés à faire de même (*39*). Ailleurs :

- En Colombie, les chaînes de service public sont tenues de proposer un sous-titrage codé, des sous-titres ou une interprétation en langue de signes.
- Au Mexique, le sous-titrage est obligatoire.
- En Australie, la télévision analogique et numérique est soumise à des obligations de sous-titrage qui doit concerner 70 % des programmes diffusés aux heures de grande écoute, entre 18 h 00 et minuit.

Des progrès sont encore possibles, comme le montre l'exemple du Japon (ministère des Affaires intérieures et des Communications) qui s'est fixé pour 2017 la cible de 100 % de programmes sous-titrés, lorsque c'est possible techniquement, pour les émissions en direct comme pour celles enregistrées.

Plusieurs pays ont lancé des projets d'amélioration de l'accessibilité aux TIC :

- Le Sri Lanka a mis en place plusieurs projets d'accessibilité aux TIC, dont une amélioration de l'accès des personnes handicapées aux taxiphones (*110*).
- Au Japon, le ministère des Affaires intérieures et des Communications (qui s'appelait ministère de la Gestion publique, des Affaires intérieures, des Postes et des Télécommunications jusqu'en 2004) a instauré un système permettant d'évaluer et de corriger les problèmes d'accès aux sites Web. Le ministère aide aussi les autres organismes publics à rendre leurs sites Web plus accessibles aux personnes handicapées et aux personnes âgées.
- L'Afrique du Sud a mis en place un portail national sur l'accessibilité (*National Accessibility Portal*) qui peut gérer de nombreuses langues. On accède à ce portail par des ordinateurs situés dans des centres de services dotés d'équipements accessibles et *via* une interface téléphonique (*142*, *150*). Ce portail sert de guichet unique d'information, de services et de communication pour les personnes handicapées et leurs aidants, les professions médicales et les autres prestataires de services destinés aux personnes handicapées.

Achats publics

Les politiques d'achats du secteur public peuvent également promouvoir l'accessibilité des TIC (*109*, *142*). Certains pays se sont dotés d'une législation étoffée en matière d'accessibilité des TIC, de politiques d'achat imposant des équipements accessibles, telles que la Section 508 de la loi américaine sur la réadaptation des personnes handicapées (*Rehabilitation Act*) (*140*, *147*, *151*). Cette politique d'achats publics peut inciter les entreprises à adopter des normes techniques visant une technologie de conception universelle (*35*, *97*, *132*, *134*, *152*, *153*). Le Parlement européen et d'autres organes de l'Union européenne ont voté des résolutions sur l'accessibilité du Web et sont en train d'harmoniser les politiques publiques d'achats (*124*). L'Union européenne a inclus l'accessibilité des TIC dans son Plan d'action européen, qui couvre également la recherche et le développement de TIC accessibles, et proposé de renforcer les dispositions relatives à l'accessibilité (*151*). Certains pays disposent d'outils à cette fin, comme la Boîte à outils pour l'achat accessible, au Canada (*154*), et l'assistant pour l'achat accessible (*Buy Accessible Wizard*) aux États-Unis (*155*).

Conception universelle

En fonction de leur handicap, les individus privilégient différentes solutions pour surmonter les obstacles, et le choix constitue un principe clé dans le développement de l'accessibilité (*102*).

On trouve de plus en plus de combinés téléphoniques accessibles pour les lignes fixes. Dans les pays développés, les fabricants de matériel de télécommunications proposent des équipements comportant une fonction de réglage du volume, une fonction d'aide vocale, de grosses touches et des alertes visuelles, une gamme de téléscripteurs, dont un en braille et un doté d'un écran large, ainsi que des adaptateurs pour les personnes ayant un implant cochléaire.

En téléphonie mobile, les innovations qui améliorent l'accès sont les suivantes :

- Des appareils portatifs, qui utilisent le téléphone mobile comme support, peuvent fournir divers services, comme par exemple (*156*) :
  - des aides pour permettre aux personnes non voyantes de trouver leur chemin
  - un guidage de parcours pour les personnes présentant des incapacités motrices
  - une communication vidéo en langue des signes pour les personnes sourdes
  - des aide-mémoires pour les personnes âgées et les personnes présentant des troubles cognitifs.
- Le « VoiceOver » est un lecteur d'écran qui « parle » dès que quelque chose apparaît sur l'écran de l'iPhone. Il permet aux utilisateurs malvoyants de téléphoner, de lire leur courrier électronique, de naviguer sur le Web, d'écouter de la musique et d'utiliser des applications (*157*).
- L'accessibilité cognitive des téléphones portables peut être accrue pour les personnes présentant des déficiences intellectuelles (*158*). Un téléphone spécial a été conçu pour ceux qui trouvent le téléphone portable ordinaire trop compliqué. Ce téléphone est équipé d'un grand clavier rétro-éclairé et de menus et options simples d'accès (*159*).
- En Australie, le secteur de la téléphonie mobile a lancé un service d'information mondial permettant de recenser les options d'accessibilité des téléphones portables (*160*). L'Australie et les États-Unis exigent également que les équipements de télécommunications fournissent des informations accessibles.
- Les personnes sourdes recourent souvent aux SMS (minimessages envoyés sur les téléphones portables) pour les communications directes en face-à-face comme pour celles à distance (*161*).
- Au Japon, le téléphone « Raku Raku » présente une conception universelle : grand écran, touches dédiées, menus vocaux, possibilité de dicter des messages et lecteur DAISY intégré. Plus de 8 millions de ces téléphones ont été vendus, en particulier aux personnes âgées, un marché qui n'intéressait autrefois pas les fabricants de téléphones portables (*162*).

Les organisations de personnes handicapées appellent à l'utilisation de la conception universelle pour les ordinateurs et le Web, ce qui requiert une approche volontariste, plutôt que réactive, vis-à-vis de la technologie accessible (*163*). Ainsi, les utilisateurs de lecteurs d'écran n'apprécient souvent pas la version « texte seulement » des sites Web, car elle est moins fréquemment mise à jour : il est donc préférable de rendre la version graphique accessible (*164*). La société Raising the Floor propose une approche radicalement nouvelle, qui consiste à intégrer des fonctionnalités et des services d'interface alternative directement sur Internet, de manière à ce que tous les utilisateurs qui ont besoin d'options d'accessibilité puissent préciser les options dont ils ont besoin sur chaque ordinateur dont ils se servent, n'importe où, n'importe quand (*165*). Dans des systèmes d'exploitation tels que Microsoft Windows et Mac OS X, les options d'accessibilité intègrent déjà des systèmes sommaires de lecture d'écran, mais peu de gens savent qu'ils existent.

Le W3C est en outre en train d'élaborer des lignes directrices à l'intention des concepteurs et des exploitants de sites Web sur la manière de proposer du contenu accessible sur des appareils mobiles portatifs (*166*).

Actions des entreprises

Les entreprises ont tout intérêt à éliminer les obstacles et à promouvoir la convivialité (*167*). Elles doivent le faire de leur propre initiative, plutôt que sous la contrainte de la réglementation. Elles doivent aussi remettre en question les *a priori* selon lesquels l'accessibilité est complexe, ringarde, chère et réservée à quelques-uns (*168*). L'accessibilité peut offrir des atouts sur le marché, en particulier en présence d'une population vieillissante. Il peut être plus facile pour tous les clients d'utiliser les sites et services Web accessibles, d'où le terme de « rampes d'accès électroniques » (« *electronic curb cuts* ») (*167*).

Fin 2008, on comptait 4 milliards d'abonnés à la téléphonie mobile (*169*). En Afrique par exemple, le nombre des utilisateurs est passé de 54 millions à près de 350 millions entre 2003 et 2008, soit nettement plus que le nombre des utilisateurs de la téléphonie fixe (*169*). L'un des principaux opérateurs de téléphonie mobile en Chine propose une carte SIM spéciale pour les utilisateurs handicapés. La réduction accordée sur l'abonnement mensuel et le coût modique de la messagerie texte (SMS) la rend abordable pour les utilisateurs sourds ou malentendants, qui peuvent recharger leur compte en envoyant un message texte. Cette entreprise propose aussi une version audio de son service d'information qui permet aux personnes malvoyantes d'écouter les nouvelles (*170*).

Au Royaume-Uni, un magasin d'alimentation qui propose un service de commande en ligne a élaboré un site accessible en étroite consultation avec l'Institut royal des non voyants (*Royal National Institute of Blind People*) et un panel de clients malvoyants (*171*). Ce site offre une alternative au contenu très graphique de la version normale du site. Au départ conçu pour les personnes malvoyantes, ce site attire une très grande diversité de visiteurs : nombre d'utilisateurs ayant une vue normale trouvent en effet que le site accessible est plus facile à utiliser que d'autres sites. Les achats effectués sur ce site totalisent £13 millions par an, soit près de 400 fois l'investissement départ (£35 000) consenti pour le développement du site accessible. Et, en conséquence des améliorations apportées à l'accès, ce site sera facile à utiliser, sans coût supplémentaire, avec les assistants numériques personnels, la télévision sur Internet et les ordinateurs de poche à bas débit et à écran de petite taille.

Les recherches récentes sur les obstacles à la conception inclusive dans les équipements, les produits et les services de communication, et sur les manières de les éliminer, mettent en évidence les domaines dans lesquels des améliorations sont possibles (*172*) :

- des processus de marchés publics dans lesquels les soumissionnaires sont tenus de tenir compte de l'accessibilité et de l'applicabilité ;
- une meilleure communication avec les parties prenantes ;
- un marketing présentant les produits et services accessibles comme un choix éthique ;
- un accès élargi à l'information et des mécanismes de partage du savoir sur les besoins des personnes âgées et handicapées.

L'élimination des obstacles opérationnels peut aussi permettre aux entreprises de profiter de l'expertise d'employés handicapés. Par exemple, de grands groupes ont joué les pionniers en veillant à ce que leurs salariés aient accès à des aides technologiques et encouragent l'accessibilité des TIC. Une entreprise a ainsi pu réduire ses coûts Internet de 40 % après avoir introduit une solution intranet accessible. L'instauration d'un droit d'accès pour les personnes handicapées permet à une entreprise d'améliorer sa réputation, mais aussi de potentiellement comprimer ses coûts ou d'améliorer son chiffre d'affaires (*143*).

Rôle des organisations non gouvernementales

Les organisations de personnes handicapées prônent l'amélioration de l'accès aux TIC sur la base d'une approche fondée sur les droits (*102*). Elles réclament notamment davantage de réglementation, essayent d'influencer les fabricants et les prestataires de services afin qu'ils rendent leurs offres accessibles et font appel à la justice lorsque la législation n'est pas respectée (*127*). On a observé que la participation active des organisations non gouvernementales dans le contrôle et l'application de la loi contribuait à améliorer l'accès (*124*).

Que ce soit par le biais d'organisations ou en tant que particuliers, les personnes handicapées doivent prendre part à la conception, au développement et à la mise en œuvre des TIC (*102*). Cette planification permettra de réduire les coûts et d'élargir les marchés en veillant à ce qu'un plus grand nombre de personnes puissent utiliser les TIC dès le départ (*126*).

Les organisations non gouvernementales peuvent également lancer des programmes visant à aider les personnes handicapées à accéder aux TIC, par exemple en proposant des formations pour acquérir des connaissances en informatique et des compétences numériques. Ainsi, en Inde, le bureau de New Delhi de l'association nationale des non voyants (*National Association for the Blind*) a mis sur pied un centre de formation et de technologie informatique avec des TIC accessibles et financièrement abordables pour les personnes non voyantes et propose, depuis 1993, des cours gratuits de niveaux débutant et avancé. Des didacticiels ont été développés en braille, en format audio, en gros caractères et sous forme de textes électroniques afin de pouvoir être utilisés par les personnes malvoyantes. Parmi ses projets, elle avait l'intention de développer des logiciels de transcription en braille, des moteurs de recherche et des logiciels de synthèse vocale en hindi. Les étudiants malvoyants ont été pris comme stagiaires dans l'entreprise informatique qui sponsorise le centre. Ce modèle de formation est appliqué dans d'autres pays. En Éthiopie, avec l'aide de l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO), le Centre des technologies adaptées pour les non voyants (*Adaptive Technology Center for the Blind*) a créé un centre de formation informatique destiné aux personnes non voyants et malvoyantes, afin qu'elles acquièrent des compétences dans l'utilisation des TIC et améliorent leurs opportunités d'emploi (*173*).

Conclusion et recommandations

Les environnements peuvent soit pénaliser les personnes qui ont des problèmes de santé soit encourager leur participation et leur inclusion dans la vie sociale, économique, politique et culturelle. En améliorant l'accès aux bâtiments et aux voies publiques, aux moyens de transport, ainsi qu'à l'information et à la communication, il est possible de créer un environnement favorable qui profite non seulement aux personnes handicapées, mais aussi à de nombreuses autres catégories de population. Les attitudes négatives constituent un facteur environnemental déterminant auquel il faut remédier dans tous les domaines.

Ce chapitre avance que les conditions préalables aux progrès de l'accessibilité sont l'instauration d'une « culture de l'accessibilité », le respect réel de la législation et de la réglementation, ainsi que l'amélioration de l'information sur les environnements et leur accessibilité. Pour qu'elles aboutissent, les initiatives visant l'accessibilité doivent tenir compte du coût abordable, de l'existence ou non de la technologie, de l'état des connaissances, des différences culturelles et du niveau de développement. Les solutions qui fonctionnent dans des environnements sophistiqués sur le plan technologique peuvent se révéler inefficaces lorsque les moyens financiers sont modestes. La meilleure stratégie consiste

généralement à apporter des améliorations progressives à l'accessibilité. Les efforts doivent pour commencer être axés sur l'élimination des obstacles environnementaux fondamentaux. Une fois que le concept d'accessibilité est bien ancré, et que davantage de moyens deviennent disponibles, il devient plus facile de renforcer les normes et d'atteindre un niveau de conception universelle plus élevé.

Pour que l'accessibilité progresse, la participation des acteurs internationaux et nationaux est impérative, c'est-à-dire que les organisations internationales, les pouvoirs publics des différents pays, les concepteurs et les fabricants de technologies et de produits, ainsi que les personnes handicapées et leurs organisations doivent prendre part à cet effort. Les recommandations suivantes mettent en avant des mesures spécifiques susceptibles d'améliorer l'accessibilité.

Dans tous les domaines de l'environnement

- Les politiques et les normes d'accessibilité doivent répondre aux besoins de toutes les personnes handicapées.
- Il convient de surveiller et d'évaluer la mise en œuvre des lois et normes sur l'accessibilité. Un organisme de contrôle impartial, de préférence non gouvernemental, et comptant en son sein de nombreuses personnes handicapées, pourrait être désigné, financé et chargé de suivre les progrès de l'accessibilité et de préconiser des améliorations.
- Une sensibilisation est nécessaire si l'on veut remédier à l'ignorance et aux préjugés qui entourent le handicap. Le personnel travaillant dans les services publics et privés doit être formé afin qu'il traite les consommateurs et les clients handicapés à égalité avec les autres et les respecte.
- Les organismes professionnels et les établissements d'enseignement peuvent introduire l'accessibilité dans leurs programmes de formation en architecture, dans le BTP, en conception (« design »), en informatique, en marketing, etc. Les décideurs politiques et les personnes travaillant pour le compte des personnes handicapées doivent être sensibilisés à l'importance et aux avantages de l'accessibilité pour tous.
- Les organisations internationales peuvent jouer un rôle important en :
  - Développant et en encourageant l'adoption de normes d'accessibilité mondiales dans chaque domaine de l'environnement physique qui concerne le plus grand nombre, en tenant compte de facteurs tels que le coût, la tradition et la diversité culturelle.
  - Finançant des projets de développement qui respectent les normes d'accessibilité et encouragent la conception universelle.
  - Soutenant la recherche afin de développer un ensemble de politiques et de bonnes pratiques fondées sur des faits probants pour l'accessibilité et la conception universelle, en mettant un accent particulier sur les solutions adaptées aux milieux à faibles revenus.
  - Développant des indices d'accessibilité et des méthodes fiables de collecte des données afin de mesurer les progrès réalisés dans ce domaine.
- Le secteur industriel peut apporter une importante contribution en favorisant l'accessibilité et la conception universelle dès les premiers stades de la conception et du développement des produits, programmes et services.
- Il faut associer les personnes handicapées et leurs organisations aux efforts d'accessibilité, par exemple, lors de la conception et du développement de politiques, de produits et de services afin d'évaluer les besoins des utilisateurs, mais aussi d'effectuer un suivi des progrès et de la réactivité.

Installations publiques - bâtiments et voies publiques

- Adopter la conception universelle comme l'approche conceptuelle des bâtiments et des chaussées destinés au grand public.
- Développer et rendre obligatoires des normes nationales minimales. Les nouveaux bâtiments et les nouvelles voies destinés au grand public doivent respecter pleinement ces normes : rampes (bateaux de trottoir) et entrées accessibles, passages piétons sécurisés, itinéraire de circulation accessible pour tous les espaces et accès aux lieux publics, comme les toilettes. Rendre les anciens bâtiments accessibles nécessite de la flexibilité.
- Faire respecter la législation et la réglementation par le biais d'examens et d'inspections de la conception architecturale, d'audits d'accessibilité participatifs et par la désignation d'un organisme public responsable de la mise en œuvre des lois, des règlements et des normes.
- Dans les pays en développement, établir un plan stratégique énonçant des priorités et une série d'objectifs progressifs, afin de tirer pleinement parti de ressources limitées. Les politiques et les normes doivent être flexibles pour tenir compte des différences entre les zones rurales et urbaines.

Transports

- Intégrer les moyens de transport accessibles dans la législation générale sur les droits des personnes handicapées.
- Identifier des stratégies afin d'améliorer l'accessibilité des transports publics, notamment :
  - En appliquant les principes de la conception universelle à la conception et à l'exploitation des transports publics, par exemple au moment de choisir les nouveaux modèles d'autobus et de tramways ou en éliminant les obstacles physiques lors de la rénovation des arrêts et des stations.
  - En demandant aux entreprises de transport de proposer, rapidement, des STA, comme des minibus collectifs ou des taxis accessibles.
  - En rendant les réseaux de transport publics plus flexibles pour les utilisateurs en optimisant le recours aux technologies de l'information.
  - En prévoyant des voies de circulation et des itinéraires pour les autres formes de transport comme les tricycles, les fauteuils roulants, les bicyclettes et les scooters.
- Instaurer la continuité de l'accessibilité tout au long de la « chaîne des déplacements » en améliorant la qualité des trottoirs et des chaussées, en prévoyant des accès piétons, en installant des rampes (bateaux) et en garantissant l'accès aux véhicules.
- Afin d'améliorer l'accessibilité financière du transport, subventionner les billets des personnes handicapées qui pourraient ne pas pouvoir les payer.
- Former et sensibiliser tous les acteurs des transports : les responsables doivent comprendre leurs responsabilités et le personnel en contact avec les voyageurs doit se montrer attentif. Des campagnes de sensibilisation du public peuvent contribuer à ce processus éducatif ; ainsi, des affiches peuvent expliquer le principe des places réservées en priorité à certaines catégories de population.

Les normes d'accès et les innovations en matière de conception universelle mises en œuvre dans les pays développés ne sont pas toujours abordables financièrement ou adaptées aux pays à revenu faible ou intermédiaire. Il faut trouver des solutions propres à chaque pays. Voici quelques solutions peu coûteuses : première marche surbaissée, intérieur amélioré et mains courantes extérieures à l'entrée des autobus, places prioritaires, éclairage amélioré, quais

goudronnés et surélevés en l'absence de trottoir et suppression des tourniquets.

Accessibilité de l'information et de la communication

- Il convient d'envisager un ensemble de mécanismes ascendants et descendants dans le domaine de la législation et des politiques publiques : protection des consommateurs, législation anti-discrimination couvrant les technologies de l'information et de la communication et obligations directes pour développer les systèmes, produits et services TIC.
- Dans le secteur public et privé, il faut adopter des politiques d'achats qui tiennent compte de critères d'accessibilité.
- Il est nécessaire de soutenir le développement de services de relais téléphoniques, d'interprétation en langue des signes et de transcription en braille.
- Lorsqu'ils conçoivent et commercialisent des équipements et services TIC, les promoteurs doivent s'assurer que les personnes handicapées bénéficient des mêmes avantages que le reste de la population.
- Les fabricants et prestataires de services doivent intégrer des éléments d'accessibilité dans les produits et services qu'ils conçoivent et vendent.
- Il faut encourager la formation des personnes handicapées afin qu'elles puissent utiliser les TIC, y compris la formation aux connaissances informatiques et aux compétences numériques.

Références bibliographiques

1. *Universal design*. Syracuse, Global Universal Design Commission, 2009 (http://tinyurl.com/yedz8qu, accessed 18 January 2010).
2. *United Nations global audit of web accessibility*. New York, United Nations, 2006 (http://www.un.org/esa/socdev/enable/gawanomensa.htm, accessed 17 February 2010).
3. Schur L et al. Enabling democracy: disability and voter turnout. *Political Research Quarterly*, 2002,55:167-190.
4. Redley M. Citizens with learning disabilities and the right to vote. *Disability & Society*, 2008,23:375-384. doi:10.1080/09687590802038894
5. *Making democracy accessible*. London, United Response, 2011 (http://www.unitedresponse.org.uk/press/campaigns/mda/, accessed 17 March 2011).
6. Meyers AR et al. Barriers, facilitators, and access for wheelchair users: substantive and methodologic lessons from a pilot study of environmental effects. *Social Science & Medicine (1982)*, 2002,55:1435-1446. doi:10.1016/S0277-9536(01)00269-6 PMID:12231020
7. Roberts P, Babinard J. *Transport strategy to improve accessibility in developing countries*. Washington, World Bank, 2005.
8. Venter C et al. Towards the development of comprehensive guidelines for practitioners in developing countries. In: *Proceedings of the 10th International Conference on Mobility and Transport for Elderly and Disabled Persons (TRANSED2004), Hamamatsu, 23–26 May 2004* (http://tinyurl.com/yb7lgpk, accessed 10 February 2010).
9. Leonardi M et al. *MHADIE background document on disability prevalence across different diseases and EU countries*. Milan, Measuring Health and Disability in Europe, 2009 (http://www.mhadie.it/publications.aspx, accessed 21 January 2010).
10. Loprest P, Maag E. *Barriers to and supports for work among adults with disabilities: results from the NHIS-D*. Washington, The Urban Institute, 2001.
11. Gonzales L et al. Accessible rural transportation: an evaluation of the Traveler's Cheque Voucher Program. *Community Development: Journal of the Community Development Society*, 2006,37:106-115. doi:10.1080/15575330.2006.10383112
12. *Country report: Bolivia*. La Paz, Confederación Boliviana de la Persona con Discapacidad, 2009 (http://www.yorku.ca/drpi/, accessed 25 August 2009).
13. *State of disabled people's rights in Kenya*. Nairobi, African Union of the Blind, 2007 (http://www.yorku.ca/drpi/, accessed 25 August 2009).
14. Swadhikaar Center for Disabilities Information, Research and Resource Development. *Monitoring the human rights of people with disabilities. Country report: Andhra Pradesh, India*. Toronto, Disability Rights Promotion International, 2009 (http://www.yorku.ca/drpi/India.html, accessed 10 February 2010).

15. Olusanya BO, Ruben RJ, Parving A. Reducing the burden of communication disorders in the developing world: an opportunity for the millennium development project. *JAMA: Journal of the American Medical Association*, 2006,296:441-444. doi:10.1001/jama.296.4.441 PMID:16868302
16. *Accessibility guidelines*. Stockholm, International Federation of Hard of Hearing, 2008 (http://www.ifhoh.org/pdf/accessibilityguidelines2009.pdf, accessed 30 August 2009).
17. *Deaf people and human rights*. Stockholm, World Federation of the Deaf, Swedish National Association of the Deaf, 2009.
18. *How do people who are deaf-blind communicate?* London, Royal National Institute of the Deaf, 2009 (http://tinyurl.com/ydkwvfl, accessed 30 August 2009).
19. *Deafness and hearing impairment: fact sheet N°300*. Geneva, World Health Organization, 2010 (http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs300/en/index.html, accessed 1 July 2010).
20. Rowland W. Library services for blind: an African perspective. *IFLA Journal*, 2008,34:84-89. doi:10.1177/0340035208088577
21. *Annual report 2008–2009*. New Delhi, All India Confederation of the Blind, 2009 (http://www.aicb.org.in/AnnualReport/AnualReport2009.pdf, accessed 30 August 2009).
22. Resnikoff S et al. Global data on visual impairment in the year 2002. *Bulletin of the World Health Organization*, 2004,82:844-851. PMID:15640920
23. Resnikoff S et al. Global magnitude of visual impairment caused by uncorrected refractive errors in 2004. *Bulletin of the World Health Organization*, 2008,86:63-70. doi:10.2471/BLT.07.041210 PMID:18235892
24. Renblad K. How do people with intellectual disabilities think about empowerment and information and communication technology (ICT)? *International Journal of Rehabilitation Research. Internationale Zeitschrift fur Rehabilitationsforschung. Revue Internationale de Recherches de Réadaptation*, 2003,26:175-182. PMID:14501568
25. Iezzoni LI, Ramanan RA, Lee S. Teaching medical students about communicating with patients with major mental illness. *Journal of General Internal Medicine*, 2006,21:1112-1115. doi:10.1111/j.1525-1497.2006.00521.x PMID:16970561
26. Kaye HS. *Computer and Internet use among people with disabilities*. Washington, United States Department of Education, National Institute on Disability and Rehabilitation Research, 2000a (Disability Statistics Report 13).
27. Waddell C. *Meeting information and communications technology access and service needs for persons with disabilities: major issues for development and implementation of successful policies and strategies*. Geneva, International Telecommunication Union, 2008 (http://www.itu.int/ITU-D/study_groups/SGP_2006-2010/events/2007/Workshops/documents/05-success-policies.pdf, accessed 25 August 2009).
28. *Measuring progress of eAccessibility in Europe*. Brussels, European Commission, 2007 (http://ec.europa.eu/information_society/newsroom/cf/itemdetail.cfm?item_id=4280, accessed 27 August 2009).
29. Steinmetz E. *Americans with disabilities: 2002*. Washington, United States Census Bureau, 2006 (Household Economic Studies, Current Population Reports P70–107) (http://www.census.gov/hhes/www/disability/sipp/disab02/awd02.html, accessed 10 February 2010).
30. Kaye HS. *Disability and the digital divide*. Washington, United States Department of Education, National Institute on Disability and Rehabilitation Research, 2000b.
31. Dobransky K, Hargittai E. The disability divide in Internet access and use. *Information Communication and Society*, 2006,9:313-334. doi:10.1080/13691180600751298
32. *Bridging the digital divide: issues and policies in OECD countries*. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2001 (http://www.oecd.org/dataoecd/10/0/27128723.pdf, accessed 18 August 2009).
33. Wolff L, MacKinnon S. What is the digital divide? *TechKnowLogia*, 2002, 4(3):7–9 (http://info.worldbank.org/etools/docs/library/57449/digitaldivide.pdf, accessed 19 August 2009).
34. Korean Society for Rehabilitation. *Review paper: Korea*. Paper presented at a regional workshop on "Monitoring the implementation of the Biwako Millennium Framework for action towards an Inclusive, barrier-free and right-based society for persons with disabilities in Asia and the Pacific," Bangkok, 13–15 October 2004 (http://www.worldenable.net/bmf2004/paperkorea.htm, accessed 21 August 2009)
35. The accessibility imperative: implications of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities for information and communication technologies. *Georgia, G3ict,2007*.
36. World Summit on the Information Society. Geneva, 18–22 May 2009 [web site]. (http://www.itu.int/wsis/implementation/2009/forum/geneva/agenda_hl.html, accessed 3 August 2009).
37. South-North Centre for Dialogue and Development. *Global survey on government action on the implementation of the standard rules on the equalization of opportunities for persons with disabilities*. Amman, Office of the UN Special Rapporteur on Disabilities, 2006:141.
38. *Regional report of the Americas 2004*. Chicago, International Disability Rights Monitor, 2004 (http://www.idrmnet.org/content.cfm?id=5E5A75andm=3, accessed 9 February 2010).
39. *Regional report of Asia 2005*. Chicago, International Disability Rights Monitor, 2005 (http://www.idrmnet.org/content.cfm?id=5E5A75andm=3, accessed 9 February 2010).

40. *Regional report of Europe 2007*. Chicago, International Disability Rights Monitor, 2007 (http://www.idrmnet.org/content.cfm?id=5E5A75andm=3, accessed 9 February 2010).
41. Michailakis D. *Government action on disability policy: a global survey*. Stockholm, Institute on Independent Living, 1997 (http://www.independentliving.org/standardrules/UN_Answers/UN.pdf, accessed 10 February 2010).
42. Mazumdar S, Geis G. Architects, the law and accessibility: architects' approaches to the ADA in arenas. *Journal of Architectural and Planning Research*, 2003,20:199-220.
43. *People with disabilities in India: from commitments to outcomes*. Washington, World Bank. 2009.
44. *Design for all Americans*. Washington, National Commission on Architectural Barriers, United States Government Printing Office, 1968 (http://tinyurl.com/ye32n2o, accessed 10 February 2010).
45. Schroeder S, Steinfeld E. *The estimated cost of accessibility*. Washington, United States Department of Housing and Urban Development, 1979.
46. Ratzka A. *A brief survey of studies on costs and benefits of non-handicapping environments*. Stockholm, Independent Living Institute, 1994.
47. Steven Winter Associates. *Cost of accessible housing*. Washington, United States Department of Housing and Urban Development, 1993.
48. Whybrow S et al. Legislation, anthropometry, and education: the Southeast Asian experience. In: Maisel J, ed. *The state of the science in universal design: emerging research and development*. Dubai, Bentham Science Publishers, 2009.
49. Van der Voordt TJM. Space requirements for accessibility. In: Steinfeld E, Danford GS, eds. *Measuring enabling environments*. New York, Kluwer Academic Publishers, 1999:59–88.
50. Steinfeld E, Feathers D, Maisel J. *Space requirements for wheeled mobility*. Buffalo, IDEA Center, 2009.
51. *Disability at a glance 2009: a profile of 36 Countries and areas in Asia and the Pacific*. Bangkok, United Nations Economic and Social Commission for Asia and the Pacific, 2009.
52. Castell L. Building access for the intellectually disabled. *Facilities*, 2008,26:117-130. doi:10.1108/02632770810849463
53. Raheja G. *Enabling environments for the mobility impaired in the rural areas*. Roorkee, India, Department of Architecture and Planning, Indian Institute of Technology, 2008.
54. Jones H, Reed R. *Water and sanitation for disabled people and other vulnerable groups: designing services to improve accessibility*. Loughborough, Loughborough University, Water and Development Centre, 2005 (http://wedc.lboro.ac.uk/knowledge/details.php?book=978-1-84380-090-3, accessed 10 February 2010).
55. Jones H, Reed R. *Supply and sanitation access and use by physically disabled people: reports of fieldwork in Cambodia, Bangladesh, Uganda*. London, Department for International Development, 2003.
56. Tipple G et al. *Enabling environments: reducing barriers for low-income disabled people*. Newcastle, Global Urban Research Unit, Newcastle University, 2009 (http://www.ncl.ac.uk/guru/research/project/2965, accessed 10 February 2010).
57. *Humanitarian charter and minimum standards in disaster response*. Geneva, The Sphere Project, 2004 (http://www.sphereproject.org/handbook/pages/navbook.htm?param1=0, accessed 3 February 2010).
58. Rapoport A, Watson N. *Cultural variability in physical standards: people and buildings*. New York, Basic Books, 1972.
59. *Information technology: accessibility considerations for people with disabilities. Part 3: Guidance on user needs mapping*., Geneva, International Organization for Standardization, 2008 (ISO/IEC DTR 29138-3). (http://www.jtc1access.org/documents/swga_341_DTR_29138_3_Guidance_on_User_Needs_Mapping.zip, accessed 3 September 2009).
60. Aragall F. *Technical assistance manual 2003*. Luxembourg, European Concept for Accessibility, 2003 (http://tinyurl.com/yez3bv3, accessed 22 November 2009).
61. *Report of the special rapporteur on disability of the Commission for Social Development, 44th Session*. New York, Economic and Social Council, Commission for Social Development, 2006 (E/CN.5/2006/4).
62. *Promises to keep: a decade of federal enforcement of the Americans with Disabilities Act*. Washington, National Council on Disability, 2000.
63. *Implementation of the Americans with Disabilities Act: challenges, best practices and opportunities for success*. Washington, National Council on Disability, 2007.
64. Bringa OR. Norway's planning approach to implement universal design. In: Preiser WFE, Ostroff E, eds. *Universal design handbook*. New York, McGraw Hill, 2001:29.1–29.12.
65. Ringaert L. User/expert involvement in universal design. In: Preiser WFE, Ostroff E, eds. *Universal design handbook*. New York, McGraw Hill, 2001:6.1–6.14.
66. *Accessibility standards launched*. Kampala, Uganda National Action on Physical Disability, 2010 (http://www.unapd.org/news.php?openid=16, accessed 1 July 2010).
67. Ayres I, Braithwaite J. *Responsive regulation: transcending the deregulation debate*. Chicago, University of Chicago Press, 1995.
68. Lewis JL. Student attitudes towards impairment and accessibility: an evaluation of awareness training for urban planning students. *Vocations and Learning*, 2009,2:109-125. doi:10.1007/s12186-009-9020-y

69. *Civil society engagement for mainstreaming disability in development process report of an action research project initiated in Gujarat with multi-stakeholder partnership*. Gujarat, UNNATI and Handicap International, 2008.
70. *World Disasters Report—focus on discrimination*. Geneva, International Federation of the Red Cross and Red Crescent Societies, 2007 (http://www.ifrc.org/Docs/pubs/disasters/wdr2007/WDR2007-English.pdf, accessed 3 July 2010).
71. Steinfeld E. Evacuation of people with disabilities. *Journal of Security Education*, 2006,1:107-118. doi:10.1300/J460v01n04_10
72. *Emergency management research and people with disabilities: a resource guide*. Washington, United States Department of Education, 2008 (http://www.ed.gov/rschstat/research/pubs/guide-emergency-management-pwd.pdf, accessed 22 November 2009).
73. *Resources in emergency evacuation and disaster preparedness*. Washington, United States Access Board, 2009 (http://www.access-board.gov/evac.htm, accessed 18 August 2009).
74. Kuneida M, Roberts P. *Inclusive access and mobility in developing countries*. Washington, World Bank, 2006 (http://siteresources.worldbank.org/INTTSR/Resources/07-0297.pdf, accessed 10 February 2010).
75. Stahl A. *The provision of transportation for the elderly and handicapped in Sweden*. Lund, Institutionen för Trafikteknik, Lunds Tekniska Högskola, 1995.
76. Wretstrand A, Danielson H, Wretstrand K. Integrated organization of public transportation: accessible systems for all passengers. In: *Proceedings of the 11th International Conference on Mobility and Transport for Elderly and Disabled Persons (TRANSED2007), Montreal, 18–22 June 2007* (http://www.tc.gc.ca/policy/transed2007/pages/1286.htm, accessed 6 February 2008).
77. Oxley P. *Improving access to taxis*. Geneva, International Road Transport Union, 2007 (http://www.internationaltransportforum.org/europe/ecmt/pubpdf/07TaxisE.pdf, accessed 10 February 2010).
78. *Accessible taxis*. Dublin, National Council for the Blind of Ireland, 2003 (http://www.ncbi.ie/information-for/architects-engineers/accessible-taxi-report, accessed 28 July 2009).
79. Rickert T. *Bus rapid transit accessibility guidelines*. Washington, World Bank, 2006 (http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/Resources/280658-1172672474385/BusRapidEngRickert.pdf, accessed 10 February 2010).
80. Steinfeld E. Universal design in mass transportation. In: Preiser WFE, Ostroff E, eds. *Universal design handbook*. New York, McGraw Hill, 2001:24.1–24.25.
81. Maynard A. Can measuring the benefits of accessible transport enable a seamless journey? *Journal of Transport and Land Use*, 2009,2:21-30.
82. Iwarsson S, Jensen G, Ståhl A. Travel chain enabler: development of a pilot instrument for assessment of urban public bus transport accessibility. *Technology and Disability*, 2000,12:3-12.
83. Singh M, Nagdavane N, Srivastva N. Public transportation for elderly and disabled. In: *Proceedings of the 11th International Conference on Mobility and Transport for Elderly and Disabled Persons (TRANSED2007), Montreal, 18–22 June 2007* (http://www.tc.gc.ca/policy/transed2007/pages/1288.htm, accessed 6 February 2007).
84. Moakley T. Advocacy for accessible taxis in New York City. In: *Proceedings of the 11th International Conference on Mobility and Transport for Elderly and Disabled Persons (TRANSED2007), Montreal, 18–22 June 2007* (http://www.tc.gc.ca/policy/transed2007/pages/1257.htm, accessed 10 February 2010).
85. Nelson J, Masson B. *Flexible friends*. Swanley, ITS International, 2009 (http://www.itsinternational.com, accessed 28 July 2009).
86. Frye A, Macdonald D. Technical challenges of accessible taxis. In: *Proceedings of the 11th International Conference on Mobility and Transport for Elderly and Disabled Persons (TRANSED2007), Montreal, 18–22 June 2007* (http://www.tc.gc.ca/policy/transed2007/pages/1078.htm, accessed 20 July 2009).
87. Daamen W, De Boer E, De Kloe R. The gap between vehicle and platform as a barrier for the disabled. In: *Proceedings of the 11th International Conference on Mobility and Transport for Elderly and Disabled Persons (TRANSED2007), Montreal, 18–22 June 2007* (http://www.tc.gc.ca/policy/transed2007/pages/1251.htm, accessed 10 February 2010).
88. Wright L. *Planning guide: bus rapid transit*. Eschborn, Deutsche Gesellschaft für Technische Zusammenarbeit, 2004.
89. Dugger C. A bus system reopens rifts in South Africa. *New York Times*, 21 February 2010 (http://www.nytimes.com/2010/02/22/world/africa/22bus.html, accessed 14 March 2010).
90. Burkhardt JE. High quality transportation services for seniors. In: *Proceedings of the 11th International Conference on Mobility and Transport for Elderly and Disabled Persons, Montréal, 18–22 June2007* (http://www.tc.gc.ca/policy/transed2007/pages/1298.htm, accessed 2 February 2008).
91. Bendixen K. *Copenhagen Metro: design for all—a must that calls for visibility*. Dublin, EIDD, 2000 (http://tinyurl.com/yz838pz, accessed 30 January 2010).
92. Meriläinen A, Helaakoski R. *Transport, poverty and disability in developing countries*. Washington, World Bank, 2001.
93. Rickert T. *Transit Access training toolkit*. Washington, World Bank, 2009. (http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/Resources/280658-1239044853210/5995073-1239044977199/TOOLKIT.ENG.CD.pdf, accessed 1 February 2010).
94. Mueller J et al. Assessment of user needs in wireless technologies. *Assistive Technology: the official journal of RESNA*, 2005,17:57-71. doi:10.1080/10400435.2005.10132096 PMID:16121646

95. Gould M. Assessing the accessibility of ICT products. In: *The accessibility imperative*. New York, Global Initiative for Inclusive Information and Communication Technologies, 2007:41–48 (http://www.g3ict.com/resource_center/g3ict_book_-_the_accessibility_imperative, accessed 27 August 2009).
96. Cooper RA, Ohnabe H, Hobson DA. *An introduction to rehabilitation engineering*. New York, Taylor and Francis, 2007.
97. Conference ITU. *Geneva, 21 April 2008*. Geneva, International Telecommunication Union, 2008 (http://www.itu.int/dms_pub/itu-t/oth/06/12/T06120060010001PDFE.pdf, accessed 27 August 2009).
98. Ashok M, Jacko JA. Dimensions of user diversity. In: Stephanidis C, ed. *The universal access handbook*. London, Taylor and Francis, 2009.
99. *WITSA on the first day of WCIT 2008*. San Francisco, CA, All Business, 2008 (http://www.allbusiness.com/economy-economic-indicators/economic-conditions-growth/10540743-1.html, accessed 27 August 2009).
100. Goggin G, Newell C. *Digital disability: the social construction of disability in new media*. Lanham, Rowman and Littlefield, 2003.
101. Helal S, Mokhtari M, Abdulrazak B, eds. *The engineering handbook of smart technology for aging, disability and independence*. Hoboken, John Wiley and Sons, 2008.
102. D'Aubin A. Working for barrier removal in the ICT area: creating a more accessible and inclusive Canada. *The Information Society*, 2007,23:193-201. doi:10.1080/01972240701323622
103. Goggin G, Newell C. The business of digital disability. *The Information Society*, 2007,23:159-168. doi:10.1080/01972240701323572
104. Cook JA et al. Information technology attitudes and behaviors among individuals with psychiatric disabilities who use the Internet: results of a web-based survey. *Disability Studies Quarterly*, 2005,25:www.dsq-sds.org/article/view/549/726accessed 1 July 2010)
105. Jaeger PT, Xie B. Developing online community accessibility guidelines for persons with disabilities and older adults. *Journal of Disability Policy Studies*, 2009,20:55-63. doi:10.1177/1044207308325997
106. Löfgren-Mårtenson L. Love in cyberspace: Swedish young people with intellectual disabilities and the Internet. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 2008,10:125-138. doi:10.1080/15017410701758005
107. *Ouch! It's a disability thing*. London, British Broadcasting Company, 2010 (http://www.bbc.co.uk/ouch/, accessed 21 January 2010).
108. Gill J, ed. *Making Life Easier: how new telecommunications services could benefit people with disabilities*. Cost 219ter, 2005 (http://www.tiresias.org/cost219ter/making_life_easier/index.htm, accessed 1 July 2010).
109. *Meeting information and communications technology access and service needs for persons with disabilities: major issues for development and implementation of successful policies and strategies*. Geneva, International Telecommunication Union, 2008.
110. *Report on ICT accessibility for persons with disabilities*. Geneva, Telecommunication Development Bureau, International Telecommunication Union, 2008 (Document RGQ20/1/011-E).
111. *Electronic and information technology accessibility standards (Section 508)*. Washington, United States Access Board, 2000 (http://www.access-board.gov/sec508/standards.htm#Subpart_a, accessed 3 February 2010).
112. Kinzel E, Jackoo JA. Sensory impairments. In: Stephanidis C, ed. *The universal access handbook*. London, Taylor and Francis, 2009.
113. Keates S. Motor impairments and universal access. In: Stephanidis C, ed. *The universal access handbook*. London, Taylor and Francis, 2009.
114. Seeman L. *Inclusion of cognitive disabilities in the web accessibility movement*. Presentation at the 11th International World Wide Web Conference, Honolulu, HI, 7–11 May 2002. (http://www2002.org/CDROM/alternate/689/, accessed 25 August 2009).
115. Job Accommodation Network [web site]. (http://www.jan.wvu.edu/, accessed 10 February 2010).
116. Hanson VL et al. Accessing the web. In: Stephanidis C, ed. *The universal access handbook*. London, Taylor and Francis, 2009.
117. Lewis C. Cognitive disabilities. In: Stephanidis C, ed. *The universal access handbook*. London, Taylor and Francis, 2009.
118. Kurniawan S. Age-related differences in the interface design process. In: Stephanidis C, ed. *The universal access handbook*. London, Taylor and Francis, 2009.
119. *Seniorwatch 2: assessment of the senior market for ICT*. Brussels, European Commission, 2008a.
120. *ICT and ageing: users, markets and technologies*. Brussels, European Commission, 2009.
121. *The web: access and inclusion for disabled people*. Manchester, Disability Rights Commission, 2004 (http://joeclark.org/dossiers/DRC-GB.html, accessed 25 August 2009).
122. *State of the eNation reports*. Reading, AbilityNet, 2008 (http://www.abilitynet.org.uk/enation, accessed 27 August 2009).
123. Global Initiative for Inclusive Information and Communication Technologies [web site]. (http://www.g3ict.com/about, accessed 25 August 2009).
124. Accessibility to ICT products and services by Disabled and elderly People: Towards a framework for further development of UE legislation or other coordination measures on eAccessibility. *European Commission, Bonn,2008b*.
125. Kennard WE, Lyle EE. With freedom comes responsibility: ensuring that the next generation of technologies is accessible, usable and affordable. [The Journal of Communications Law and Policy]*CommLaw Conspectus*, 2001,10:5-22.

126. Jaeger PT. Telecommunications policy and individuals with disabilities: issues of accessibility and social inclusion in the policy and research agenda. *Telecommunications Policy*, 2006,30:112-124. doi:10.1016/j.telpol.2005.10.001
127. Stienstra D, Watzke J, Birch GE. A three-way dance: the global good and accessibility in information technologies. *The Information Society*, 2007,23:149-158. doi:10.1080/01972240701323564
128. Piling D, Barrett P, Floyd M. *Disabled people and the Internet: experiences, barriers and opportunities*. York, Joseph Rowntree Foundation, 2004.
129. Davidson CM, Santorelli MJ. *The Impact of Broadband on People with Disabilities*. Washington, United States Chamber of Commerce, 2009.
130. Stephanidis C. Universal access and design for all in the evolving information society. In: Stephanidis C, ed. *The universal access handbook*. London, Taylor and Francis, 2009:1–10.
131. Emiliani PL. Perspectives on accessibility: from assistive technologies to universal access and design for all. In: Stephanidis C, ed. *The universal access handbook*. London, Taylor and Francis, 2009:2–17.
132. Vanderheiden GC. Standards and guidelines. In: Stephanidis C, ed. *The universal access handbook*. London, Taylor and Francis, 2009.
133. Seelman KD. Technology for full citizenship: challenges for the research community. In: Winters J, Story MF, eds. *Medical instrumentation: accessibility and usability considerations*. New York, CRC Press, 2007.
134. Kemppainen E, Kemp JD, Yamada H. Policy and legislation as a framework of accessibility. In: Stephanidis C, ed. *The universal access handbook*. London, Taylor and Francis, 2009.
135. Leblois A. The digital accessibility and inclusion index. Paper prepared for the Office of the High Commissioner for Human Rights, 2008 (www2.ohchr.org/.../GlobalinitiativeforinclusiveICT150909.doc, accessed 1 July 2010).
136. Yamada H. ICT accessibility standardization and its use in policy measures. New York, Global Initiative for Inclusive Information and Communication Technologies, 2007 (http://g3ict.org/resource_center/publications_and_reports/p/productCategory_books/subCat_4/id_58, accessed 1 July 2010)
137. *MeAC – measuring progress of eAccessibility in Europe: assessment of the status of eAccessibility in Europe*. Bonn, European Commission, 2007.
138. Timmermans N. *The status of sign languages in Europe*, Strasbourg, Council of Europe Publishing, 2005.
139. Blanck P et al. *Disability civil rights law and policy*. St. Paul, Thomson/West, 2004.
140. Coalition of Organizations for Accessible Technology [web site]. (http://www.coataccess.org/node/2, accessed 30 August 2009).
141. Manocha D. Critical issues for developing countries in implementing the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. In: *The accessibility imperative*. New York, Global Initiative for Inclusive Information and Communication Technologies, 2007:198–204 (http://www.g3ict.com/resource_center/g3ict_book_-_the_accessibility_imperative, accessed 27 August 2009).
142. ITU Regional Workshop on ICT Accessibility for Persons with Disabilities for Africa Region, Lusaka, 15–16 July, International Telecommunication Union, 2008 [web site]. (http://www.itu.int/ITU-D/sis/PwDs/Seminars/Zambia/index.html, accessed 12 February 2010).
143. Ashington N. *Accessible Information and Communication Technologies: benefits to business and society*. OneVoice for Accessible ICT, 2010 (www.onevoiceict.org, accessed 30 June 2010).
144. *Introduction to web accessibility*. World Wide Web Consortium, 2005 (http://www.w3.org/WAI/intro/accessibility.php, accessed 20 August 2009).
145. *Shared web experiences: barriers common to mobile device users and people with disabilities*. World Wide Web Consortium, 2005 (http://www.w3.org/WAI/mobile/experiences, accessed 20 August 2009).
146. DAISY Consortium [web site]. (http://www.daisy.org/about_us/, accessed 29 August 2009).
147. *Assistive technology links*. Ottawa, Industry Canada, 2009 (http://www.at-links.gc.ca/as, accessed 7 September 2009).
148. e-Accessibility policy toolkit for persons with disabilities: a joint ITU/G3ict toolkit for policy makers implementing the Convention on the Rights of Persons with Disabilities [website]. (http://www.e-accessibilitytoolkit.org/, accessed 20 January 2010).
149. Gregg JL. Policy-making in the public interest: a contextual analysis of the passage of closed-captioning policy. *Disability & Society*, 2006,21:537-550. doi:10.1080/09687590600786793
150. South African National Accessibility Portal [web site]. (http://portal.acm.org/citation.cfm?id=1456669, accessed 25 August 2009).
151. Situation of disabled people in the European Union: the European action plan 2008–2009. *Communication from the Commission to the Council, the European Parliament, the European Economic and Social Committee and the Committee of the Regions*. Brussels, Commission of the European Communities, 2007 (COM (2007) 738 final).

152. Seelman KD. Technology for individuals with disabilities: government and market policies. In: Helal S, Mokhtari M, Abdulrazak B, eds. *The engineering handbook of smart technology for aging, disability and independence*. Hoboken, John Wiley and Sons, 2008:61–80.
153. Engelen J. eAccessibility standardization. In: Stephanidis C, ed. *The universal access handbook*. London, Taylor and Francis, 2009.
154. *Accessible Procurement Toolkit*. Industry Canada, Ottawa, 2010 (http://www.apt.gc.ca/, accessed 17 March 2011)
155. GSA BuyAccessible.gov [web site]. (http://www.buyaccessible.gov/, accessed 17 March 2011)
156. Kaikkonen A, Kaasinen E, Ketola P. Handheld devices and mobile phones. In: Stephanidis C, ed. *The universal access handbook*. London, Taylor and Francis, 2009.
157. *An iPhone the Blind can get behind*. Brooklyn, Abledbody, 2009 (http://abledbody.com/profoundlyyours/2009/06/08/an-iphone-the-blind-can-get-behind/, accessed 29 August 2009).
158. Stock SE et al. Evaluation of cognitively accessible software to increase independent access to cellphone technology for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 2008,52:1155-1164. doi:10.1111/j.1365-2788.2008.01099.x PMID:18647214
159. Jitterbug [web site]. (http://www.jitterbug.com/Default.aspx, accessed 20 August 2009).
160. Mobile accessibility [web site]. Mobile Manufacturers Forum, 2009. (http://www.mobileaccessibility.info/, accessed 25 August 2009).
161. Power MR, Power D, Horstmanshof L. Deaf people communicating via SMS, TTY, relay service, fax, and computers in Australia. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 2007,12:80-92. doi:10.1093/deafed/enl016 PMID:16950864
162. Irie T, Matsunaga K, Nagano Y. Universal design activities for mobile phone: Raku Raku phone. *Fujitsu Science and Technology Journal,* 2005, 41(1):78–85 (http://www.fujitsu.com/downloads/MAG/vol41-1/paper11.pdf, accessed 1 July 2010).
163. Stephandis C, Emiliani PL. "Connecting" to the information society: a European perspective. *Technology and Disability*, 1999,10:21-44.
164. Theofanos MF, Redish J. Guidelines for accessible and usable web sites: observing users who work with screen readers. *Interaction*, 2003,X:38-51.http://www.redish.net/content/papers/interactions.htmlaccessed 1 July 2010
165. Raising the Floor [web site]. (http://raisingthefloor.net/about, accessed 27 August 2009).
166. Rabin J. McCathieNevile C, eds. *Mobile web best practices 1.0: basic guidelines: W3C recommendation 29 July 2008*. World Wide Web Consortium, 2008 (http://www.w3.org/TR/mobile-bp/, accessed October 2008).
167. Tusler A. How to make technology work: a study of best practices in United States electronic and information technology companies. *Disability Studies Quarterly*, 2005,25:www.dsq-sds.org/article/view/551/728accessed 1 July 2010
168. Maskery H. Crossing the digital divide—possibilities for influencing the private-sector business case. *The Information Society*, 2007,23:187-191. doi:10.1080/01972240701323614
169. *Information Economy Report 2009: trends and outlook in turbulent times*. Geneva, United Nations Conference on Trade and Development, 2009.
170. *China Mobile provides special services for the Beijing Paralympics*. Beijing, China Mobile, 2008 (http://www.chinamobile.com/en/mainland/media/press080910_01.html, accessed 30 January 2010).
171. Employers Forum on Disability. Realising Potential [web site]. (www.realising-potential.org/case-studies/industry/e-commerce.html, accessed 12 April 2011).
172. *Access and inclusion: digital communications for all.* London, Ofcom, 2009. (http://stakeholders.ofcom.org.uk/binaries/consultations/access/summary/access_inc.pdf, accessed 30 January 2010).
173. Adaptive Technology Center for the Blind [web site]. (www3.sympatico.ca/tamru/, accessed, accessed 30 January 2010).

Chapitre 7

Éducation

« Je suis allée dans une école ordinaire près de chez moi pour y avoir un accès plus facile. Mais même si je pouvais aller à l'école en fauteuil roulant et revenir facilement à la maison en cas de besoin, rien n'était prévu pour l'accessibilité à l'intérieur de l'école. Il y avait des escaliers partout et pas moyen d'accéder aux salles de classe autrement. Tout ce qu'on pouvait faire, c'était me mettre dans une classe au premier étage, ce qui veut dire qu'il me fallait vaincre une volée de 15 marches à chaque fois que je voulais entrer en classe ou repartir. J'y arrivais généralement en me faisant porter par deux personnes pour monter et pour descendre, tous les jours. Et pour couronner le tout, il n'y avait pas de toilettes accessibles. Ce qui signifie que soit je devais me retenir d'aller aux toilettes pendant toute la journée, soit il fallait que je rentre à la maison, et alors je perdais le reste des cours de la journée. »

Heba

« J'ai 10 ans. Je vais dans une école ordinaire. Je suis en quatrième année. J'ai une maîtresse super, elle fait tout pour que je sois à l'aise. Je me déplace en fauteuil roulant, j'ai un bureau spécial et un fauteuil spécial à l'école. Quand il n'y avait pas d'ascenseur dans l'école, ma mère m'aidait à monter les escaliers. Aujourd'hui, comme il y a un ascenseur, je peux monter toute seule, et j'adore ça. Il y a aussi un maître qui utilise un fauteuil roulant, comme moi. »

Olga

« [Dans une école inclusive], on apprend comment on peut s'entraider et on comprend que l'enseignement, c'est pour tout le monde. Dans mon ancienne école, les élèves et les enseignants se moquaient de moi quand je n'arrivais pas à dire quelque chose. Je n'arrivais pas à prononcer les mots correctement, et ils ne me laissaient pas parler. Mais dans ma nouvelle école, si des élèves se moquent de moi, les enseignants les arrêtent et ils demandent pardon. »

Pauline

« Je n'ai pas reçu d'éducation formelle. Simplement parce qu'il n'y avait pas de structures adaptées. Je me sens plutôt mal à cause de ça. Mais je ne peux pas y faire grand-chose. Je suis juste resté chez moi. Je suis plus ou moins autodidacte. Je ne me débrouille pas mal pour lire et pour m'exprimer. Mais je n'ai jamais eu les opportunités dont j'aurais rêvé. Alors j'ai seulement atteint un certain niveau, je ne suis pas parvenu à aller plus loin. Dans l'idéal, j'aurais aimé aller à l'université pour étudier l'histoire. »

James

« À l'époque où j'ai atteint le secondaire, j'ai presque totalement perdu la vue. Quand j'ai été complètement aveugle, mon père ne voulait pas que je continue l'école. Je crois qu'il avait peur pour moi. Mais une ONG l'a convaincu de me laisser continuer. J'avais réussi à l'école primaire, et mon père était content que je poursuive dans le secondaire. L'ONG a financé mes quatre années de secondaire et m'a aidé pour une canne, une machine à écrire en braille, des livres, un ordinateur, des choses comme ça… »

Richard

« Je veux aller à l'école parce que je veux apprendre et être instruite, je veux choisir ma vie, être indépendante, être forte, et aussi vivre ma vie et être heureuse. »

Mia

7

Éducation

On estime entre 93 millions (*1*, *2*) et 150 millions (*3*) le nombre d'enfants (de 0 à 14 ans) handicapés. De tout temps, les enfants et adultes handicapés ont été largement exclus du système éducatif ordinaire. Dans la plupart des pays, les premiers efforts pour leur offrir une instruction ou les former passaient le plus souvent par des établissements d'enseignement spécifiques, qui ciblaient généralement un handicap spécifique, à l'instar des écoles pour personnes non voyantes. Ces établissements ne s'adressaient qu'à une petite proportion des personnes ayant des besoins particuliers et n'étaient pas efficaces au regard de leur coût : habituellement situés en zone urbaine, ils avaient tendance à isoler les individus de leur famille et de leur communauté (*4*). La situation n'a commencé d'évoluer qu'à partir du moment où il devenu obligatoire d'intégrer les enfants handicapés dans le système éducatif (*5*).

L'une des priorités, dans tous les pays, devrait être de veiller à ce que les enfants handicapés reçoivent un enseignement de bonne qualité dans un environnement inclusif. La *Convention relative aux droits des personnes handicapées* (CRDPH) des Nations Unies reconnaît le droit de tous les enfants handicapés à ne pas être exclus du système d'enseignement général et à bénéficier de l'accompagnement individuel dont ils ont besoin (Encadré 7.1). Des changements systémiques visant à éliminer les obstacles et à mettre en place des aménagements raisonnables et des services d'accompagnement sont nécessaires si l'on veut que les enfants handicapés ne soient pas exclus des possibilités d'apprendre dans le système ordinaire.

Il est important que les enfants et les adultes handicapés soient inclus dans le système d'enseignement ordinaire, et ce, pour quatre grandes raisons.

- L'éducation contribue à la formation du capital humain ; c'est donc un déterminant clé du bien-être personnel et du mieux-être individuel.
- Exclure les enfants handicapés des opportunités éducatives et d'emploi a un coût économique et social élevé. Ainsi, les adultes handicapés sont généralement plus pauvres que les autres, mais cette corrélation s'affaiblit à mesure que le niveau d'instruction augmente (*8*).
- S'ils ne garantissent pas l'accès à l'éducation pour tous les enfants handicapés, les pays ne peuvent parvenir à l'Éducation pour tous ni atteindre l'objectif du Millénaire pour le développement consistant à assurer l'éducation primaire pour tous (*9*).

Encadré 7.1. Les droits et les cadres

Le droit de toute personne à l'éducation a été défini pour la première fois dans la Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948, établie par les Nations Unies, puis approfondi dans diverses conventions, notamment la *Convention relative aux droits de l'enfant*, et plus récemment la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* (CRDPH).

En 1994, la Conférence mondiale sur les besoins éducatifs particuliers, qui s'est tenue à Salamanque, en Espagne, a donné lieu à une déclaration et à un cadre d'action. La Déclaration de Salamanque encourage les pouvoirs publics à concevoir des systèmes éducatifs à même de répondre à des besoins divers, de sorte que tous les élèves puissent avoir accès à une école ordinaire qui les accueille avec une approche pédagogique centrée sur l'enfant (*5*).

Éducation pour tous (EPT) est un mouvement mondial qui vise à apporter un enseignement fondamental de qualité à tous les enfants, jeunes et adultes (*6*). Des États du monde entier se sont engagés à atteindre, d'ici 2015, les six objectifs de l'EPT : développer et améliorer sous tous leurs aspects la protection et l'éducation de la petite enfance ; proposer à tous les enfants un enseignement primaire obligatoire et gratuit ; promouvoir l'acquisition de connaissances ainsi que de compétences nécessaires dans la vie courante chez les jeunes et les adultes ; améliorer de 50 % les niveaux d'alphabétisation des adultes ; éliminer les disparités entre les sexes d'ici 2005 et instaurer l'égalité en 2015 ; et améliorer la qualité de l'éducation (*6*).

Dans son article 24, la CRDPH souligne la nécessité pour les États de faire en sorte que « le système éducatif pourvoie à l'insertion scolaire à tous les niveaux » sur une base d'égalité, de procéder à des aménagements raisonnables et de proposer des services d'accompagnement aux personnes handicapées visant à faciliter leur éducation effective (*7*).

L'objectif du Millénaire pour le développement consistant à assurer l'éducation primaire pour tous met l'accent sur la nécessité de promouvoir la scolarisation des enfants et de veiller à leur capacité à s'épanouir au sein d'un environnement d'apprentissage qui permette à chacun d'entre eux de développer ses aptitudes de manière optimale.

- À défaut, les pays signataires de la CRDPH ne pourront pas s'acquitter de leurs responsabilités au titre de l'article 24 (Encadré 7.1).

Pour les enfants handicapés comme pour tous les enfants, l'éducation est vitale en soi, mais elle est aussi cruciale pour l'obtention d'un emploi, ainsi que dans d'autres domaines de la vie en société. Dans certaines cultures, la fréquentation de l'école est indispensable pour devenir une personne complète. Les relations sociales peuvent modifier le statut d'une personne handicapée au sein de la société et asseoir ses droits (*10*). Pour les enfants qui ne sont pas handicapés, le contact avec des enfants handicapés dans un cadre inclusif peut, à terme, rendre le handicap plus familier et atténuer les préjugés. L'éducation inclusive joue donc un rôle clé dans la promotion de sociétés inclusives et équitables.

Le présent chapitre se concentre donc sur l'inclusion des apprenants handicapés dans le contexte de l'Éducation pour tous (mouvement mondial qui vise à répondre aux besoins éducatifs de tous les enfants, jeunes et adultes d'ici 2015) de qualité et sur la transformation systémique et institutionnelle nécessaire pour faciliter une éducation inclusive.

Participation au système éducatif et enfants handicapés

En règle générale, les enfants handicapés sont moins susceptibles d'entrer à l'école et moins nombreux, en proportion, à y rester et à y progresser (*8*, *11*). Pour les enfants comme pour les adultes, la corrélation entre un niveau d'instruction faible et le fait d'être handicapé est souvent plus forte que la corrélation entre un niveau d'instruction faible et d'autres caractéristiques, telles que le genre, le fait d'habiter en zone rurale ou une situation de pauvreté économique (*8*).

Selon l'*enquête sur la santé dans le monde*, les répondants handicapés affichent, par rapport aux autres, un taux de réussite moindre à l'école et un nombre moyen d'années de scolarisation inférieur (Tableau 7.1). Pour les 51 pays couverts par cette analyse, 50,6 % des hommes handicapés ont achevé leur cycle primaire, contre 61,3 % des hommes non handicapés. Seules 41,7 % des femmes handicapées sont allées au bout du primaire, contre 52,9 % des autres femmes. Le nombre moyen d'années de scolarisation est aussi plus faible chez les personnes handicapées que chez les autres (hommes : 5,96 ans contre 7,03 ans ; femmes : 4,98 ans contre 6,26 ans). En outre, on observe des disparités dans l'achèvement de la scolarité quelle que soit la classe d'âge considérée, et ces disparités sont statistiquement significatives pour les sous-échantillons des pays à faible revenu et à revenu élevé.

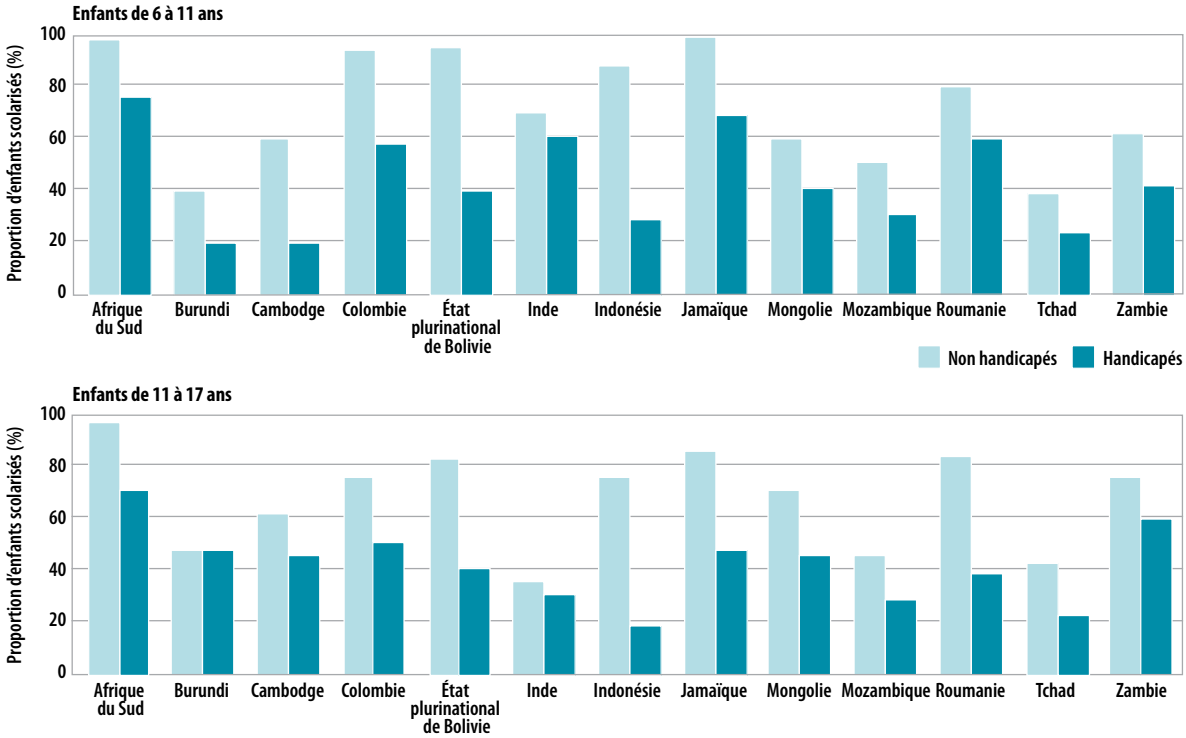
Si l'on se penche sur des exemples spécifiques à un pays, on constate que les jeunes handicapés sont moins susceptibles que les autres d'aller à l'école (*8*). Cette différence est plus marquée dans les pays pauvres (*9*). Les disparités entre enfants handicapés et non handicapés dans les taux de fréquentation du primaire vont de 10 points de pourcentage en Inde à 60 points en Indonésie et, pour la fréquentation du secondaire, de 15 points de pourcentage au Cambodge à 58 points en Indonésie (Figure 7.1). Les données portant sur les ménages au Malawi, en

Tableau 7.1. Niveau d'instruction des répondants handicapés et non handicapés

Personnes	Pays à faible revenu		Pays à revenu élevé		Tous pays confondus	
	Non handicapées	Handicapées	Non handicapées	Handicapées	Non handicapées	Handicapés
Hommes						
Achèvement du cycle primaire	55,6 %	45,6 %*	72,3 %	61,7 %*	61,3 %	50,6 %*
Nombre moyen d'années de scolarisation	6,43	5,63*	8,04	6,60*	7,03	5,96*
Femmes						
Achèvement du cycle primaire	42,0 %	32,9 %*	72,0 %	59,3 %*	52,9 %	41,7 %*
Nombre moyen d'années de scolarisation	5,14	4,17*	7,82	6,39*	6,26	4,98*
18-49 ans						
Achèvement du cycle primaire	60,3 %	47,8 %*	83,1 %	69,0 %*	67,4 %	53,2 %*
Nombre moyen d'années de scolarisation	7,05	5,67*	9,37	7,59*	7,86	6,23*
50-59 ans						
Achèvement du cycle primaire	44,3 %	30,8 %*	68,1 %	52,0 %*	52,7 %	37,6 %*
Nombre moyen d'années de scolarisation	5,53	4,22*	7,79	5,96*	6,46	4,91*
60 ans et plus						
Achèvement du cycle primaire	30,7 %	21,2 %*	53,6 %	46,5 %*	40,6 %	32,3 %*
Nombre moyen d'années de scolarisation	3,76	3,21	5,36	4,60*	4,58	3,89*

Note : Les estimations sont pondérées au moyen des pondérations de l'*enquête sur la santé dans le monde* post-stratifiées, lorsqu'elles sont disponibles (ou, à défaut, de pondérations probabilistes), avec correction des effets liés à l'âge.
* Le test de Student suggère une différence significative par rapport à la catégorie « non handicapées » de 5 %.
Source (*12*).

Figure 7.1. Proportion d'enfants de 6 à 11 ans et de 12 à 17 ans scolarisés avec et sans handicap



Source (*8*).

Namibie, en Zambie et au Zimbabwe montrent qu'entre 9 et 18 % des enfants non handicapés âgés de 5 ans ou plus n'ont jamais été scolarisés, mais que les enfants handicapés sont entre 24 et 39 % à être dans ce cas (*13*-*16*).

Les taux de scolarisation varient aussi en fonction du type de handicap : ils sont généralement meilleurs pour les enfants ayant un handicap physique que pour ceux qui présentent une déficience intellectuelle ou sensorielle. Ainsi, au Burkina Faso, en 2006, seuls 10 % des 7-12 ans allaient à l'école, contre 40 % des enfants ayant un handicap physique, un taux qui n'est que légèrement inférieur au taux de scolarisation des enfants non handicapés (*17*). Au Rwanda, pays qui compte, selon les estimations, 10 000 enfants sourds, seulement 300 sont inscrits dans le primaire ou le secondaire, plus 9 dans une école secondaire privée (*18*).

En Inde, une étude a estimé que la proportion d'enfants handicapés non scolarisés était plus de cinq fois supérieure au taux national, même dans les États les plus prospères. Dans l'important État du Karnataka, qui affiche les meilleures performances, près d'un quart des enfants handicapés n'étaient pas scolarisés, et dans des États pauvres comme le Madhya Pradesh et l'Assam, cette part se monte à plus de la moitié (*11*). Si les districts indiens enregistrant les meilleurs scores affichent des taux de scolarisation élevés pour les enfants handicapés (proches de 90 %, voire plus), ces taux ne dépassent jamais 74 % de moyenne en zone urbaine et 66 % en zone rurale. La plupart des établissements d'enseignement spécialisés sont situés en ville (*19*, *20*), de sorte que le taux de participation des enfants handicapés qui se trouvent dans les zones rurales pourrait être en réalité bien pire que

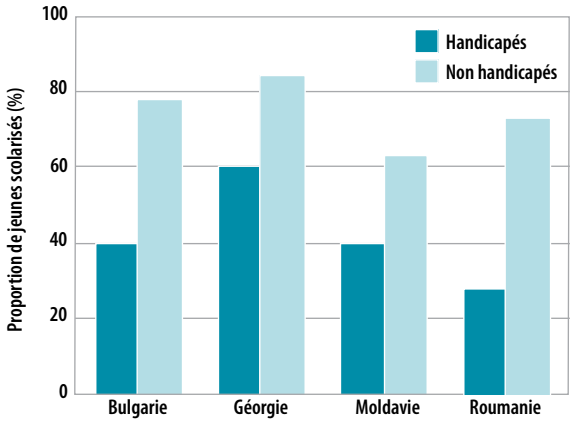
ce que ne laissent supposer les données globalisées (*19*, *21*).

Quant à l'Éthiopie, elle a quasiment doublé son taux net de scolarisation, passé de 34 % en 1999 à 71 % en 2007, notamment parce qu'elle a construit des écoles rurales et supprimé les frais de scolarité (*22*). Cependant, on ne trouve aucune donnée fiable sur l'inclusion ou l'exclusion des groupes défavorisés dans le système éducatif (*23*). En 1995, une enquête nationale de référence a estimé à environ 690 000 le nombre d'enfants handicapés en âge d'être scolarisés (*24*). D'après les données du ministère de l'Éducation et de l'enseignement, on dénombrait, en 1997, 2 276 enfants handicapés, soit à peine plus de 0,3 % de cette population, qui fréquentaient 7 internats spécialisés, 8 externats spécialisés et 42 classes spéciales. Dix ans plus tard, on ne dénombrait encore que 15 écoles spécialisées, mais le nombre de classes spéciales rattachées à des écoles publiques ordinaires était passé à 285 (*25*).

Même dans les pays où les taux de scolarisation en école primaire sont élevés, par exemple en Europe de l'Est, de nombreux enfants handicapés ne fréquentent pas l'école. En 2002, les taux de scolarisation des enfants handicapés âgés de 7 à 15 ans étaient de 81 % en Bulgarie, 58 % en République de Moldova et 59 % en Roumanie, tandis que ces taux pour les enfants non handicapés étaient de, respectivement, 96 %, 97 % et 93 % (*26*). La Figure 7.2 met en avant des disparités considérables au niveau de la scolarisation des jeunes handicapés de 16 à 18 ans dans certains pays d'Europe de l'Est.

Aussi, et malgré les progrès enregistrés ces dernières décennies, les enfants et les jeunes handicapés sont-ils moins susceptibles d'entamer une scolarité ou de la poursuivre que les autres enfants. Leur taux de passage en classe supérieure est également plus faible. On sait que le manque d'instruction à un jeune âge a une incidence significative sur la pauvreté à l'âge adulte. Au Bangladesh, le coût du handicap dû au manque à gagner qu'explique le manque de scolarisation et d'emploi, aussi bien pour les personnes handicapées que pour les personnes qui s'occupent d'elles, est estimé à US $1,2 milliard par an, soit 1,7 % du produit intérieur brut (*27*).

Figure 7.2. Taux de scolarisation des jeunes âgés de 16 à 18 ans dans plusieurs pays d'Europe de l'Est



Source (*26*).

Comprendre l'éducation et le handicap

Les pouvoirs publics, les chercheurs et la population dans son ensemble ne sont pas d'accord sur ce qui peut être considéré comme un handicap ou des besoins éducatifs particuliers, ni sur le rôle que jouent le handicap ou ces besoins dans les difficultés d'apprentissage que connaissent les enfants (*28*).

L'analyse des données sur les enfants handicapés ayant des besoins éducatifs particuliers est entravée par des différences de définitions, de classification et de catégorisation (*29*, *30*). Les définitions et méthodes de mesure du handicap varient d'un pays à l'autre en fonction d'hypothèses sur la diversité humaine et sur le handicap, ainsi qu'en fonction de l'importance accordée aux divers aspects du handicap : déficiences, limitations d'activités et restrictions de participation, problèmes de santé y afférents et facteurs environnementaux (Chapitre 2). Les objectifs et les intentions sous-jacentes des systèmes de classification et des catégorisations qu'ils génèrent sont multiples : identification,

détermination de l'éligibilité, buts administratifs et orientation et suivi des interventions (*29*, *30*). De nombreux pays s'écartent du modèle médical de l'identification des problèmes de santé et des déficiences, qui situe la différence au niveau de l'individu, pour adopter une approche par les interactions au sein du système éducatif, qui prend en compte l'environnement, conformément à la *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé* (CIF) (*28*, *29*).

Il n'existe pas de définition universellement acceptée pour des concepts tels que les **l'éducation ou l'enseignement spécialisé** ou l'**éducation inclusive**, ce qui gêne la comparaison des données.

Les termes « éducation des personnes présentant des besoins spécifiques », « besoins éducatifs spécifiques » et « éducation spécialisée » se réfèrent à une catégorie plus vaste que l'éducation des enfants handicapés : ils se rapportent aussi aux enfants ayant d'autres besoins, par exemple à cause de désavantages dus à leur sexe, à leur origine ethnique, à la pauvreté, à des traumatismes de guerre ou au fait qu'ils sont orphelins (*8*, *31*, *32*). L'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) estime qu'entre 15 et 20 % des apprenants ont des besoins éducatifs spécifiques à un moment ou à un autre de leur cycle scolaire (*33*). Le présent chapitre s'intéresse à l'éducation des apprenants handicapés, et non à celle des personnes relevant de la définition plus vaste des besoins particuliers. Néanmoins, les personnes handicapées n'ont pas toutes des besoins éducatifs spécifiques.

Selon la définition large de l'inclusion, l'éducation de tous les enfants, y compris les enfants handicapés, doit relever du ministère de l'Éducation ou de son équivalent, avec des règles et procédures communes. Ainsi, l'éducation peut se dérouler dans des cadres divers, notamment des écoles ou des centres spécialisés, des classes spéciales dans des écoles inclusives ou des classes normales dans des écoles ordinaires, suivant le principe de l'« environnement le moins restrictif possible ». Cette interprétation suppose que tous les enfants peuvent être instruits et que, quels que soient le milieu et les aménagements requis, tous les élèves doivent avoir accès à un parcours adéquat et qui produise des résultats significatifs.

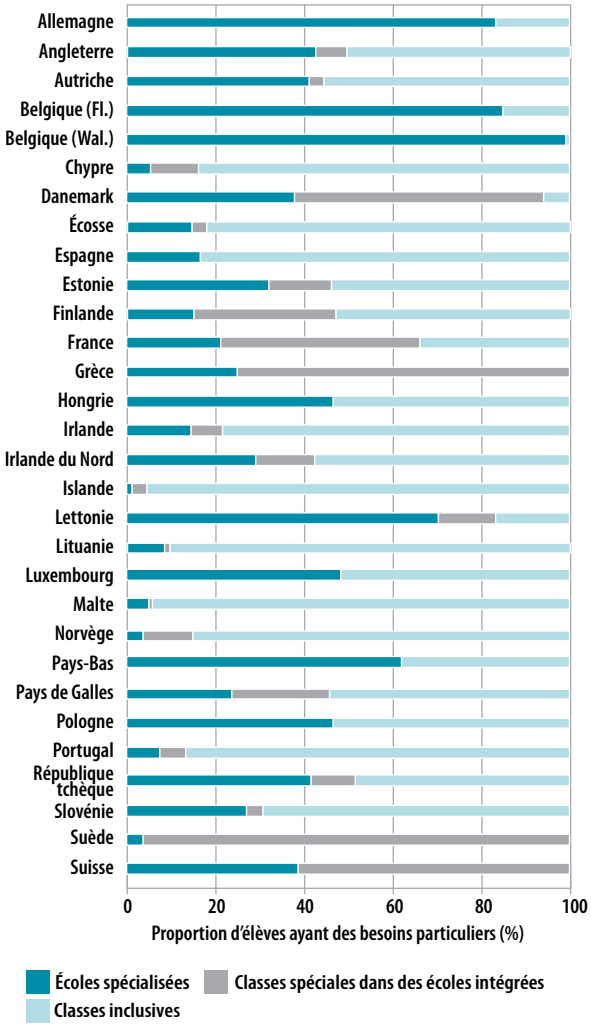
Au sens plus strict de l'inclusion, tous les enfants handicapés devraient recevoir une instruction dans une classe ordinaire en compagnie d'élèves de leur âge. Cette approche souligne la nécessité de modifier l'ensemble du système scolaire. L'éducation inclusive implique de détecter et d'éliminer les obstacles et d'apporter des aménagements raisonnables qui permettent à tous les apprenants d'être intégrés dans un cadre ordinaire et d'y réussir.

De plus en plus, les décideurs politiques doivent démontrer en quoi les politiques publiques et les pratiques conduisent à une inclusion accrue des enfants handicapés et à de meilleurs résultats éducatifs. Les données statistiques actuelles recueillies dans chaque type de structure sur le nombre d'élèves handicapés ayant des besoins éducatifs spécifiques renseignent sur la situation dans le pays et peuvent se révéler utiles pour observer les tendances dans la mise à disposition d'une éducation inclusive, si tant est que l'on sache clairement quels groupes d'élèves sont pris en compte lorsque l'on recueille des données (*28*). Les données et informations utiles pour éclairer et élaborer la politique publique porteront davantage sur la qualité, la validité et la pertinence de l'éducation dispensée (*28*). Il est nécessaire de procéder à une collecte systématique de données qualitatives et quantitatives susceptibles d'être utilisées de manière longitudinale afin que les pays puissent recenser leurs progrès et comparer les évolutions respectives entre eux (*28*).

Approches de l'éducation des enfants handicapés

On trouve, à travers le monde, différentes approches de l'éducation des personnes handicapées : écoles et établissements spécialisés, écoles intégrées et écoles inclusives.

Figure 7.3. Enseignement dispensé, par type de modèle, dans différents pays européens



Note : Ces données se réfèrent aux élèves officiellement identifiés comme ayant des besoins éducatifs spécifiques. Cependant, de nombreux autres élèves peuvent bénéficier d'un accompagnement pour leurs besoins éducatifs spécifiques mais sans être « dénombrés » ici. Les seules données vraiment comparables sont la proportion d'élèves qui reçoivent un enseignement dans une structure séparée. L'Agence européenne pour le développement de l'éducation des personnes présentant des besoins particuliers utilise une définition opérationnelle de l'éducation séparée : « les élèves ayant des besoins spécifiques reçoivent un enseignement dans une classe spéciale distincte ou dans une école spécialisée durant la majeure partie (au moins 80 %) de la journée scolaire », définition dont la plupart des pays conviennent et qu'ils utilisent dans la collecte de données. Danemark : données recueillies uniquement pour les élèves ayant d'importants besoins d'accompagnement, qui suivent généralement les cours dans des cadres séparés ; quelque 23 500 élèves bénéficient d'un accompagnement dans les écoles ordinaires. Finlande : les données ne prennent pas en compte 126 288 apprenants ayant de légères difficultés d'apprentissage (par exemple la dyslexie), qui, à temps partiel, bénéficient d'une éducation pour leurs besoins spécifiques dans une école ordinaire. Irlande : pas de données disponibles pour les élèves ayant des besoins éducatifs spécifiques dans les écoles secondaires ordinaires. Allemagne et Pays-Bas : pas de données disponibles sur le nombre d'élèves dans les classes spéciales des écoles ordinaires. Espagne, Hongrie et Luxembourg : les « écoles spécialisées » comprennent les classes spéciales dans les écoles ordinaires. Pologne : il n'existe pas de classes spéciales dans les écoles ordinaires. Suède et Suisse : les données portent sur les élèves qui suivent un enseignement dans un cadre séparé, mais aucune donnée n'est recueillie sur ceux qui bénéficient d'un accompagnement dans un cadre inclusif.
Sources (*28*, *34*).

En Europe, 2,3 % des élèves soumis à l'obligation scolaire fréquentent une structure séparée, qu'il s'agisse d'une école spécialisée ou d'une classe distincte dans une école ordinaire (Figure 7.3). La Belgique et l'Allemagne s'appuient beaucoup sur les écoles spécialisées dans lesquelles les enfants ayant des besoins spécifiques sont séparés des autres enfants. Il semble qu'à Chypre, en Lituanie, à Malte, en Norvège et au Portugal, la majorité de ces élèves soient intégrés dans des classes ordinaires avec des camarades du même âge. Une étude d'autres pays de l'OCDE fait apparaître un schéma similaire : on observe une tendance générale des pays développés à privilégier l'éducation inclusive, avec toutefois quelques exceptions (*31*). Dans les pays en développement, les initiatives en faveur des écoles inclusives n'en sont qu'à leurs débuts.

L'inclusion des enfants handicapés dans des écoles ordinaires (écoles inclusives) est largement considérée comme souhaitable du point de vue de l'égalité et des droits de l'homme. Selon l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO), il faut développer un système éducatif plus inclusif, pour différentes raisons (*35*).

- **Raisons éducatives**. Si l'on exige des écoles inclusives pour instruire tous les enfants

ensemble, cela signifie que les écoles devront mettre au point des modes d'enseignement qui permettent de faire face aux différences individuelles, pour le bénéfice de tous les enfants.

- **Raisons sociales**. En instruisant tous les enfants ensemble, les écoles inclusives peuvent permettre de faire évoluer les attitudes vis-à-vis des personnes qui sont, d'une manière ou d'une autre, « différentes ». Cela contribuera à créer une société juste, sans discrimination.
- **Raisons économiques**. Ouvrir et pérenniser des écoles où tous les enfants prennent leurs cours ensemble est vraisemblablement moins coûteux que de mettre en place un système complexe dans lequel différentes catégories d'écoles se spécialisent dans différents groupes d'enfants.

L'éducation inclusive cherche à permettre aux écoles de s'adresser à tous les enfants au sein de leur communauté (*36*). En pratique, toutefois, il est difficile de garantir la pleine intégration de tous les enfants handicapés, même si c'est le but ultime. Le nombre d'enfants handicapés qui bénéficient d'un enseignement soit dans une structure ordinaire, soit dans un cadre séparé varie beaucoup d'un pays à l'autre, mais il n'existe pas de système entièrement inclusif. Il est important d'avoir une approche flexible. Ainsi, aux États-Unis, le système vise à placer les enfants dans le cadre le plus intégré possible, tout en prévoyant un accueil dans des structures plus spécialisées pour les cas où c'est jugé nécessaire (*37*). Il convient d'évaluer les besoins éducatifs du point de vue de ce qui est le mieux pour l'individu (*38*), mais aussi des ressources financières et humaines disponibles dans le pays. Certains défenseurs des personnes handicapées plaident pour que ce soit une question de choix individuel : que le choix d'un contexte séparé ou intégré, réponde aux besoins de l'enfant (*39*, *40*).

De l'avis d'élèves sourds et d'autres élèves avec des déficiences intellectuelles, l'intégration en milieu ordinaire n'est pas toujours une expérience positive (*41*, *42*). Les partisans des écoles spécialisées, par exemple des écoles pour les personnes non voyantes, sourdes, ou sourdes- et non voyantes, soulignent souvent, surtout dans les pays à faible revenu, que ces institutions offrent un environnement d'apprentissage spécialisé de qualité. La Fédération mondiale des sourds affirme que souvent, le meilleur environnement pour le développement éducatif et social d'un enfant sourd est une école dans laquelle aussi bien les élèves que les enseignants utilisent systématiquement la langue des signes pour communiquer. En effet, un enfant sourd placé sans mesure particulière dans une école ordinaire, sans interaction significative avec les autres élèves de la classe et les professeurs se retrouverait exclu de l'apprentissage et de la société.

Résultats de l'enseignement

Les données recueillies à propos de l'impact du type de structure sur les résultats de l'enseignement ne sont pas concluantes. Une analyse des différentes études portant sur l'inclusion publiées avant 1995 a conclu que les études étaient variées et pas toutes de bonne qualité (*43*). Alors que l'accueil dans tel ou tel type de structure n'a pas constitué un facteur critique de la réussite des élèves, l'analyse a observé :

- des résultats scolaires légèrement meilleurs pour les élèves ayant des difficultés d'apprentissage placés dans des structures d'éducation spécialisées ;
- des taux d'abandon plus élevés chez les élèves présentant des troubles affectifs placés dans des établissements ordinaires ;
- de meilleurs résultats sociaux chez les élèves présentant de profondes difficultés intellectuelles intégrés dans des classes ordinaires.

Si l'intégration dans le système éducatif ordinaire est avantageuse du point de vue scolaire pour les enfants présentant une déficience auditive, leur estime de soi en pâtit. En général, il semble que ce soient les élèves présentant une légère déficience intellectuelle qui bénéficient le

plus d'un placement dans une classe ordinaire où ils sont accompagnés.

Un examen des recherches menées aux États-Unis sur l'éducation des personnes présentant des besoins spécifiques est arrivé à la conclusion que l'impact de la structure d'enseignement, qu'il s'agisse d'une école spécialisée, d'une classe spéciale ou d'une éducation inclusive, sur les résultats scolaires ne peut être déterminé avec certitude (*44*). Il a constaté que :

- la plupart des études analysées ne sont pas de bonne qualité sur le plan méthodologique, et que les mesures dépendantes varient largement d'une étude à l'autre ;
- les chercheurs ont souvent du mal à distinguer la structure éducative du type et de l'intensité des services assurés;
- les recherches sont souvent menées avant la mise en place de grandes réformes de la politique publique ;
- l'essentiel des recherches se concentrent sur la manière de déployer des pratiques inclusives, et non sur l'efficacité de ces pratiques.

Certains éléments tendent à montrer que l'acquisition de compétences de communication, sociales et comportementales est supérieure dans les classes ou les écoles inclusives. Plusieurs chercheurs ont documenté des résultats positifs allant dans ce sens (*45*-*48*). Une méta-analyse de l'impact de la structure sur l'apprentissage conclut à « un effet bénéfique léger à modéré de l'éducation inclusive sur les résultats scolaires et sociaux des élèves ayant des besoins spécifiques » (*49*). Un petit nombre d'études confirment l'impact négatif de l'intégration dans une classe ordinaire sans accompagnement individualisé (*50*, *51*).

On considère généralement que l'intégration d'élèves handicapés n'a pas d'effet délétère sur les résultats scolaires des autres élèves (*52*-*54*). En revanche, les enseignants se disent souvent inquiets de l'impact de l'inclusion d'enfants présentant des troubles affectifs et comportementaux (*53*).

Cependant, lorsque les classes comptent beaucoup d'élèves et que l'on n'a pas dégagé de ressources suffisantes pour l'inclusion, il peut s'ensuivre des difficultés pour tout le monde. Les enfants handicapés enregistreront de piètres résultats scolaires dans une classe ordinaire si la classe et l'enseignement ne peuvent leur apporter le soutien nécessaire à leur apprentissage, à leur développement et à leur participation. Ils auront tendance à mettre un terme à leur scolarité dès la fin de l'école primaire, comme le confirment les faibles taux de passage à un niveau d'enseignement supérieur (*55*). En Ouganda, lorsqu'a été introduit l'accès universel à l'enseignement primaire, on a observé un afflux d'enfants qui étaient auparavant exclus, et notamment d'enfants handicapés. Ne disposant que de peu de ressources supplémentaires, les écoles ont été submergées, avec à la clé des problèmes de discipline, de mauvais résultats scolaires et un taux d'abandon élevé parmi les élèves (*56*).

Au-delà des quelques petites études déjà mentionnées, aucune véritable comparaison des résultats d'apprentissage entre les écoles spécialisées et les écoles ordinaires accueillant des enfants handicapés n'a été menée à grande échelle. Dans les pays en développement, on n'a conduit quasiment aucune recherche de ce type. Il est donc indispensable de lancer des recherches plus satisfaisantes afin de rassembler davantage de données probantes sur les résultats scolaires et sociaux. L'Encadré 7.2 présente les données issues d'une étude longitudinale menée aux États-Unis sur les résultats dans le secteur de l'éducation et de l'emploi enregistrés par différentes catégories d'élèves handicapés.

Obstacles à l'enseignement rencontrés par les enfants handicapés

Les obstacles qui peuvent empêcher les enfants handicapés d'aller à l'école sont nombreux (*59*-*61*). Dans ce chapitre, nous distinguerons les problèmes systémiques des problèmes liés à l'école.

Encadré 7.2. La transition de l'école au travail aux États-Unis

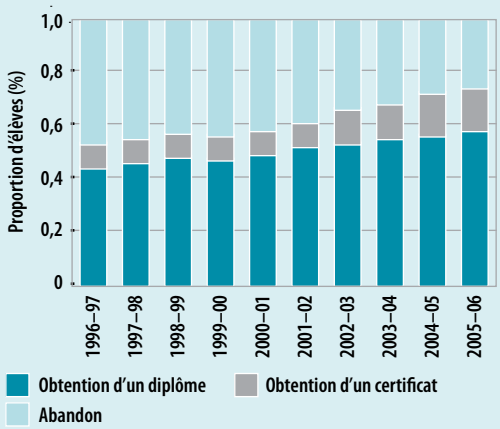
Aux États-Unis, tous les élèves du secondaire reconnus handicapés sont protégés par la Section 504 de la loi sur la réadaptation professionnelle (*Vocational Rehabilitation Act*) et par la loi sur les Américains handicapés (*Americans with Disabilities Act*). Une sous-catégorie d'élèves répond également aux critères d'éligibilité au titre de la Partie B de la loi sur l'éducation des personnes handicapées (*Individuals with Disabilities Education Act*, IDEA). La première catégorie regroupe des élèves dont le handicap n'entrave pas les capacités d'apprentissage et qui peuvent avancer dans leur scolarité avec des aménagements raisonnables qui leur permettent d'accéder aux mêmes ressources et aux mêmes enseignements que les autres élèves. Les élèves éligibles au titre de la Partie B de l'IDEA ont droit à « un enseignement public gratuit et adéquat », défini au moyen de leur programme d'éducation individualisé. Cette étude de cas porte sur les élèves pour lesquels un tel programme a été établi.

La 2e étude nationale longitudinale sur la transition (*National Longitudinal Transition Study 2 NLTS2*,) donne des informations sur les élèves handicapés relevant de l'IDEA. Elle a été lancée après une enquête représentative de la population du pays, menée en 2000 sur un échantillon de 11 272 élèves âgés de 13 à 16 ans et qui bénéficiaient d'un enseignement particulier. Sur cet échantillon d'élèves handicapés, 35 % faisaient partie d'un ménage défavorisé au revenu annuel inférieur ou égal à US $25 000. De plus, 25 % vivaient dans un foyer monoparental. Quelque 93,9 % d'entre eux fréquentaient un établissement secondaire ordinaire, 2,6 % une école spécialisée et les autres, une école alternative, professionnelle ou autre.

Taux de réussite

Le graphique suivant montre l'évolution sur dix ans de la proportion d'élèves de 14 à 21 ans qui vont au bout du cycle secondaire (*high school*) et de ceux qui abandonnent.

Proportion d'élèves handicapés âgés de 14 à 21 ans qui ont obtenu leur diplôme, de ceux qui ont reçu un certificat de fin d'études ou de ceux qui ont abandonné, 1996-2005



Source (*57*).

Après le secondaire

D'après la NLTS2, 85 % des jeunes handicapés optaient pour un emploi, un enseignement post-secondaire ou une formation professionnelle dans les quatre ans après avoir quitté l'école. Ainsi, 45 % des élèves de l'échantillon s'étaient inscrits pour un enseignement post-secondaire, contre 53 % pour l'ensemble des élèves. Parmi ces enseignements post-secondaires, 6 % s'étaient inscrits dans une école de commerce, de formation professionnelle ou technique, 13 % dans un établissement de formation post-secondaire (*collège*) en deux ans et 8 % pour un cursus en quatre ans dans un *collège* ou une université. Sur la population de cette tranche d'âge, après le secondaire, 12 % des élèves se sont inscrits pour des études en deux ans dans un *collège* et 29 % à un cursus de quatre ans (*58*).

... à suivre

... suite

Quelque 57 % des jeunes handicapés âgés de 17 à 21 ans avaient un emploi au moment de l'enquête de suivi en 2005, contre 66 % dans l'ensemble de la population de cette tranche d'âge. La probabilité d'une poursuite des études, d'un emploi ou d'une préparation à l'emploi est la plus faible chez les jeunes présentant une déficience intellectuelle ou des déficiences multiples.

La probabilité que les jeunes présentant des troubles de l'apprentissage, cognitifs, comportementaux ou affectifs aient eu affaire à la justice pénale était 4 à 5 fois plus grande que celle de l'ensemble des jeunes.

Ce sont les jeunes présentant des déficiences intellectuelles qui étaient les moins susceptibles d'avoir obtenu un diplôme et qui enregistraient le taux d'emploi le plus faible parmi toutes les catégories de handicap. Les jeunes qui avaient abandonné l'école optaient bien moins souvent pour un emploi ou un enseignement après l'école, et ils étaient dix fois plus susceptibles que les élèves handicapés qui avaient achevé leur cycle secondaire d'avoir été arrêtés par la police.

S'agissant des élèves présentant des déficiences visuelles ou auditives, plus de 90 % ont obtenu un diplôme ordinaire et ils étaient deux fois plus susceptibles que les autres jeunes handicapés à s'être inscrits dans un cursus post-secondaire.

Pour certains étudiants, tels que ceux présentant des troubles affectifs, les résultats scolaires sont faibles au point d'être préoccupants. Il est nécessaire de mener des recherches pour trouver des formes de programmes éducatifs, des pédagogies et des méthodes d'évaluation qui prennent mieux en compte les besoins variés des jeunes au sein de l'enseignement et lorsqu'ils entrent dans le monde du travail.

Problèmes systémiques

Répartition des responsabilités entre les ministères

Dans certains pays, l'éducation de certains ou de tous les enfants handicapés relève de ministères distincts, par exemple ceux de la santé publique, des services sociaux ou de la protection sociale (Salvador, Pakistan, Bangladesh) ou d'un ministère de l'Éducation spécialisée distinct. Dans d'autres pays (Éthiopie et Rwanda), la responsabilité de l'éducation des enfants handicapés est partagée entre plusieurs ministères. (*25*).

En Inde, les enfants handicapés qui fréquentent des établissements spécialisés relèvent de la responsabilité du Ministère de la Justice sociale et de l'Autonomisation alors que les enfants des écoles ordinaires dépendent du département de l'Éducation au sein du ministère du Développement des ressources humaines (*32*). Cette division reflète une perception culturelle selon laquelle certains enfants handicapés ont davantage besoin de bien-être que d'égalité des chances (*11*). Ce modèle particulier tend à opérer une discrimination supplémentaire à l'encontre des enfants handicapés, et détourne l'attention portée à l'éducation et à l'inclusion économique et sociale pour se focaliser sur le traitement et l'isolement social.

Absence de législation, de politique, d'objectifs et de plans

Il existe, certes, de nombreux exemples d'initiatives visant l'inclusion des enfants handicapés dans le système éducatif. Il n'en demeure pas moins que l'absence de législation, de politique, d'objectifs et de plans constitue généralement un obstacle majeur sur la voie de l'Éducation pour tous (*62*). Les lacunes fréquemment observées dans les politiques sont notamment un manque d'incitations ciblées, financières et autres, visant à ce que les enfants handicapés fréquentent l'école, et un manque de protection sociale et de services d'accompagnement pour les enfants handicapés et leur famille (*63*).

D'après une analyse de 28 pays participant à l'Initiative pour l'accélération de l'éducation pour tous (*Initiative Fast Track*, aujourd'hui appelée Partenariat mondial pour l'éducation),

10 d'entre eux s'étaient engagés à inclure les enfants handicapés et avaient également défini des cibles ou élaboré des plans pour certains aspects, tels que le recueil de données, la formation des enseignants, l'accès aux bâtiments scolaires et la fourniture de matériaux pédagogiques et d'assistance supplémentaires (*64*). Ainsi, le Ghana s'est fixé des cibles de scolarisation, dont une selon laquelle tous les enfants ayant des « besoins éducatifs spécifiques non extrêmes » devront fréquenter les écoles ordinaires d'ici 2015. Djibouti et le Mozambique indiquent avoir défini des cibles pour les enfants accueillis dans les écoles ordinaires. Le Kenya s'est engagé à porter le taux brut de scolarisation des enfants handicapés à 10 % en 2010 ; il a également défini des cibles pour la formation des enseignants et la fourniture d'équipement. Cependant, si 13 autres pays ont mentionné les enfants handicapés, ils donnent peu d'informations sur les stratégies qu'ils proposent, et 5 n'ont pas du tout fait référence au handicap ou à l'inclusion.

Inadéquation des ressources

On considère que des ressources insuffisantes ou inappropriées constituent un obstacle significatif à l'accès des enfants handicapés à un enseignement inclusif (*65*). Aux États-Unis, une étude a observé que le coût moyen pour instruire un enfant handicapé représente 1,9 fois le coût pour un enfant non handicapé, ce coefficient variant entre 1,6 et 3,1 en fonction du type et de la lourdeur du handicap (*66*). Dans la plupart des pays en développement, il est difficile de toucher toutes les personnes qui en ont besoin, même si les systèmes éducatifs sont bien planifiés et favorisent l'inclusion.

Le budget national consacré à l'éducation est généralement limité, et souvent, les familles n'ont pas les moyens de payer les frais liés à la scolarité (*9*, *17*, *67*). On déplore également un manque de ressources éducatives : peu d'écoles, des locaux inadaptés, des enseignants insuffisamment qualifiés et un manque de matériel pédagogique (*6*). En 2006, une évaluation de la capacité du Salvador à créer des opportunités d'éducation inclusive pour les élèves handicapés a souligné que les financements étaient insuffisants pour fournir ces services à tous les élèves handicapés (*68*).

Le Cadre d'action de Dakar reconnaît que la réalisation des objectifs de l'Éducation pour tous nécessitera un soutien financier supplémentaire des pays et une intensification des efforts d'aide au développement en faveur de l'éducation de la part des donateurs bilatéraux et multilatéraux (*67*). Toutefois, ces financements ne sont pas toujours au rendez-vous, ce qui entrave les progrès (*17*).

Problèmes liés à l'école

Programmes scolaires et pédagogie

Il est nécessaire de disposer d'approches pédagogiques flexibles si l'on veut pouvoir s'adapter aux capacités et besoins divers de tous les apprenants (*69*). Lorsque le programme et les méthodes d'enseignement sont rigides et en l'absence de matériel pédagogique adéquat, par exemple si les informations ne sont pas communiquées de la manière la plus adéquate (comme la langue des signes) et que les outils pédagogiques n'existent pas dans des formats alternatifs, tels que le braille, ne sont pas disponibles, les enfants handicapés courent un risque accru d'exclusion (*69*). Les systèmes d'évaluation se focalisent souvent sur les résultats scolaires plutôt que sur les progrès individuels et peuvent, par conséquent, constituer un frein pour les enfants ayant des besoins éducatifs spécifiques (*69*). Lorsque les parents ont des inquiétudes quant à la qualité de l'enseignement dans les écoles ordinaires, ils sont davantage susceptibles de faire pression pour obtenir des solutions d'enseignement à part pour leur enfant handicapé (*17*).

Formation inadéquate et appui aux enseignants

Les enseignants ne disposent pas nécessairement du temps et des ressources qui leur permettront d'aider les élèves handicapés (*70*). Dans les contextes pauvres en ressources, les classes

sont fréquemment surchargées, et l'on déplore une grave pénurie d'enseignants bien formés à même de gérer sans problème les besoins de chaque enfant handicapé (*71*, *72*). La majorité des enseignants manquent de compétences en langue des signes, ce qui engendre des obstacles pour les enfants sourds (*73*). D'autres soutiens, tels que des éducateurs-assistants, font également défaut. Les réformes des politiques qui ont fait suite à la Déclaration de Salamanque n'ont pas nécessairement été suivies de progrès dans la formation des enseignants. Ainsi, en Inde, la formation initiale des enseignants dans les écoles ordinaires ne les familiarise pas du tout avec l'éducation des enfants ayant des besoins spécifiques (*64*).

Obstacles physiques

L'accès physique aux bâtiments scolaires constitue une condition préalable indispensable pour l'éducation des enfants handicapés (*65*). Les enfants handicapés physiques risquent de rencontrer des difficultés pour se rendre à l'école si, par exemple, les routes et les ponts ne sont pas praticables en fauteuil roulant ou que les distances sont trop longues (*17*). Et s'il lui est possible d'aller jusqu'à l'école, l'élève peut y rencontrer des problèmes d'accès en raison d'escaliers, de seuils de porte trop étroits, de sièges inadaptés ou de toilettes inaccessibles (*74*).

Étiquetage

On classe souvent les enfants handicapés dans des catégories en fonction de leur état de santé, afin de déterminer s'ils ont le droit de bénéficier d'un enseignement spécialisé ou d'autres types de services d'aide (*29*). Ainsi, un diagnostic de dyslexie, de cécité ou de surdité peut faciliter l'accès à des aides technologiques et des aides à la communication, ainsi qu'à un enseignement spécialisé (*75*). Cependant, dans le système éducatif, « coller une étiquette » aux enfants peut avoir des effets délétères : ils peuvent être stigmatisés, rejetés par leurs pairs, avoir une moins bonne estime d'eux-mêmes, avoir moins d'attentes et des opportunités réduites (*29*). Les élèves peuvent aussi être réticents à révéler leur handicap à cause des attitudes négatives qui s'ensuivraient, même si cela les prive de services d'aide dont ils auraient pourtant besoin (*76*). Une étude menée dans deux États des États-Unis a examiné les réponses de 155 enseignants dans des structures préscolaires à propos de l'inclusion des enfants handicapés (*77*). Un questionnaire a été établi en deux versions distinctes, brossant brièvement des portraits d'enfants handicapés. Dans une version, on utilisait des « étiquettes », avec des termes tels que paralysie cérébrale. L'autre version n'employait pas d'étiquettes, se contentant de décrire les enfants. Les enseignants qui ont rempli le questionnaire sans étiquettes étaient plus positifs quant à l'inclusion des enfants handicapés que ceux qui avaient rempli l'autre version. On peut en déduire qu'apposer une étiquette peut générer des attitudes plus négatives et que les attitudes des adultes jouent un rôle critique dans l'éducation des enfants handicapés.

Obstacles liés aux attitudes

Les attitudes négatives constituent un obstacle majeur à l'éducation des enfants handicapés (*78*, *79*). Dans certaines cultures, les personnes handicapées sont perçues comme une forme de punition divine ou comme des individus qui portent malheur (*80*, *81*). En conséquence, les enfants handicapés qui pourraient fréquenter l'école n'ont pas toujours le droit d'y aller. D'après une étude menée au sein de différentes communautés au Rwanda, la manière dont les déficiences sont perçues a une incidence sur le fait qu'un enfant handicapé soit scolarisé ou non. Les attitudes négatives des communautés se reflètent dans le vocabulaire utilisé pour désigner les personnes handicapées (*82*, *83*).

Les attitudes des enseignants, des directeurs d'école, des autres enfants et même des membres de la famille ont une incidence sur l'intégration des enfants handicapés dans les écoles ordinaires (*74*, *84*). Certains professeurs, et même des chefs d'établissement, croient que rien ne les oblige à enseigner à des enfants handicapés (*84*). En Afrique du Sud, il apparaît que,

lorsque le directeur de l'école juge que les élèves handicapés n'ont aucun avenir dans l'enseignement supérieur, cela joue sur l'assiduité à l'école et sur l'achèvement du cycle d'enseignement (*85*). Dans une étude comparative d'Haïti et des États-Unis, il apparaît que les enseignants dans ces deux pays favorisent généralement les types de handicaps avec lesquels ils ont l'impression qu'il est plus facile de travailler dans des structures ordinaires (*36*).

Même lorsque les personnes sont bien disposées à l'égard des élèves handicapés, il se peut qu'elles n'attendent pas d'eux de bons résultats, et que par conséquent, elles accordent peu d'attention à leur réussite scolaire. Les enseignants, parents et autres étudiants peuvent tout à fait être bienveillants vis-à-vis de l'enfant tout en ne croyant pas à sa capacité d'apprentissage (*86*, *87*). Certaines familles qui comptent en leur sein un enfant handicapé peuvent penser que les écoles spécialisées sont la meilleure solution pour l'éducation de leur enfant (*76*).

Violence, brimades et injures

La violence à l'encontre des élèves handicapés, qu'elle soit le fait des enseignants, d'autres membres du personnel ou des autres élèves, est monnaie courante à l'école (*20*). Les élèves handicapés deviennent souvent la cible d'actes de violence : menaces physiques et agressions, violence verbale et isolement social. La crainte des brimades peut constituer pour les enfants handicapés un problème aussi important que les brimades elles-mêmes (*88*). Les enfants handicapés peuvent préférer être scolarisés dans des écoles spécialisées par crainte d'être stigmatisés ou brimés s'ils fréquentent une école normale (*88*). Les enfants sourds sont particulièrement exposés aux agressions en raison des difficultés qu'ils rencontrent avec la communication orale.

Éliminer les obstacles à l'éducation

Si l'on veut que les enfants handicapés soient intégrés dans le système éducatif, il faut des changements à la fois au niveau systémique et au niveau des établissements scolaires (*89*). Comme à chaque fois que les changements sont complexes, leur concrétisation requiert une vision, des compétences, des incitations, des ressources et un plan d'action (*90*). L'un des éléments les plus importants pour la mise en place d'un système éducatif inclusif est un engagement fort et continu au niveau de l'État et des établissements scolaires, et c'est là quelque chose qui ne coûte rien.

Interventions à l'échelle du système

Législation

Le succès des systèmes éducatifs inclusifs dépend largement de la diligence du pays à adopter des lois appropriées, à déployer les politiques publiques adéquates et à procurer des financements pour la mise en œuvre. Depuis le milieu des années 1970, l'Italie dispose d'une législation qui favorise l'éducation inclusive pour tous les enfants handicapés, si bien que ce pays affiche des taux d'inclusion élevés et des résultats éducatifs positifs (*33*, *91*, *92*).

La Nouvelle-Zélande montre le rôle que peut jouer le gouvernement d'un pays. Il peut aider à faire comprendre que les élèves handicapés ont droit à l'éducation en :

- faisant connaître les aides à la disposition des enfants handicapés
- rappelant les conseils d'école à leurs responsabilités juridiques
- revoyant les informations fournies aux parents
- révisant les procédures de plainte (*93*).

Une étude des pays à revenu faible et intermédiaire a constaté qu'en l'absence de volonté politique, la législation n'a qu'un impact limité (*31*). D'autres facteurs sont susceptibles de limiter cet impact, à savoir le volume insuffisant des financements consacrés à l'éducation et le manque d'expérience en matière d'enseignement auprès des personnes handicapées ou ayant des besoins éducatifs spéciaux.

Politiques

Il est essentiel que les politiques nationales relatives à l'éducation des enfants handicapés soient claires si l'on veut des systèmes éducatifs plus équitables. L'UNESCO a produit des principes directeurs à l'attention des responsables et des administrateurs pour la mise en place de politiques et de pratiques inclusives (*94*). Grâce à une orientation claire des politiques à l'échelle nationale, un grand nombre de pays ont pu entreprendre des réformes majeures de leur système éducatif, notamment l'Italie, la République démocratique populaire Lao, le Lesotho et le Viet Nam (Encadré 7.3).

En 1987, le Lesotho a commencé à travailler sur une série de politiques ayant trait à l'éducation spécialisée. En 1991, il avait instauré une

Encadré 7.3. L'inclusion est possible au Viet Nam mais on peut faire plus encore

Au début des années 1990, le Viet Nam a lancé un programme de réformes majeures en vue d'améliorer l'inclusion des élèves handicapés dans le système éducatif. Le centre d'éducation spécialisée (*Centre for Special Education*) a collaboré avec une organisation non gouvernementale internationale pour mettre en place deux projets pilotes, l'un en zone rurale, l'autre en ville. Dans chaque projet, un comité de pilotage local a joué un grand rôle pour sensibiliser la communauté et a cherché, foyer par foyer, si certains enfants n'étaient pas inscrits sur les listes scolaires officielles. Les projets pilotes ont repéré 1 078 enfants présentant les déficiences les plus diverses qui étaient exclus.

Une formation a été dispensée aux administrateurs, aux enseignants et aux parents sur :

- les bénéfices de l'éducation inclusive
- les services d'éducation spécialisée
- les programmes pédagogiques personnalisés
- les aménagements et modifications de l'environnement
- l'évaluation
- les services aux familles.

En outre, une assistance technique a été fournie, avec par exemple une formation à la mobilité pour les élèves non voyants ou une formation présentant aux parents des exercices pour améliorer la mobilité de leur enfant ayant une paralysie cérébrale.

Quatre ans plus tard, d'après une évaluation, 1 000 des 1 078 enfants handicapés avaient été intégrés avec succès dans les classes ordinaires des écoles locales, ce qu'aussi bien les enseignants que les parents considéraient comme une réussite. Avec l'aide de donateurs internationaux, un programme analogue a été mené dans trois autres provinces. En trois ans, le taux de scolarisation des enfants handicapés dans les classes ordinaires a grimpé de 30 à 86 %, et, *in fine*, 4 000 élèves supplémentaires sont inscrits dans les écoles environnantes.

D'après les conclusions des évaluations de suivi, les enseignants étaient moins réticents qu'auparavant à l'idée d'accueillir dans leur classe des élèves handicapés, et ils disposaient de davantage d'outils et de connaissances relatives aux pratiques inclusives. Les enseignants et les parents nourrissaient également de plus grandes ambitions pour les enfants. Et surtout, les enfants étaient mieux intégrés dans leur communauté. Le coût moyen du programme pour un enfant handicapé dans un cadre inclusif s'élevait à US $58 par an, contre US $20 pour un enfant non handicapé, et US $400 pour une éducation dans une structure séparée. Cette somme ne couvre pas les équipements spécifiques, tels que les aides auditives, les fauteuils roulants et les imprimantes en braille, dont de nombreux élèves handicapés ont besoin et dont le coût est prohibitif pour la plupart des familles.

Cependant, malgré des avancées, seulement 2 % environ des structures préscolaires et primaires du Viet Nam sont inclusives, et 95 % des enfants handicapés n'ont toujours pas accès à l'école (*90*). Néanmoins, la réussite des projets pilotes a contribué à changer les attitudes et à faire évoluer l'action publique en matière de handicap, conduisant à des efforts d'inclusion accrus. Le ministère de l'Éducation et de la formation s'est engagé à ce que la proportion d'enfants handicapés fréquentant des classes ordinaires augmente. De nouvelles lois et politiques propices à l'inclusion dans l'éducation sont en train d'être déployées.

unité qui était spécialement dédiée à l'Éducation spéciale (*Special Education Unit*) au sein du ministère de l'Éducation et a lancé un programme national d'éducation inclusive (*95*). Une étude menée en 1993 dans un quart des écoles primaires du pays, au cours de laquelle plus de 2 649 enseignants ont été interrogés, a constaté que 17 % des enfants lesothans étaient handicapés ou avaient des besoins éducatifs spécifiques (*95*). Le programme national d'éducation inclusive a été lancé dans 10 écoles pilotes (une dans chaque district du pays). Une formation à l'enseignement inclusif a été mise au point à l'intention des enseignants dans ces écoles et des apprentis-enseignants, avec l'aide de spécialistes et de personnes handicapées. Une étude récente sur l'éducation inclusive au Lesotho a observé que les enseignants ne répondaient pas tous de la même manière aux besoins de leurs élèves (*96*). On note un effet positif sur leurs attitudes, et sans politique officielle, il est vraisemblable que ces progrès n'auraient pas été possibles.

Plans nationaux

La création ou la révision d'un plan d'action national, et la mise en place d'infrastructures et de dispositions permettant de concrétiser ce plan sont essentielles à l'inclusion des enfants handicapés dans l'éducation (*79*). L'article 24 de la CRDPH implique que c'est le ministère de l'Éducation qui doit conserver la responsabilité institutionnelle de l'éducation des enfants handicapés (*97*), en coordination, le cas échéant, avec d'autres ministères compétents. Les plans nationaux pour l'Éducation pour tous doivent :

- refléter les engagements internationaux vis-à-vis du droit des enfants handicapés à l'éducation ;
- dénombrer les enfants handicapés et évaluer leurs besoins ;
- souligner l'importance de l'accompagnement par les parents et de la participation de la communauté ;
- planifier les principaux aspects de la prestation : rendre les bâtiments scolaires accessibles, et développer des programmes, des méthodes pédagogiques et du matériel permettant de répondre à des besoins variés ;
- augmenter les capacités, grâce à l'expansion de l'offre et grâce à des programmes de formation ;
- mettre à disposition des financements suffisants ;
- procéder à un suivi et à une évaluation, et améliorer les données qualitatives et quantitatives sur les élèves (*64*).

Financement

Il existe, pour l'essentiel, trois moyens de financer l'éducation des personnes ayant des besoins spécifiques, que ce soit dans des établissements spécialisés ou dans les écoles ordinaires :

- grâce au budget national, avec, par exemple, la mise en place d'un fonds national spécial (comme au Brésil), le financement d'un réseau d'écoles spécialisées (comme au Pakistan) ou l'allocation d'une part fixe du budget global consacré à l'éducation (0,92 % au Nicaragua et 2,3 % au Panama) ;
- par le financement des besoins spécifiques des établissements, notamment pour le matériel, les aides pédagogiques, la formation et le support opérationnel (comme au Chili ou au Mexique) ;
- à travers des financements accordés aux individus afin de répondre à leurs besoins (comme au Danemark, en Finlande, en Hongrie ou en Nouvelle-Zélande).

D'autres pays, dont la Suisse et les États-Unis, combinent plusieurs modes de financement, avec notamment un financement national qui peut être employé de manière souple pour les besoins éducatifs spécifiques à l'échelon local. Les critères d'éligibilité à un financement sont parfois complexes. Quel que soit le mode de financement retenu, il :

- doit être facile à comprendre,
- doit être souple et prévisible,
- doit apporter suffisamment de fonds,

- doit être fondé sur les coûts et permettre la maîtrise des coûts,
- doit mettre en relation l'éducation spécialisée et l'enseignement ordinaire,
- ne doit pas être fonction du diagnostic médical ni du type de structure éducative où les enfants sont accueillis (*98*, *99*).

Pour une comparaison internationale des ressources, on peut notamment regrouper les étudiants en fonction de l'origine de leurs besoins : maladie, trouble comportemental, trouble affectif, désavantage socio-économique ou culturel (*31*). Les ressources consacrées aux enfants pour lesquels on a diagnostiqué une pathologie restent les plus constantes quelle que soit la tranche d'âge. Celles allouées aux enfants défavorisés sur le plan socio-économique ou culturel sont davantage concentrées sur les plus jeunes, et chutent nettement à partir du secondaire (*100*). Cette diminution reflète peut-être un taux d'abandon plus élevé, surtout dans les dernières années du secondaire, ce qui laisse à penser que le système ne répond pas aux besoins de ces jeunes.

Le Tableau 7.2 synthétise les données concernant un panel de pays d'Amérique du Sud et d'Amérique centrale et les compare avec des données analogues relevées aux États-Unis, dans la province canadienne du Nouveau-Brunswick et avec la médiane des pays de l'OCDE. Il apparaît clairement que si ces pays octroient des ressources éducatives aux élèves handicapés d'âge préscolaire et scolarisés dans le primaire, celles-ci diminuent rapidement au niveau du premier cycle du secondaire et qu'elles sont nulles au niveau du second cycle du secondaire. Cette situation contraste avec celle des pays de l'OCDE, qui proposent une éducation pour les élèves handicapés de toutes

Tableau 7.2. Proportion d'élèves handicapés bénéficiant de ressources éducatives, par pays et par niveau d'enseignement

Pays	Enseignement obligatoire (%)	Pré-primaire (%)	Primaire (%)	Secondaire, premier cycle (%)	Secondaire, second cycle (%)
Belize	0,95	–	0,96	–	–
Brésil	0,71	1,52	0,71	0,06	–
Chili	0,97	1,31	1,17	1,34	–
Colombie	0,73	0,86	0,84	0,52	s.o.
Costa Rica	1,21	4,39	1,01	1,48	s.o.
Guyana	0,15	s.o.	0,22	s.o.	s.o.
Mexique	0,73	0,53	0,98	0,26	–
Nicaragua	0,40	0,64	0,40	–	–
Paraguay	0,45	s.o.	0,45	s.o.	s.o.
Pérou	0,20	0,94	0,30	0,02	s.o.
Uruguay	1,98	–	1,98	–	–
États-Unis d'Amérique	5,25	7,38	7,39	3,11	3,04
Province du Nouveau-Brunswick, Canada	2,89	–	2,19	3,80	3,21
Médiane des pays de l'OCDE	2,63	0,98	2,43	3,11	1,37

Note : Le Mexique fait partie de la zone OCDE. Les *italiques* signalent des pays pour lesquels seules des données partielles sont disponibles.
s.o. : sans objet.
– non disponible/jamais collecté.
Sources (*31*, *101*).

les classes d'âge, même si les services fournis s'amenuisent pour les groupes plus âgés.

Si l'on veut que les enfants handicapés aient accès au même niveau d'éducation que les autres, il faut souvent un surcroît de financement (*17*). Pour y parvenir, les pays à faible revenu ont besoin de financements prévisibles à long terme. En République démocratique populaire Lao, *Save the Children* et l'agence suédoise pour le développement international, SIDA (*Swedish International Development Cooperation Agency*) ont apporté un financement à long terme et un appui technique à un projet d'éducation inclusive sur 1993-2009. Ce projet s'est traduit par une approche nationale centralisée de l'élaboration des politiques et des pratiques axées sur la politique inclusive. Les services ont démarré en 1993, avec l'ouverture d'une école pilote dans la capitale, Vientiane. On dénombre aujourd'hui 539 écoles, dans 141 districts, qui proposent une éducation inclusive et un accompagnement spécialisé à plus de 3 000 enfants handicapés (*102*).

Si les coûts respectifs des écoles spécialisées et des écoles inclusives sont difficiles à évaluer, il est généralement admis que les structures inclusives sont plus avantageuses économiquement (*33*). L'inclusion a les meilleures chances de réussite lorsque le financement est décentralisé, que la gestion des budgets est déléguée à l'échelon local et que le financement repose sur l'effectif total, ainsi que sur d'autres indicateurs. Si des financements flexibles de petits montants sont disponibles, cela peut favoriser l'adoption d'approches nouvelles (*103*).

Interventions au niveau des écoles

Reconnaître et prendre en compte les différences individuelles

Le système éducatif doit prendre ses distances par rapport aux pédagogies plus traditionnelles et adopter des approches davantage axées sur l'apprenant, qui reconnaissent que chaque individu a une capacité d'apprentissage et que chacun apprend à sa manière. Les programmes, les méthodes et le matériel pédagogiques, les systèmes d'évaluation et d'examen, ainsi que la gestion des classes, doivent tous être accessibles et flexibles, de façon à assurer le maintien de différents modes d'apprentissage (*19*, *69*).

Selon les modes d'évaluation, l'inclusion peut se trouver facilitée ou entravée (*103*). L'impératif d'excellence imprègne souvent la culture scolaire, de sorte que les mesures relatives à l'inclusion doivent veiller à ce que tous les enfants réalisent leur plein potentiel (*104*). La répartition des élèves en groupes de niveau constitue souvent un obstacle à l'inclusion, tandis que les classes regroupant plusieurs niveaux et plusieurs âges y sont plus propices (*17*, *69*). En 2005, l'Agence européenne pour le développement de l'éducation des personnes présentant des besoins spécifiques a étudié les formes d'évaluation propices à l'inclusion dans des structures ordinaires (*105*). S'appuyant sur la participation de 50 experts de l'évaluation dans 23 pays, cette étude se demandait comment passer d'une approche axée sur la déficience (essentiellement sous l'angle médical) à une approche éducative ou interactive. Les principes suivants ont été dégagés :

- Les procédures d'évaluation doivent promouvoir l'apprentissage de tous les élèves.
- Tous les élèves doivent avoir le droit d'être pris en compte dans toutes les procédures d'évaluation.
- Les besoins des élèves handicapés doivent être pris en compte dans toutes les politiques d'évaluation générale, comme dans les politiques d'évaluation spécifiques au handicap.
- Les procédures d'évaluation doivent se compléter les unes les autres.
- Les procédures d'évaluation doivent avoir pour objectif de promouvoir la diversité en repérant et en valorisant les progrès et les réalisations de chaque élève.
- Des procédures d'évaluation inclusives doivent explicitement viser à empêcher toute ségrégation en évitant, autant que faire se peut, de « coller des étiquettes ». Ces évaluations doivent plutôt se focaliser sur les pratiques d'enseignement et

d'apprentissage conduisant à une inclusion accrue dans une structure ordinaire.

Les plans d'éducation individualisés constituent un outil utile lorsque l'on veut aider des enfants ayant des besoins éducatifs spécifiques à apprendre efficacement dans un environnement aussi peu restrictif que possible. Élaborés suivant un processus pluridisciplinaire, ils cernent les besoins, les buts et objectifs d'apprentissage, définissent une stratégie pédagogique appropriée, ainsi que les aménagements et aides nécessaires. De nombreux pays, tels que l'Australie, le Canada, les États-Unis, la Nouvelle-Zélande et le Royaume-Uni, disposent de politiques et de procédures documentées pour établir ces projets (*106*).

La création d'un environnement pédagogique optimal aidera les enfants dans leur apprentissage et la réalisation de leur potentiel (*107*). Les technologies de l'information et de la communication, et notamment les aides techniques, doivent être utilisées à chaque fois que possible (*69*, *108*). Certains élèves handicapés peuvent avoir besoin d'aménagements spécifiques : impressions en gros caractères, lecteurs d'écran, braille ou langue des signes, logiciels spécialisés, etc. Il peut également être nécessaire de proposer les examens sous un autre format, par exemple un examen oral pour ceux qui ne lisent pas. Les apprenants qui ont des difficultés de compréhension en conséquence d'une déficience intellectuelle peuvent avoir besoin de styles et de méthodes d'enseignement adaptés. Les décisions relatives aux aménagements raisonnables dépendront des ressources disponibles (*71*).

Proposer des aides supplémentaires

Si l'on veut assurer la réussite des politiques d'éducation inclusive, il faut mettre à la disposition de certains enfants handicapés des services de soutien supplémentaires (*5*). Le surcoût qui y est associé devrait être en partie compensé par les économies que permet le transfert d'élèves d'établissements spécialisés vers des écoles ordinaires.

Les écoles doivent pouvoir s'adjoindre les services d'enseignants spécialisés en cas de besoin. En Finlande, la majorité des écoles disposent en permanence d'au moins un enseignant spécialisé. Celui-ci procède aux évaluations, définit les programmes d'éducation individualisés, coordonne les services et donne des conseils aux enseignants des classes ordinaires (*109*). Au Salvador, des « classes d'accompagnement » ont été créées dans les écoles primaires ordinaires. Dans ces classes, les élèves ayant des besoins éducatifs spécifiques, et notamment les enfants handicapés, peuvent bénéficier de certains services : évaluation des élèves, enseignement individualisé ou en petits groupes, orthophonie, et d'autres services similaires. Les enseignants chargés de ces classes d'accompagnement proposent aussi un appui aux enseignants de classes ordinaires, travaillent en étroite collaboration avec les parents et bénéficient d'un budget du ministère de l'Éducation (formation et salaires). En 2005, environ 10 % des écoles du pays disposaient de classes de ce type (*68*).

On fait de plus en plus souvent appel à des assistants pédagogiques, ou assistants–éducateurs, dans les classes ordinaires. Leur rôle varie d'une structure à l'autre, mais leur principale fonction est de permettre aux enfants handicapés d'assister aux cours : ils ne doivent pas être considérés comme des enseignants de substitution. Pour que leur intervention soit efficace, il faut une communication et une planification efficaces avec l'enseignant de la classe, une convergence de vues sur les rôles et responsabilités respectifs, et un suivi continu de la manière dont l'accompagnement s'effectue (*110*, *111*). Toutefois, un recours intensif à ces assistants risque de décourager des approches plus souples et de mettre à l'écart des enfants handicapés en classe (*93*). L'intervention d'assistants pour les besoins spécifiques ne doit pas empêcher les enfants d'interagir avec les autres enfants ou de pratiquer des activités de leur âge (*88*).

Une identification et une intervention précoces peuvent limiter l'ampleur de l'accompagnement pédagogique dont les enfants handicapés peuvent avoir besoin tout au long

de leur scolarité et permettre à ces enfants de réaliser leur plein potentiel (*107*). Les enfants handicapés peuvent avoir besoin d'être en contact avec des professionnels de la santé ou de l'éducation spécialisés, par exemple des ergothérapeutes, des physiothérapeutes, des orthophonistes ou des psychologues scolaires, pour les accompagner dans leur apprentissage (*107*). Un examen des interventions auprès de la petite enfance en Europe a mis en avant la nécessité d'une bonne coordination entre services de santé, services d'éducation et services sociaux (*112*).

Il est également important de faire un meilleur usage des ressources existantes pour soutenir l'apprentissage, en particulier dans les milieux pauvres. Ainsi, même si les écoles qui se trouvent dans une zone rurale pauvre peuvent avoir des classes comptant beaucoup d'élèves et moins de ressources matérielles, une implication plus forte de la communauté et des attitudes positives peuvent permettre de surmonter ces obstacles (*65*). Une bonne partie du matériel pédagogique, qui améliore significativement le processus d'apprentissage, peut être fabriquée localement (*103*). Les écoles spécialisées, lorsqu'elles existent, peuvent constituer un atout précieux de par leur expertise en matière de handicap (identification et intervention précoces) et comme centres de formation et de ressources (*5*). Dans les milieux à faible revenu, les enseignants itinérants constituent un moyen rentable de remédier à la pénurie d'enseignants, aidant les enfants handicapés à développer certaines compétences (comme l'apprentissage du braille, l'orientation et la mobilité) et d'élaborer le matériel pédagogique (*113*).

Renforcer les capacités des enseignants

Il est crucial que les enseignants travaillant dans les écoles ordinaires bénéficient d'une formation adéquate afin qu'ils puissent se sentir confiants et compétents lorsqu'ils enseignent à des enfants aux besoins éducatifs divers. Il convient d'inscrire les principes de l'inclusion dans les programmes de formation des enseignants, qui doivent porter sur les attitudes et les valeurs, et pas uniquement sur le savoir et les compétences (*103*). La formation post-diplôme, telle que celle proposée par l'institut de formation des enseignants '*Sebeta Teacher Training Institute*' en Éthiopie, peut améliorer la prestation de services et, *in fine*, le taux de scolarisation des élèves handicapés (Encadré 7.4).

Les enseignants handicapés doivent être encouragés, car ils peuvent faire figure d'exemple. Au Mozambique, grâce une collaboration entre une école de formation des enseignants et l'ADEMO, une association nationale de personnes handicapées, les enseignants apprennent à travailler avec des apprenants handicapés, et des bourses sont accordées à des étudiants handicapés souhaitant se former au métier d'enseignant (*116*).

Plusieurs ressources peuvent aider les enseignants à œuvrer en faveur d'approches inclusives pour les élèves handicapés, telles que :

- *Embracing diversity: Toolkit for creating inclusive, learning friendly environments* (promouvoir la diversité : des outils pour créer un environnement inclusif et propice à l'apprentissage) contient neuf livrets d'autoformation visant à aider les enseignants à améliorer leurs compétences dans des classes mixtes (*107*).
- « *Module 4: Using ICTs to promote education and job training for persons with disabilities* », dans *Toolkit of best practices and policy advice* (module 4 : Utiliser les TIC pour promouvoir l'éducation et la formation professionnelle des personnes handicapées, dans le Guide des bonnes pratiques et des conseils pour la politique) renseigne sur la manière dont les technologies de l'information et de la communication peuvent faciliter l'accès des personnes handicapées à l'éducation (*108*).
- *L'éducation dans les situations d'urgence : inclure tout le monde – Guide de poche de l'INEE sur l'éducation inclusive* constitue une aide pour les éducateurs qui travaillent dans des situations d'urgence et de conflit (*117*).

Encadré 7.4. La formation des enseignants en Éthiopie

Depuis les années 1990, l'Éthiopie dispense aux enseignants des formations sur les besoins éducatifs spécifiques, profitant de la concentration d'une aide internationale non négligeable. Jusqu'au début de cette décennie, la formation des enseignants aux besoins éducatifs spécifiques se faisait essentiellement au moyen de courts ateliers financés par des organisations non gouvernementales. Cette approche n'a pas débouché sur des changements durables dans les processus d'enseignement et d'apprentissage. Elle ne permettait pas non plus à l'État d'être indépendant dans la formation du personnel d'éducation spécialisée.

À compter de 1992, avec l'appui de la Finlande, un cours de formation de six mois a été mis en place à l'institut de formation des enseignants (*114*). Cette décision venait conforter la tendance à promouvoir les écoles spécialisées, à ouvrir davantage de classes spéciales et à multiplier le nombre d'apprenants dans les classes ordinaires bénéficiant du soutien d'enseignants itinérants. Cinquante enseignants ont reçu une formation dispensée par des universités finlandaises (6 en Finlande et 44 par télé-enseignement, une solution qui représente 10 % du coût de la formation directe).

Des cours de soutien de courte durée ont été conçus à l'université d'Addis-Abeba, et un centre, l'institut *Sebeta Teacher Training Institute*, a été créé au sein de, l'école pour personnes non voyantes de Sebeta (*Sebeta School for the Blind*). Entre 1994 et 1998, 115 personnes ont obtenu un diplôme d'éducateur spécialisé, et des milliers d'enseignants qui travaillent dans des écoles ordinaires ont bénéficié d'une formation en cours d'emploi. Néanmoins, les enseignants formés ne sont pas suffisamment nombreux pour répondre à toute la demande d'éducation inclusive (*115*).

Dans ce pays, d'autres universités et écoles supérieures proposent désormais à tous les étudiants des cours adaptés aux besoins éducatifs spécifiques, et Sebeta continue de dispenser aux enseignants diplômés des cours sur dix mois. Le programme de formation de Sebeta s'est traduit par une expansion du nombre de classes spéciales et d'enfants handicapés fréquentant l'école. Cependant, au regard des statistiques du ministère de l'Éducation, on estime que seulement 6 000 enfants identifiés comme handicapés ont accès à l'éducation sur une population de près de 15 millions d'élèves scolarisés dans le primaire (*64*).

La formation des enseignants doit également s'appuyer sur d'autres initiatives qui leur donnent l'occasion de partager leur expertise et leurs expériences en matière d'éducation inclusive et d'adapter leurs propres méthodes pédagogiques ou de procéder à des expérimentations dans un environnement propice (*69*, *102*).

Lorsque les milieux scolaires où les élèves handicapés sont isolés prédominent, donner aux enseignants d'éducation spécialisée les moyens de passer à un système inclusif devrait être une priorité. Si l'on veut généraliser l'éducation inclusive, écoles spécialisées et écoles ordinaires devront collaborer (*62*). En République de Corée, les autorités désignent au moins une école spécialisée par district. Cette école doit travailler en étroite collaboration avec une école ordinaire partenaire, dans le but d'encourager l'inclusion des enfants handicapés à travers diverses initiatives, par exemple un soutien par les pairs ou un groupe de travail (*76*).

Éliminer les obstacles physiques

Des principes de conception universelle doivent sous-tendre les politiques d'accès à l'éducation. Nombre des obstacles physiques sont relativement simples à surmonter : le simple fait de changer la disposition physique des classes peut faire une grosse différence (*118*). Construire de nouveaux bâtiments selon des plans respectant les principes de la conception universelle revient moins cher que de procéder aux aménagements nécessaires dans un vieux bâtiment, et n'ajoute qu'environ 1 % au coût de construction total (*119*).

Surmonter les attitudes négatives

La présence d'enfants handicapés dans les écoles n'assure pas automatiquement leur participation. Pour que la participation soit significative et produise de bons résultats d'apprentissage, la philosophie de l'école, à savoir la valorisation de la diversité et la mise à disposition d'un environnement sûr et encourageant, joue un rôle critique.

Les attitudes des enseignants sont primordiales pour que les enfants handicapés restent scolarisés et participent aux activités de la classe. Une étude visant à comparer les attitudes des enseignants vis-à-vis des élèves handicapés en Haïti et aux États-Unis a montré que les enseignants étaient plus susceptibles de changer d'attitude vis-à-vis de l'inclusion si des collègues avaient une attitude positive et s'il existait une culture de l'école soucieuse du bien-être (*36*). La crainte et le manque de confiance des enseignants devant exercer leur métier auprès d'enfants handicapés peuvent être surmontés :

- En Zambie, les enseignants dans les écoles primaires et élémentaires s'étaient dits intéressés par l'inclusion des enfants handicapés, mais pensaient que cette possibilité était réservée à des spécialistes. Beaucoup craignaient que des affections telles que l'albinisme ne soient contagieuses. Ils ont été invités à discuter de leurs a priori négatifs et à noter leurs réflexions sur le papier (*120*).
- En Ouganda, les attitudes des enseignants se sont améliorées grâce au simple contact régulier avec des enfants handicapés (*56*).
- En Mongolie, un programme de formation sur l'éducation inclusive a été mis en place à l'intention des enseignants et des parents, avec l'accompagnement d'enseignants spécialisés. Les 1 600 enseignants formés affichaient une attitude hautement positive vis-à-vis de l'inclusion des enfants handicapés et d'une collaboration avec les parents : la fréquentation des établissements préscolaires et des écoles primaires a grimpé de 22 à 44 % (*121*).

Le rôle des communautés, des familles, des personnes handicapées et des enfants handicapés

Les communautés

Les approches qui font intervenir l'ensemble de la communauté reflètent le fait que l'enfant est partie intégrante de la communauté et augmentent la probabilité d'une éducation inclusive pérenne pour l'enfant (Encadré 7.5).

Les projets de réadaptation à base communautaire (RBC) comportent souvent des activités pédagogiques à l'intention des enfants handicapés et se donnent tous un objectif d'inclusion (*5*, *125*). Les activités liées à la RBC et propices à l'éducation inclusive consistent notamment à orienter les enfants handicapés vers des écoles adéquates, à faire pression auprès des écoles pour qu'elles accueillent des enfants handicapés, à aider les enseignants à accompagner ces enfants, et établir des liens entre les familles et les communautés (*59*).

Les agents de RBC peuvent également représenter une ressource utile pour les enseignants, puisqu'ils peuvent leur apporter des aides techniques, assurer le traitement médical, rendre l'environnement scolaire accessible, instaurer le contact avec des organisations de personnes handicapées, trouver un emploi aux jeunes en fin de scolarité ou des places dans des formations professionnelles.

Dans de nombreux pays à faible revenu, on trouve des exemples de pratiques novatrices dans lesquelles la RBC contribue à l'éducation inclusive :

- Dans la région du Karamoja, en Ouganda, où la majeure partie de la population est nomade et où le taux d'alphabétisation n'est que de 11,5 %, les tâches domestiques effectuées par les enfants sont essentielles à la survie de la famille. Dans cette région, un projet dénommé éducation élémentaire alternative pour le Karamoja (*Alternative Basic Education for Karamoja*) a été mis sur pied. Ce projet à base communautaire encourage l'inclusion (*126*). Il favorise la participation des enfants handicapés et l'enseignement scolaire dispensé en langue locale. Le programme est pertinent au regard des moyens de subsistance de la communauté, avec par exemple des cours sur l'élevage ou la production céréalière.
- Dans l'Ouest du Kenya, le projet Oriang a permis d'introduire l'éducation inclusive

Encadré 7.5. Du sport pour les enfants handicapés à Fidji

Depuis mars 2005, le comité paralympique des Fidji (*Fiji Paralympic Committee* ou FPC,) et la commission des sports australienne (*Australian Sports Commission*) collaborent dans le but de proposer des activités sportives inclusives aux enfants handicapés dans les 17 centres d'éducation spécialisée de Fidji. Ces activités font partie du programme australien pour la diffusion des sports (*Australian Sports Outreach Program*), une initiative de l'État australien visant à aider les particuliers et des organisations à proposer des programmes inclusifs de haute qualité axés sur le sport, qui contribuent au développement social.

Les programmes de base du FPC sont conçus de façon à accroître la variété et la qualité des options sportives auxquelles les enfants des écoles fidjiennes peuvent avoir accès. Ils comportent plusieurs activités :

- *Pacific Junior Sport* – un programme reposant sur les jeux qui offre aux enfants des opportunités de développer leurs compétences ;
- *qito lai lai* (« jeux des enfants ») pour les plus jeunes ;
- permettre aux fédérations sportives, par exemple de golf, de tennis de table, de tennis ou de tir à l'arc, d'organiser des ateliers dans les écoles ;
- apporter un soutien aux écoles de sorte que les élèves puissent pratiquer les sports populaires, tels que le football, le volley-ball et le netball, ainsi que des sports paralympiques, tels que la boccia, le goalball ou le volley-ball assis ;
- administrer des tournois sportifs régionaux et nationaux, ainsi que des festivals, dans lesquels les élèves testent leurs compétences en football, netball et volleyball lors de rencontres avec des enfants issus d'écoles ordinaires ;
- proposer des « personnes-modèles » grâce au programme des athlètes ambassadeurs, dans le cadre duquel des athlètes handicapés se rendent régulièrement dans les écoles, y compris dans des écoles ordinaires.

Le sport peut permettre d'améliorer l'inclusion et le bien-être des personnes handicapées :

- en modifiant ce que les communautés pensent des personnes handicapées et ce qu'elles ressentent vis-à-vis de ces personnes, ce qui permet de réduire la stigmatisation et la discrimination ;
- en modifiant ce que les personnes handicapées pensent d'elles-mêmes et ce qu'elles ressentent, ce qui leur donne les moyens de reconnaître leur propre potentiel ;
- en réduisant leur isolement et en les aidant à s'intégrer plus pleinement à la vie de la communauté ;
- en fournissant aux jeunes des occasions de développer un corps sain (système musculo-squelettique, cardio-vasculaire) et d'améliorer leur coordination.

Grâce au travail du FPC, chaque vendredi après-midi, dans l'ensemble du pays, plus de 1 000 enfants handicapés font du sport. Comme le souligne le représentant du développement des sports du FCP, « lorsque les gens voient des enfants handicapés faire du sport, ils savent qu'ils sont capables de faire plein d'autres choses ».

Sources (*122-124*).

dans cinq écoles primaires. L'association « *Leonard Cheshire Disability* » fournit l'assistance technique et financière (*60*). Il s'agit de former les nouveaux professeurs et de travailler avec les élèves, les parents, les enseignants et la communauté dans son ensemble en vue de changer les attitudes et de bâtir les structures adéquates afin de mettre en place une éducation inclusive. Quelque 2 568 enfants bénéficient de ce projet, dont 282 présentent un handicap léger à sévère (*127*).

Les parents

Les parents doivent être associés dans tous les aspects de l'apprentissage (*128*). C'est d'abord de sa famille qu'un enfant reçoit son éducation, et l'essentiel de l'apprentissage se fait à la maison. Les parents jouent souvent un rôle actif dans la création d'opportunités éducatives pour leurs enfants, et il faut les amener à participer de façon à faciliter le processus d'inclusion. Dans plusieurs pays, certains parents (souvent avec le soutien d'associations de parents d'élèves) ont traduit l'État en justice et fait jurisprudence

pour que les écoles ordinaires soient ouvertes aux enfants handicapés. *Inclusion Panama* a exercé des pressions sur l'État panaméen pour qu'il amende la loi qui imposait que les enfants handicapés aillent à l'école dans des structures séparées. En 2003, sa campagne a abouti à l'introduction d'une mesure rendant toutes les écoles inclusives. NFU, une organisation de parents d'élèves en Norvège, a apporté son soutien à des parents à Zanzibar qui souhaitaient collaborer avec le ministère de l'Éducation en vue d'introduire l'éducation inclusive. En 2009, une association de parents d'élèves libanaise a persuadé une école de formation des enseignants de dispenser une formation pratique aux enseignants au sein de la communauté plutôt qu'en institution.

Organisations de personnes handicapées

Les organisations de personnes handicapées ont également un rôle à jouer dans la promotion de l'éducation des enfants handicapés, par exemple en travaillant avec des jeunes handicapés, en proposant des « figures modèles », en incitant les parents à envoyer leurs enfants à l'école et à s'impliquer dans l'éducation de leurs enfants, et en faisant campagne pour l'éducation inclusive. Ainsi, la fédération des associations de personnes handicapées de l'Afrique australe (*Southern Africa Federation of the Disabled*, SAFOD) a mis sur pied un ensemble de programmes auxquels participent les personnes handicapées, en particulier un programme pour les enfants et pour la jeunesse, qui existent depuis une quinzaine d'années. Ces programmes se concentrent sur tous les aspects de la discrimination et des violences que subissent les enfants handicapés et de leur exclusion de l'éducation et d'autres activités sociales. Cependant, le plus souvent, ces organisations n'ont pas assez de ressources ni de capacités pour développer leur rôle en matière d'éducation.

Les enfants handicapés

Il est indispensable d'entendre la voix des enfants handicapés eux-mêmes, alors que, bien souvent, ce n'est pas le cas. Ces dernières années, ces enfants ont été davantage impliqués dans les études traitant de leur expérience de l'éducation. Les résultats de ces recherches, nourries du vécu de ces enfants, sont d'une grande utilité pour les planificateurs et les responsables politiques, et peuvent constituer une source de données probantes à mesure que les systèmes éducatifs deviennent plus inclusifs. Il conviendrait d'exploiter davantage la coopération entre les enfants pour favoriser l'inclusion (*94*).

Les méthodes audiovisuelles se sont révélées particulièrement efficaces pour donner à entendre le point de vue des enfants issus de milieux socio-économiques divers (*129*, *130*).

- Les jeunes de neuf pays du Commonwealth ont été invités à donner leur avis sur la CRDPH au moyen d'une série de groupes de réflexion. Le droit à l'éducation figurait parmi les trois sujets revêtant la plus grande importance dans les trois quarts de ces groupes (*131*).
- Dans le cadre d'un programme consacré aux réfugiés à Jhapa, au Népal, on a constaté que les enfants handicapés étaient un groupe négligé et vulnérable (*132*). Un coordinateur à plein temps auprès des handicapés a donc été désigné pour entreprendre une recherche-action participative. Les enfants handicapés ont parlé de leur vie familiale et décrit la manière dont ils étaient insultés s'ils quittaient la maison. Pour les enfants comme pour les parents, l'éducation figurait parmi les principales priorités. Après 18 mois, plus de 700 enfants avaient été intégrés dans les écoles, et une formation en langue des signes avait été introduite dans tous les camps de réfugiés, à l'intention des enfants sourds et non sourds.
- En septembre 2007, le ministère de l'Éducation du Portugal a organisé une consultation à l'échelle européenne, en collaboration avec l'Agence européenne pour le développement de l'éducation des personnes présentant des besoins spécifiques (*133*). Les jeunes consultés privilégiaient l'éducation inclusive, mais insistaient pour que chacun ait la possibilité de choisir où il souhaitait

être éduqué. Reconnaissant qu'ils avaient acquis des compétences sociales et une expérience du monde réel dans les écoles inclusives, ils ont également déclaré que l'accompagnement personnalisé par un spécialiste les avait aidés à se préparer à des niveaux d'enseignement supérieurs.

Conclusion et recommandations

Les enfants handicapés sont moins susceptibles d'entrer à l'école et sont moins nombreux, en proportion, à y rester et à y progresser. Ils devraient disposer du même accès que les autres à un enseignement de qualité, car c'est là la clé de la formation du capital humain et de leur participation à la vie économique et sociale.

Si l'éducation des enfants handicapés s'est, de tout temps, déroulée dans des écoles distinctes, il apparaît que les écoles ordinaires inclusives, que ce soit en milieu rural ou urbain, constituent une approche efficace au regard de leur coût. L'éducation inclusive est plus à même d'être accessible à la plupart des enfants, et elle évite d'isoler les enfants handicapés de leur famille et de leur communauté.

De multiples obstacles au niveau des politiques, systèmes et services d'éducation limitent les opportunités d'accès des enfants handicapés aux structures d'éducation ordinaires. Si l'on veut que les enfants handicapés puissent accéder à l'éducation sur une base d'égalité avec les autres enfants, il est également nécessaire d'introduire des changements au niveau systémique dans les écoles, afin d'éliminer les obstacles physiques et ceux liés aux attitudes, ainsi que de procéder à des aménagements raisonnables et de fournir des services de soutien.

Les parties prenantes les plus diverses (responsables politiques, administrateurs d'écoles, enseignants, familles et enfants avec et sans handicap) peuvent contribuer à l'amélioration des opportunités éducatives et des résultats de l'éducation pour les enfants handicapés, comme le soulignent les recommandations qui suivent.

Formuler des politiques claires et améliorer les données et l'information

- Développer une politique nationale claire pour l'inclusion des enfants handicapés dans l'éducation, avec l'appui d'un cadre juridique, d'institutions et de ressources adéquates. Il convient de s'entendre sur les définitions de ce qui constitue une « éducation inclusive » et les « besoins éducatifs spécifiques », ce qui permettra aux pouvoirs publics d'élaborer un système éducatif équitable qui intègre les enfants handicapés.
- Identifier, au moyen d'enquêtes, l'ampleur et la nature des besoins, de sorte qu'un accompagnement ou des aménagements adéquats puissent être introduits. Certains élèves peuvent avoir besoin de simples modifications de l'environnement physique pour avoir accès à l'éducation, alors que d'autres auront besoin d'un soutien pédagogique intensif.
- Établir des systèmes de suivi et d'évaluation. Souvent, il est possible de recueillir les données sur le nombre d'apprenants handicapés, leur handicap et leurs besoins éducatifs, aussi bien dans les écoles spécialisées que dans les écoles ordinaires, grâce aux prestataires de services. Il est nécessaire de mener des recherches sur la rentabilité et l'efficience de l'éducation inclusive.
- Partager, entre responsables politiques, éducateurs et familles, des connaissances sur la manière d'aboutir à l'éducation inclusive. S'agissant des pays en développement, l'expérience d'autres pays qui sont déjà passés à une politique inclusive peut se révéler utile. Des projets modèles d'éducation inclusive pourraient être portés à une échelle supérieure au moyen de réseaux de bonnes pratiques qui passent du niveau local au niveau régional puis au niveau mondial.

Adopter des stratégies favorisant l'inclusion

- S'attacher à instruire les enfants aussi près que possible du système ordinaire, notamment, au besoin, par l'établissement de liens entre structures d'éducation spécialisées et écoles ordinaires.
- Ne pas construire de nouvelle école spécialisée s'il n'en existe pas déjà. En lieu et place, utiliser ces ressources pour offrir un accompagnement supplémentaire aux enfants handicapés dans les écoles ordinaires.
- Veiller à ce qu'une infrastructure éducative inclusive soit en place, par exemple en imposant des normes minimales d'accessibilité environnementale afin d'ouvrir l'accès aux enfants handicapés. Des moyens de transport accessibles sont également vitaux.
- Sensibiliser les enseignants à leurs responsabilités vis-à-vis de tous les enfants et renforcer leurs compétences pour enseigner à des enfants handicapés. Idéalement, il faudrait apprendre aux enseignants à intégrer les enfants handicapés à la fois avant qu'ils ne commencent d'enseigner et une fois qu'ils sont en poste. Une attention particulière devrait être portée aux enseignants en zone rurale, où les services s'adressant aux enfants handicapés sont moins nombreux.
- Aider les enseignants et les écoles à passer d'un modèle unique à des approches flexibles susceptibles de faire face aux besoins divers des apprenants ; par exemple, les programmes d'éducation individualisés peuvent permettre de répondre aux besoins individuels des élèves handicapés.
- Formuler des orientations techniques à l'intention des enseignants, expliquant comment grouper les élèves, différencier l'enseignement, faire appel aux pairs pour obtenir de l'aide et adopter d'autres interventions à bas coût pour soutenir les élèves qui rencontrent des difficultés d'apprentissage.
- Clarifier et reconsidérer les politiques relatives à l'évaluation, à la catégorisation et au placement des élèves, de telle sorte qu'elles prennent en compte la nature d'interaction innée du handicap, qu'elles ne stigmatisent pas les enfants et qu'elles bénéficient aux personnes handicapées.
- Promouvoir les droits des élèves sourds à l'éducation en reconnaissant leurs droits linguistiques. Les enfants sourds doivent être exposés précocement à la langue des signes et recevoir une éducation multilingue pour la lecture et l'écriture. Former les enseignants en langue des signes et mettre à disposition du matériel pédagogique accessible.

Proposer des services spécialisés lorsque c'est nécessaire

- Accroître l'investissement dans l'infrastructure scolaire et le personnel de sorte que les enfants handicapés identifiés comme ayant des besoins éducatifs spécifiques puissent obtenir le soutien nécessaire et ce, durant toute leur scolarité.
- Proposer des séances d'orthophonie, d'ergothérapie et de physiothérapie aux apprenants présentant un handicap modéré à significatif. En l'absence de spécialiste, recourir à des services de réadaptation à base communautaire pour soutenir les enfants dans le contexte éducatif. Si ces ressources ne sont pas déjà disponibles, il convient d'essayer de les introduire progressivement.
- Envisager la mise en place d'assistants pédagogiques qui apportent un soutien spécial aux enfants handicapés tout en veillant à ne pas les isoler des autres élèves.

Participation au soutien

- Faire intervenir les parents et les membres de la famille. Parents et enseignants doivent déterminer conjointement les besoins éducatifs particuliers de l'enfant. Les enfants progressent mieux lorsque leur famille est impliquée, et cette démarche ne coûte pas grand-chose.

- Faire intervenir la communauté au sens large dans les activités liées à l'éducation des enfants handicapés. Une telle méthode a vraisemblablement davantage de chances d'être efficace qu'une décision de politique imposée d'en haut.
- Établir des liens entre les services éducatifs et la réadaptation à base communautaire, ainsi que d'autres services de réadaptation, s'ils existent. De cette manière, les ressources, rares, peuvent être utilisées avec une plus grande efficience, et l'éducation, les soins de santé et les services sociaux peuvent être intégrés de façon adéquate.
- Encourager les adultes handicapés et les organisations de personnes handicapées à s'impliquer davantage dans la promotion de l'accès des enfants handicapés à l'éducation.
- Consulter les enfants et les faire participer aux décisions concernant leur éducation.

Références bibliographiques

1. *Global burden of disease: 2004 update*. Geneva, World Health Organization, 2008.
2. *World population prospects: the 2008 revision population database*: *highlights*. United Nations, Department of Economic and Social Affairs, 2009 (http://www.un.org/esa/population/publications/wpp2008/wpp2008_highlights.pdf, accessed 12 January 2011).
3. *The State of the World's Children 2006: excluded and invisible*. New York, United Nations Children's Fund, 2005.
4. *The present situation of special education*. Paris, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 1988.
5. *Education for All. Salamanca framework for action*. Washington, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 1994.
6. *The Dakar framework for action: Education for All: meeting our collective commitments*. Adopted by the World Education Forum, Dakar, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 26–28 April 2000. Paris, 2000a.
7. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. New York, United Nations, 2006.
8. Filmer D. Disability, poverty, and schooling in developing countries: results from 14 household surveys. *The World Bank Economic Review*, 2008,22:141-163. doi:10.1093/wber/lhm021
9. *Education for All Global Monitoring Report*. Paris, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 2009.
10. Nott J. *Impaired identities? Disability and personhood in Uganda and implications for an international policy on disability*. Oslo, Department of Social Anthropology, University of Oslo, 1998.
11. *People with disabilities in India: from commitments to outcomes*. Washington, Human Development Unit, South Asia Region, World Bank, 2009.
12. *World Health Survey*. Geneva, World Health Organization, 2002–2004 (http://www.who.int/healthinfo/survey/en/, accessed 20 August 2009).
13. Loeb ME, Eide AH, eds. *Living conditions among people with activity limitations in Malawi: a national representative study*. Oslo, SINTEF, 2004.
14. Eide AH, van Rooy G, Loeb ME. *Living conditions among people with disabilities in Namibia: a national, representative study*. Oslo, SINTEF, 2003.
15. Eide AH, Loeb ME, eds. *Living conditions among people with activity limitations in Zambia*. Oslo, SINTEF, 2006.
16. Eide AH et al. *Living conditions among people with disabilities in Zimbabwe: a representative, regional study*. Oslo, SINTEF, 2003.
17. *Reaching the marginalized EFA Global Monitoring Report 2010*. Paris, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 2010.
18. Karangwa E, Kobusingye M. *Consultation report on education of the Deaf in Rwanda*. Kigali, Ministry of Education, 2007.
19. Porter GL. *Disability and inclusive education*. Paper prepared for the InterAmerican Development Bank seminar, Inclusion and Disability, Santiago, 2001 (http://www.disabilityworld.org/05-06_01/children/inclusiveed.shtml, accessed 1 May 2009).
20. *Summary report. Violence against children. UN Secretary-General's report on violence against children. Thematic group on violence against children. Findings and recommendations*. New York, United Nations Children's Fund, 2005.
21. Singal N. Inclusive education in India: international concept, national interpretation. *International Journal of Disability Development and Education*, 2006,53:351-369. doi:10.1080/10349120600847797
22. *Education for All global monitoring report 2009. Regional overview: sub-Saharan Africa*. Paris, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 2009 (http://unesdoc.unesco.org/images/0017/001784/178418e.pdf, accessed 20 August 2009).

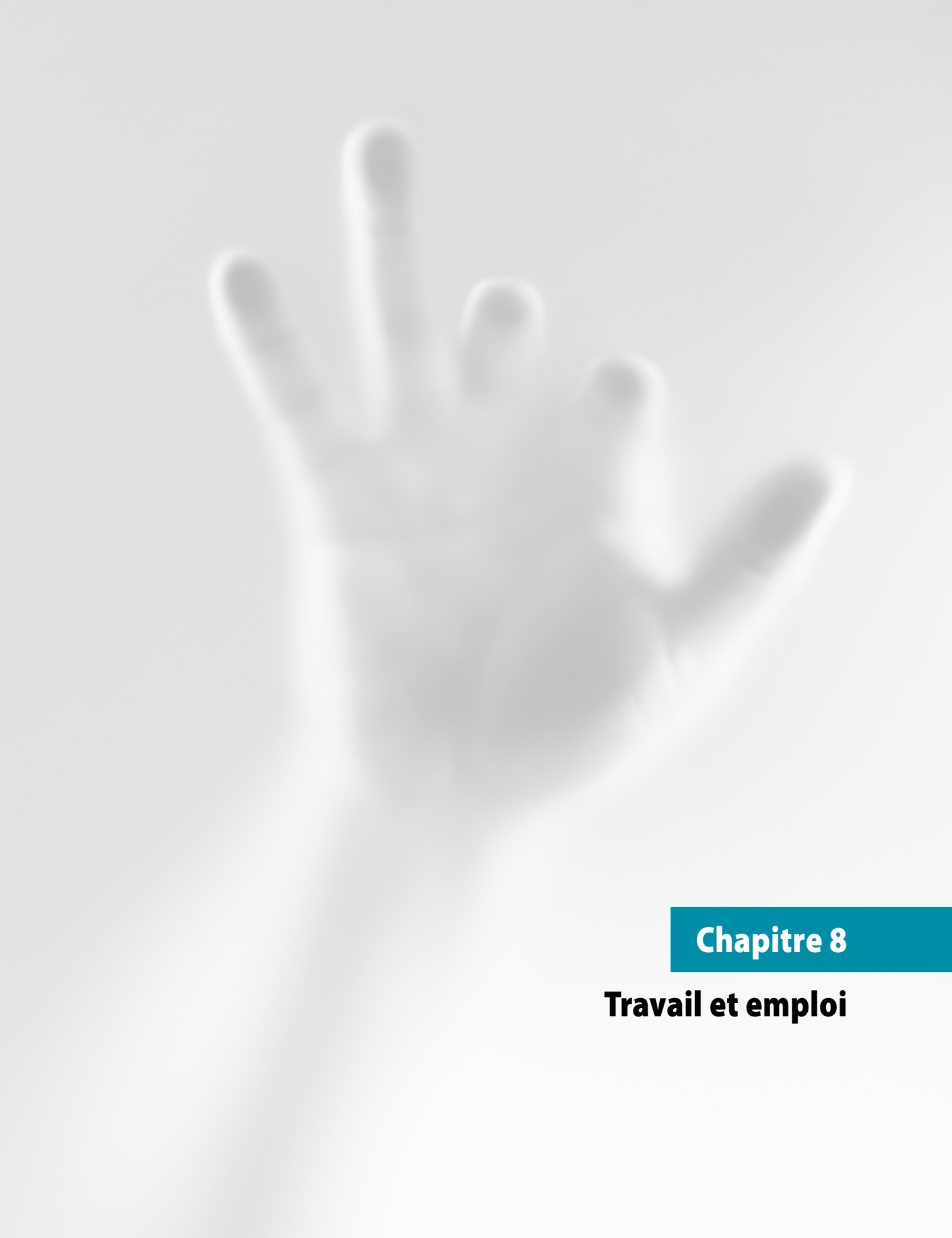
23. Tirussew T. Overview of the development of inclusive education in the last fifteen years in Ethiopia. In: Savolainen H, Matero M, Kokkala H, eds. *When all means all: experiences in three African countries with EFA and children with disabilities*. Helsinki, Ministry for Foreign Affairs, 2006.
24. Kett M, Geiger M, Boersma M. Community-based rehabilitation and families in crisis. In: Hartley S, Okune J. *CBR: inclusive policy development and implementation*. Norwich, University of East Anglia, 2008.
25. Lewis I. *Education for disabled people in Ethiopia and Rwanda*. Manchester, Enabling Education Network, 2009.
26. Mete C, ed. *Economic implications of chronic illness and disability in Eastern Europe and the former Soviet Union*. Washington, World Bank, 2008.
27. *Project appraisal document on a proposed credit to the People's Republic of Bangladesh for a disability and children-at-risk project project*. Washington, World Bank, 2008 (http://tinyurl.com/yhuqa6u, accessed 19 October 2009).
28. *SNE country data 2010: background information*. Odense, European Agency for Development in Special Needs Education, 2010. Unpublished.
29. Florian L et al. Cross-cultural perspectives on the classification of children with disabilities: Part 1 issues in the classification of children with disabilities *The Journal of Special Education*, 2006,40:36-45. doi:10.1177/00224669060400010401
30. Educational Quality Improvement Program. *Issues brief: educating children with disabilities: Who are the children with disabilities?* Washington, United States Agency for International Development, 2005 (http://www.equip123.net/webarticles/anmviewer.asp?a=359&z=92, 12 January 2011).
31. *Students with disabilities, learning difficulties and disadvantages: policies, statistics and indicators*. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2007.
32. Naidhu A. Collaboration in the era of inclusion. In: Forlin C, Lian M-GJ, eds. *Reform, inclusion and teacher education: toward a new era of special education in the Asia Pacific Region*. London, Routledge, 2008.
33. *Inclusive education at work: students with disabilities in mainstream schools*. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 1999.
34. *Special needs education: country data 2010.* Odense, European Agency for Development in Special Needs Education, 2010.
35. *Understanding and responding to children's needs in inclusive classrooms*. Paris, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 2001 (http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001243/124394e.pdf, accessed 13 August 2009).
36. Dupoux E, Wolman C, Estrada E. Teachers' attitudes toward integration of students with disabilities in Haiti and the United States. *International Journal of Disability Development and Education*, 2005,52:43-58. doi:10.1080/10349120500071894
37. Silverstein J. *Framework for understanding IDEA in general and the discipline provisions in particular*. Washington, Center for Study and Advancement of Disability Policy, 2002.
38. Farrell P et al. SEN inclusion and pupil achievement in English schools. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 2007,7:172-178. doi:10.1111/j.1471-3802.2007.00094.x
39. Norwich B. Education, inclusion and individual differences: recognising and resolving dilemmas. *British Journal of Educational Studies*, 2002,50:482-502. doi:10.1111/1467-8527.t01-1-00215
40. Pitt V, Curtin M. Integration versus segregation: the experiences of a group of disabled students moving from mainstream school into special needs further education. *Disability & Society*, 2004,19:387-401. doi:10.1080/09687590410001689485
41. Foster S, Emerton G. Mainstreaming the Deaf student: A blessing or a curse? *Journal of Disability Policy Studies*, 1991,2:61-76. doi:10.1177/104420739100200205
42. Fuchs D, Fuchs LS. Sometimes separate is better (education for learning disabled children). *Educational Leadership*, 1994,54:22-27.
43. Hocutt AM. Effectiveness of special education: is placement the critical factor? *The Future of children / Center for the Future of Children, the David and Lucile Packard Foundation*, 1996,6:77-102. PMID:8689263
44. McLaughlin MJ et al. *The education of children with disabilities and interpretations of equity: a review of policy and research*. New York, Teachers College, Columbia University, 2008.
45. Fisher M, Meyer LH. Development and social competence after two years for students who enrolled in inclusive and self-contained educational programs. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 2002,27:165-174. doi:10.2511/rpsd.27.3.165
46. Kishi GS, Meyer LH. What children report and remember: A six-year follow-up of the effects of social contact between peers with and without severe disabilities. *The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 1994,19:277-289.
47. Helmstetter E et al. Comparison of general and special education classrooms of students with severe disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 1998,33:216-227.
48. Peck CA, Donaldson J, Pezzoli M. Some benefits nonhandicapped adolescents perceive for themselves from their social relationships with peers who have severe handicaps. *The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 1990,15:241-249.

49. Baker ET, Wang MC, Walberg HJ. The effects of inclusion on learning. *Educational Leadership*, 1994–1995,52:33-35.
50. Baines L, Baines C, Masterson C. Mainstreaming: one school's reality. *Phi Delta Kappan*, 1994,76:39-40.
51. Zigmond N, Baker JM. An exploration of the meaning and practice of special education in the context of full inclusion of students with learning disabilities. *The Journal of Special Education*, 1995,29:109-115. doi:10.1177/002246699502900201
52. Salend SJ, Duhaney LMG. The impact of inclusion on students with and without disabilities and their educators. *Remedial and Special Education*, 1999,20:114-126. doi:10.1177/074193259902000209
53. Kalambouka A et al. The impact of population inclusivity in schools on student outcomes. In: *Research evidence in education library*. London, EPPI-Centre, Social Science Research Unit, Institute of Education, University of London, 2005.
54. Dyson A et al. *Inclusion and pupil achievement*. London, Department for Education and Skills, 2004.
55. Schneider M et al. *We also count! The extent of moderate and severe reported disability and the nature of the disability experience in South Africa*. Pretoria, Department of Health and CASE, 1999.
56. Afako R et al. *Implementation of inclusive education policies in Uganda*. Collaborative research between the Centre of International Child Health and the Uganda National Institute of Special Education. Paris, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 2002.
57. *Table 4–3. Students with disabilities served under IDEA, Part B, in the U.S. and outlying areas who exited school, by exit reason, reporting year, and student's age: 1995–96 through 2004–05*. Rockville, Data Accountability Centre, 2009 (https://www.ideadata.org/tables30th/ar_4-3.xls, accessed 16 October 2009).
58. Newman L et al. *The post-high school outcomes of youth with disabilities up to 4 years after high school: a report of findings from the National Longitudinal Transition Study-2 (NLTS2) (NCSER 2009–3017)*. Menlo Park, SRI International, 2009 (www.nlts2.org/reports/2009_04/nlts2_report_2009_04_complete.pdf, accessed 22 October 2009).
59. Ogot O, McKenzie J, Dube S. Inclusive Education (IE) and community-based rehabilitation. In: Hartley S, Okune J, eds. *CBR: inclusive policy development and implementation*. Norwich, University of East Anglia, 2008.
60. *Report to Comic Relief on Oriang Cheshire inclusive education project*. London, Leonard Cheshire Disability, 2006.
61. Barton L, Armstrong F. *Policy, experience and change: cross-cultural reflections on inclusive education*. Dordrecht, Springer, 2007.
62. Forlin C, Lian MGJ, eds. *Reform, inclusion and teacher education: toward a new era of special education in the Asia Pacific Region*. London, Routledge, 2008.
63. *Education access and retention for educationally marginalised children: innovations in social protection*. KwaZulu-Natal, Mobile Task Team, Health Economics & HIV and AIDS Research Division, University of KwaZulu-Natal, 2005. (http://www.schoolsandhealth.org/sites/ffe/Key%20Information/Education%20Access%20and%20Retention%20for%20Educationally%20Marginalised%20Children.pdf, accessed 12 January 2011).
64. Bines H, Lei P, eds. *Education's missing millions: including disabled children in education through EFA FTI processes and national sector plans*. Milton Keynes, World Vision UK, 2007 (http://www.worldvision.org.uk/upload/pdf/Education%27s_Missing_Millions_-Main_Report.pdf, accessed 22 October 2009).
65. Stubbs S. *Inclusive education: where there are few resources*. Oslo, Atlas Alliance, 2008 (http://www.eenet.org.uk/theory_practice/IE%20few%20resources%202008.pdf, accessed 20 July 2009).
66. Chambers J, Shkolnik J, Pérez M. *Total expenditures for students with disabilities, 1999–2000: spending variation by disability*. Palo Alto, American Institutes for Research, Center for Special Education Finance, 2003 (No. ED481398).
67. *Education for all: global synthesis*. Paris, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 2000.
68. Hernandez G. *Assessing El Salvador's capacity for creating inclusive educational opportunities for students with disabilities using a capacity assessment framework*. College Park, University of Maryland, 2006.
69. *Policy Guidelines on Inclusion in Education*, Paris, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 2009.
70. Wright SL, Sigafoos J. Teachers and students without disabilities comment on the placement of students with special needs in regular classrooms at an Australian primary school. *Australasian Journal of Special Education*, 1997,21:67-80. doi:10.1080/1030011970210203
71. Chimedza R, Peters S. *Disability and special educational needs in an African context*. Harare, College Press, 2001.
72. *Proposal for a national plan for special needs education and related services in Rwanda*. Kigali, Government of the Republic of Rwanda, 2005 (http://payson.tulane.edu/gsdl-2.73//collect/mohnonve/index/assoc/HASH2410. dir/doc.pdf, accessed 18 August 2009).
73. Haualand H, Allen C. *Deaf people and human rights*. Helsinki, World Federation of the Deaf and Swedish National Association of the Deaf, 2009.
74. *Researching our experience: a collection of writings by Zambian teachers*. Mpika and Manchester, Enabling Education Network, 2003.
75. Macdonald SJ. *Toward a sociology of dyslexia: exploring links between dyslexia, disability and social class*. Saarbrücken, VDM Publishing House, 2009.

76. Kwon H. Inclusion in South Korea: the current situation and future directions. *International Journal of Disability Development and Education*, 2005,52:59-68. doi:10.1080/10349120500071910
77. Huang HH, Diamond KE. Early childhood teachers' ideas about including children with disabilities in programs designed for typically developing children. *International Journal of Disability Development and Education*, 2009,56:169-182. doi:10.1080/10349120902868632
78. Price P. Education for All (EFA): an elusive goal for children with disabilities in developing countries in the Asian Pacific Region. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 2003,14:3-9.
79. Inclusion International. *Better education for all: when we're included too*. Salamanca, Instituto Universitario de Integracion en la Comunidad, 2009.
80. Ingstad B, Whyte SR, eds. *Disability and culture*. Berkley, University of California Press, 2005.
81. O'Sullivan C, MacLachlan M. Childhood disability in Burkina Faso and Sierra Leone: an exploratory analysis. In: M.Machlan, L.Swartz, eds. *Disability and international development: towards inclusive global health*. Dordrecht, Springer, 2009.
82. Karangwa E. *Grassroots community-based inclusive education: exploring educational prospects for young people with disabilities in the post-conflict Rwandan communities*. Louvain, Centre for Disability, Special Needs Education and Child Care, 2006 (https://repository.libis.kuleuven.be/dspace/handle/1979/424, accessed 1 July 2008).
83. Karangwa E, Ghesquière P, Devlieger P. The grassroots community in the vanguard of inclusion: the Rwandan perspective. *International Journal of Inclusive Education*, 2007,11:607-626.
84. Kvam MH, Braathen SH. *Violence and abuse against women with disabilities in Malawi*. Oslo, SINTEF, 2006.
85. Howell C. Changing public and professional discourse. In: Engelbrecht P, Green L, eds. *Responding to the challenges of inclusive education in Southern Africa*. Pretoria, Van Schaik Publishers, 2006:89–100.
86. Boersma FJ, Chapman JW. Teachers' and mothers' academic achievement expectations for learning disabled children. *Journal of School Psychology*, 1982,20:216-221. doi:10.1016/0022-4405(82)90051-6
87. McGrew KS, Evans J. *Expectations for students with cognitive disabilities: Is the cup half empty or half full? Can the cup flow over?* Minneapolis, National Center on Educational Outcomes, University of Minnesota, 2003 (http://education.umn.edu/NCEO/OnlinePubs/Synthesis55.html, accessed 9 August 2010).
88. Watson N et al. *Life as a disabled child: research report*. Edinburgh, University of Edinburgh, 1998.
89. McGregor G, Vogelsberg RT. *Inclusive schooling practices: pedagogical and research foundations. A synthesis of the literature that informs best practices about inclusive schooling*. Baltimore, Paul H Brookes, 1998.
90. Villa RA et al. Inclusion in Viet Nam: more than a decade of implementation. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 2003,28:23-32. doi:10.2511/rpsd.28.1.23
91. Begeny JC, Martens BK. Inclusionary education in Italy: a literature review and call for more empirical research. *Remedial and Special Education*, 2007,28:80-94. doi:10.1177/07419325070280020701
92. Cornoldi C et al. Teacher attitudes in Italy after twenty years of inclusion. *Remedial and Special Education*, 1998,19:350-356. doi:10.1177/074193259801900605
93. *Disabled children's right to education*. Auckland, New Zealand Human Rights Commission, 2009.
94. *Open file on inclusive education: support materials for managers and administrators*. Paris, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 2003 (http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001321/132164e.pdf, accessed 13 August 2009).
95. Khatleli P et al. Schools for all: national planning in Lesotho. In: O'Toole B, McConkey R, eds. *Innovations in developing countries for people with disabilities*. Chorley, Lisieux Publications, 1995.
96. Johnstone CJ, Chapman D. Contributions and constraints to the implementation of inclusive education in Lesotho. *International Journal of Disability Development and Education*, 2009,56:131-148. doi:10.1080/10349120902868582
97. *Annual report of the United Nations High Commissioner for Human Rights and reports of the office of the High Commissioner and the Secretary-General: thematic study by the office of the United Nations High Commissioner for Human Rights on enhancing awareness and understanding of the convention on the rights of persons with disabilities.* Geneva, Office of the High Commissioner on Human Rights, 2009 (http://www.un.org/disabilities/documents/reports/ohchr/A.HRC.10.48AEV.pdf, accessed 12 January 2011).
98. Hartman WT. State funding models for special education. *Remedial and Special Education*, 1992,13:47-58. doi:10.1177/074193259201300610
99. Parrish TB. *Fiscal policies in special education: removing incentives for restrict placements*. Palo Alto, Center for Special Education Finance, American Institutes for Research, 1994 (Policy Paper No. 4).
100. *Student with disabilities, learning difficulties and disadvantages: statistics and indicators*. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2005.
101. *Students with disabilities, learning difficulties and disadvantages: statistics and indicators for curriculum access and equity (special educational needs) in the countries of the organisation of American States (OAS) – outputs*. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2007b.

102. Grimes PA. *Quality education for all: a history of the Lao PDR inclusive education project 1993–2009*. Vientiane, Save the Children Norway, 2009.
103. *Overcoming Exclusion through Inclusive Approaches in Education: a challenge and a vision*, Paris, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 2003.
104. Slee R. Teacher education, government and inclusive schooling. In: Allen J, ed. *Inclusion, participation and democracy*. Dordrecht, Kluwer Publishers, 2003.
105. *Assessment in inclusive settings: key issues for policy and practice*. Odense, Denmark, European Agency for Development in Special Needs Education, 2007.
106. McCausland D. *International experience in the provision of individual education plans for children with disabilities*. Dublin, National Disability Authority, 2005.
107. *Embracing diversity: toolkit for creating inclusive, learning-friendly environments*. Bangkok, Thailand, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 2009 (http://www2.unescobkk.org/elib/publications/032revised/index.htm, accessed 12 January 2011).
108. *Toolkit of best practices and policy advice*. Geneva, International Telecommunication Union, 2009 (http://www.connectaschool.org/itu-module-list, accessed 12 January 2011).
109. Takala M, Pirttimaa R, Törmänen M. Inclusive special education: the role of special education teachers in Finland. *British Journal of Special Education*, 2009,36:162-172. doi:10.1111/j.1467-8578.2009.00432.x
110. Jerwood L. Focus on practice: using special needs assistants effectively. *British Journal of Special Education*, 1999,26:127-129. doi:10.1111/1467-8527.t01-1-00123
111. Logan A. The role of the special needs assistant supporting pupils with special educational needs in Irish mainstream primary schools. *Support for Learning*, 2006,21:92-99. doi:10.1111/j.1467-9604.2006.00410.x
112. *Early childhood intervention: analysis of situations in Europe*. Middlefart, Denmark, European Agency for Development in Special Needs Education, 2005.
113. Education for children with disabilities: improving access and quality. London, UK Department for International Development, 2010 (http://www.dfid.gov.uk/Media-Room/News-Stories/2010/Education-for-children-with-disabilities/, accessed 12 January 2011).
114. Lasonen J, Kemppainen R, Raheem K. *Education and training in Ethiopia: an evaluation of approaching EFA goals*. Jyväskylä, Finland, Institute for Educational Research, University of Jyväskylä, 2005 (http://ktl.jyu.fi/arkisto/verkkojulkaisuja/TP_23_Lasonen.pdf, accessed 30 September 2009).
115. *Putting children at the centre of education: how VSO supports practice and policy in primary schools*. Addis Ababa, VSO Ethiopia, 2008.
116. Schurmann E. *Training disabled teachers in Mozambique*. Manchester, Enabling Education, 2006 (Newsletter 10) (http://www.eenet.org.uk/resources/eenet_newsletter/news10/page15.php, accessed 30 September 2009).
117. *Education in emergencies: including everyone. INEE pocket guide to inclusive education*. Geneva, Inter-Agency Network on Education in Emergencies, 2009.
118. Ferguson DL. International trends in inclusive education: the continuing challenge to teach one and everyone. *European Journal of Special Needs Education*, 2008,23:109-120. doi:10.1080/08856250801946236
119. *Accessibility program and school restoration in Lisbon*. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2006.
120. Miles S. Engaging with teachers' knowledge: promoting inclusion in Zambian schools. *Disability & Society*, 2009,24:611-624. doi:10.1080/09687590903010990
121. *Making schools inclusive: how change can happen: Save the Children's experiences*. London, Save the Children, 2008.
122. *Development for all: towards a disability-inclusive Australian aid program 2009–2014*. Canberra, Australian Agency for International Development, 2008a.
123. Australian Agency for International DevelopmentSport and Development. *Focus Magazine*, 2008,b23:2-22.
124. Sport for Development and Peace International Working Group. *Harnessing the power of sport for development and peace: recommendations to governments*. Toronto, Right to Play, 2008.
125. International Labour Organization, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, World Health Organization. *CBR: A strategy for rehabilitation, equalization of opportunities, poverty reduction and social inclusion of people with disabilities*. Geneva, World Health Organization, 2004.
126. Focas-Licht M. Alternative basic education for Karamoja, Uganda. *Enabling Education*, 2000, 4.
127. Chavuta AHP, Kimuli E, Ogot O. Community-based rehabilitation as part of inclusive education and development. In: Hartley S, ed. *CBR as part of community development: a poverty reduction strategy*. London, University College London, Centre for International Child Health, 2006:54–63 (http://www.afri-can.org/cbr_book.php, accessed 21 September 2009).
128. Brady JP et al. *Evaluation of the Step By Step Program: executive summary*. Arlington, VA, Improving Educational Quality and Children's Resources International, 1999 (http://www.childrensresources.org/stepbystep.pdf, accessed 7 September 2009).

129. Carrington S, Allen K, Osmolowski D. Visual narrative: a technique to enhance secondary students' contribution to the development of inclusive, socially just school environments. Lessons from a box of crayons. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 2007,7:8-15. doi:10.1111/j.1471-3802.2007.00076.x
130. Kaplan I, Lewis I, Mumba P. Picturing global educational inclusion? Looking and thinking across students' photographs from the UK, Zambia and Indonesia. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 2007,7:23-35. doi:10.1111/j.1471-3802.2007.00078.x
131. Rieser R. *Implementing inclusive education: a Commonwealth guide to implementing Article 24 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. London, Commonwealth Secretariat, 2008.
132. *Schools for all: including disabled children in education*. London, Save the Children UK, 2002.
133. *Young people's views on inclusive education: Lisbon declaration*. Odense, Denmark, European Agency for Development in Special Needs Education, 2007.



Chapitre 8

Travail et emploi

« Mon handicap m'a privé de la chance de devenir agriculteur ; je n'ai cependant pas renoncé. J'ai élevé des canards, vendu des produits d'aquaculture et fait du commerce avec le traitement des déchets. Bien que j'aie rencontré beaucoup de difficultés en raison de la discrimination sociale et de mon handicap physique, je n'ai jamais capitulé. Cependant, du fait de la pénibilité de mon travail, l'ulcère sur mon pied droit s'est aggravé, et j'ai finalement dû être amputé. Heureusement, avec l'aide d'amis et de voisins, j'ai pu être équipé d'une prothèse et relancer ma carrière, en quête d'une vie utile et autonome. Repartant de zéro, j'ai commencé par élever du bétail. J'ai ensuite créé le Centre de négoce du bétail (*Centre of Cattle Trading*). Non seulement j'en tire de quoi vivre, mais je peux aussi aider beaucoup d'autres personnes qui font face aux problèmes que leur pose la lèpre. »

Tiexi

« Lorsque j'ai essayé d'entrer à l'université, puis lorsque j'ai déposé ma candidature pour des emplois, beaucoup de gens ont eu du mal à voir au-delà de mon handicap. Ils supposaient simplement que, parce que j'étais handicapée, j'étais incapable d'accomplir la moindre tâche, par exemple manipuler un extincteur… Je pense que, si j'ai été traitée différemment lorsque j'ai décidé de devenir infirmière, c'est probablement parce que les gens avaient peur, parce qu'ils n'avaient jamais rencontré quelqu'un comme moi auparavant. »

Rachael

« Je travaille dans l'unité de restauration d'une ONG. Je prépare les repas pour les 25 personnes qui y travaillent, et, lorsque je ne cuisine pas, je couds des poupées. Ces jouets sont destinés à des magasins qui les achètent parce qu'ils sont de bonne qualité, et non parce qu'ils sont fabriqués par des personnes handicapées. Je me suis fait beaucoup d'amis au travail. Nous souffrons tous de déficiences intellectuelles. Je ne peux pas choisir un autre emploi, parce que personne d'autre n'embaucherait quelqu'un comme moi. J'ai du mal à savoir ce que je ferais si j'avais davantage de choix, mais peut-être que j'aimerais chanter, danser et faire de la musique. »

Debani

« Avant le tremblement de terre, nous étions une grande famille de sept enfants, chacun avec ses rêves et ses souhaits. Mais seuls trois d'entre nous ont survécu sous les décombres. Les docteurs américains n'ont pu sauver qu'une seule de mes jambes. Avec ma prothèse, j'ai pu recommencer à aller à l'école. Je vivais dans mes souvenirs du passé, dont je n'avais plus que quelques photos. Même si je savais qu'il fallait que je m'instruise davantage, je n'en avais aucune envie. Un jour, on m'a proposé de travailler dans une chaîne de télévision locale comme journaliste débutante, et cela a marqué un tournant dans ma vie. Au départ, je craignais que mon handicap ne m'empêche de devenir journaliste professionnelle. Mais j'ai reçu un accueil très chaleureux. On m'a encouragée et j'ai suivi une formation sur mon lieu de travail afin de devenir journaliste. Très rapidement, je me suis sentie à l'aise dans mon nouvel environnement et à mon poste. On m'a confié autant de responsabilités qu'aux autres, mais je n'ai profité d'aucun passe-droit. »

Ani

8

Travail et emploi

Dans le monde entier, des personnes handicapées créent leur entreprise ou leur emploi, sont agriculteurs ou ouvriers en usine, médecins ou enseignants, vendeurs ou conducteurs de bus, artistes ou informaticiens (*1*). Les personnes handicapées peuvent exercer presque tous les emplois, et, dans un environnement propice, la plupart d'entre elles peuvent être productives. Or, comme le montrent plusieurs études, dans les pays développés comme en développement, les personnes handicapées en âge de travailler affichent des taux d'activité nettement inférieurs, et des taux de chômage significativement plus élevés, que les personnes non handicapées (*2*-*9*). C'est notamment en raison de ces taux d'activité inférieurs que le handicap conduit à la pauvreté (*10*-*15*).

À l'article 27 de la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* (CRDPH) des Nations Unies, les États « reconnaissent aux personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, le droit au travail, notamment à la possibilité de gagner leur vie en accomplissant un travail librement choisi ou accepté sur un marché du travail et dans un milieu de travail ouverts, favorisant l'inclusion et accessibles aux personnes handicapées » (*16*). De plus, la CRDPH interdit toute forme de discrimination à l'emploi, favorise l'accès à la formation professionnelle et les possibilités d'exercice d'une activité indépendante et préconise d'apporter des aménagements raisonnables aux lieux de travail, entre autres dispositions.

Plusieurs facteurs influent sur la situation des personnes handicapées sur le marché du travail : les écarts de productivité, les imperfections du marché du travail relatives aux discriminations et aux préjugés et les effets dissuasifs produits par les systèmes d'allocations *(2*, *17*-*19)*. Pour remédier à ces imperfections et encourager l'emploi des personnes handicapées, de nombreux pays ont adopté une législation interdisant la discrimination fondée sur le handicap. L'application de ces lois devrait améliorer l'accès à l'économie formelle et en étendre les bienfaits sur le plan social. De nombreux pays ont par ailleurs adopté des mesures spécifiques, par exemple des quotas, afin de multiplier les opportunités d'emploi offertes aux personnes handicapées *(20)*. La réadaptation professionnelle et les services de placement (formation à l'emploi, conseils, assistance à la recherche d'un emploi et placement) peuvent renforcer ou restaurer les capacités des personnes handicapées à se montrer compétitives sur le marché du travail et à faciliter leur intégration sur ce marché. Toutes ces mesures supposent une évolution des attitudes sur le lieu de travail (Encadré 8.1).

Encadré 8.1. Principaux concepts

Le terme « travail » est vaste et englobe le travail non rémunéré effectué à la maison ou au sein de l'entreprise familiale, le travail rémunéré effectué pour une autre personne ou une organisation dans l'économie formelle ou informelle, et le travail indépendant.

Les moyens de subsistance sont « les moyens par lesquels un individu subvient à ses besoins dans la vie » (*21*). Ils peuvent englober le travail à la maison ou au sein de la communauté, le travail individuel ou collectif, ou le travail pour une organisation, un organisme public ou une entreprise. Il peut s'agir d'un travail rémunéré en nature, en espèces, par un salaire journalier ou par une rémunération (*21*). Dans de nombreux pays, les personnes handicapées se caractérisent surtout par des formes de travail non salarial et non indemnisé (*22*).

L'« économie formelle » est réglementée par l'État et comprend les emplois dans le secteur public et privé, où les travailleurs sont embauchés avec un contrat, un salaire et des avantages sociaux tels qu'un régime de pension de retraite et d'assurance maladie. L'« économie informelle » correspond au pan non réglementé de l'activité économique d'un pays. Elle inclut l'agriculture à petite échelle, le petit commerce, les entreprises à domicile, les petites entreprises comptant peu de salariés et autres activités analogues (*22*).

Le terme « population active » fait référence à tous les adultes en âge de travailler, qui sont disponibles et capables de travailler et qui travaillent ou cherchent un emploi (*23*). Les « chômeurs » sont les gens qui n'ont pas d'emploi mais qui sont disponibles et qui cherchent un travail. Plusieurs indicateurs différents permettent de mesurer la situation des personnes handicapées vis-à-vis de l'emploi :

- le **taux de chômage** correspond au nombre de personnes au chômage en pourcentage de la population active ;
- le **taux d'emploi** correspond à la part de la population en âge de travailler qui travaille contre une rémunération ;
- le **taux de participation à la main d'œuvre** correspond à la proportion de la population adulte qui est économiquement active, que les personnes aient un emploi ou soient au chômage (*22*).
- le **ratio d'emploi** correspond au taux d'emploi des personnes handicapées comparé au taux d'emploi de l'ensemble de la population.

Comprendre les marchés du travail

Participation au marché du travail

Si l'on veut que les personnes handicapées et les ménages comptant des personnes handicapées surmontent l'exclusion, il faut leur donner accès au travail ou à un moyen de subsistance, et rompre certains des cercles vicieux entre handicap et pauvreté (*14*, *24*-*26*). Certains employeurs continuent de craindre que les personnes handicapées ne soient ni qualifiées ni productives (*27*, *28*). Or, bien souvent, ces personnes possèdent les aptitudes requises, témoignent d'un fort sentiment d'appartenance et affichent un faible taux d'absentéisme, au point que les entreprises sont de plus en plus nombreuses à juger qu'il est efficient et rentable de les embaucher (*29*, *30*).

La participation des personnes handicapées à la main d'œuvre se révèle également importante car :

- **Elle optimise les ressources humaines.** La participation des personnes handicapées à des activités productives améliore le bien-être individuel et contribue à la production nationale (*31*, *32*).
- **Elle favorise la dignité humaine et la cohésion sociale.** Outre le revenu, l'emploi procure des bienfaits personnels et sociaux, et renforce le sentiment de dignité humaine et de cohésion sociale (*33*). Tous les individus devraient pouvoir choisir librement l'orientation de leur vie personnelle, afin de pouvoir donner libre cours à leurs talents et à leurs capacités (*16*).
- **Elle permet de trouver une place au nombre croissant de personnes handicapées dans la population en âge de travailler.** On s'attend à ce que la prévalence du

handicap augmente au cours des décennies à venir en raison de la progression des affections chroniques, associée à l'amélioration des services de santé et de réadaptation médicale qui préservent et prolongent la vie. Le vieillissement de la population mondiale devrait, lui aussi, contribuer à ce phénomène. Dans toutes les régions du monde, la proportion des personnes de plus de 60 ans devrait augmenter au cours des prochaines décennies (*17*, *18*).

Selon la théorie du marché du travail, pour des raisons tenant aussi bien à l'offre qu'à la demande, le taux d'emploi des personnes handicapées sera plus faible que celui des personnes non handicapées.

Du côté de l'offre, les personnes handicapées devront supporter un surcoût si elles veulent travailler, car il leur faudra déployer davantage d'efforts pour se rendre sur leur lieu de travail et exécuter leur travail. De plus, dans les pays dotés de systèmes d'allocations plus généreux, accepter un emploi peut conduire à renoncer à des prestations sociales et à une couverture au titre de l'assurance maladie, qui peuvent représenter un montant supérieur au salaire susceptible d'être perçu (*34*). Ainsi, le salaire minimum accepté par une personne handicapée risque d'être plus élevé que celui d'une personne non handicapée. Ce « piège » que constituent les prestations sociales donne matière à réflexion dans de nombreux pays à revenu élevé (*2*, *35*).

Du côté de la demande, une personne peut être moins productive si elle a un problème de santé, surtout si l'environnement de travail n'est pas conçu pour accueillir des personnes handicapées. Dans ces circonstances, on peut s'attendre à ce qu'on lui propose un salaire inférieur sur le marché du travail. Il est difficile de calculer les effets du handicap sur la productivité, car ces effets dépendent de la nature du handicap, de l'environnement de travail et des tâches à exécuter. Ainsi, une personne non voyante aura du mal à faire fonctionner une grue mais sa productivité ne sera pas altérée si elle exerce le métier d'opérateur téléphonique (*36*). Dans une économie agraire, la plupart des emplois se concentrent dans le secteur primaire et requièrent un travail manuel conséquent, que les personnes qui ont des difficultés à marcher ou à porter des charges ne seront peut-être pas capables d'exécuter. De plus, il arrive que l'on propose un salaire inférieur à une personne handicapée exclusivement pour des raisons de discrimination.

Ainsi, compte tenu d'exigences salariales plus élevées et d'un salaire inférieur sur le marché, une personne handicapée aura moins de chances d'être embauchée qu'une personne non handicapée.

Taux d'emploi

De nombreux pays ne recueillent pas systématiquement les données sur l'emploi des personnes handicapées. Les réponses à une enquête de l'Organisation internationale du travail (OIT) en 2003 ont montré que 16 des 111 pays et territoires ayant répondu ne relevaient pas du tout ce type de données (*22*). Dans les pays à revenu faible et intermédiaire, ces données restent limitées, malgré de récentes améliorations (*37*). Et dans nombre de ces pays, une part non négligeable de la population travaille dans l'économie informelle, et n'apparaît donc pas du tout dans les statistiques relatives au marché du travail. Ces personnes échappent aussi à la législation sur l'emploi.

Les données émanant de plusieurs pays révèlent que les taux d'emploi des personnes handicapées sont inférieurs à ceux de l'ensemble de la population (Tableau 8.1 et Tableau 8.2), et varient d'un point bas à 30 % en Afrique du Sud et à 38 % au Japon, à un point haut à 81 % en Suisse et à 92 % au Malawi.

Dans la mesure où les personnes handicapées qui ne travaillent pas recherchent rarement un emploi et ne sont donc pas comptabilisées dans la population active, le taux de chômage ne rendrait pas pleinement compte de leur situation sur le marché du travail. C'est la raison pour laquelle on recourt plus souvent au taux

Tableau 8.1. Taux et ratios d'emploi dans divers pays

Pays	Année	Taux d'emploi des personnes handicapées (%)	Taux d'emploi de l'ensemble de la population (%)	Ratio d'emploi
Afrique du Sud[d]	2006	12,4	41,1	0,30
Allemagne[a]	2003	46,1	64,8	0,71
Australie	2003	41,9	72,1	0,58
Autriche[a]	2003	43,4	68,1	0,64
Canada[a]	2003	56,3	74,9	0,75
Espagne[a]	2003	22,1	50,5	0,44
États-Unis[e]	2005	38,1	73,2	0,52
Inde[b]	2002	37,6	62,5	0,61
Japon[a]	2003	22,7	59,4	0,38
Malawi[f]	2003	42,3	46,2	0,92
Mexique[a]	2003	47,2	60,1	0,79
Norvège[a]	2003	61,7	81,4	0,76
Pays-Bas[a]	2003	39,9	61,9	0,64
Pérou[c]	2003	23,8	64,1	0,37
Pologne[a]	2003	20,8	63,9	0,33
Royaume-Uni[a]	2003	38,9	68,6	0,57
Suisse[a]	2003	62,2	76,6	0,81
Zambie[g]	2005	45,5	56,5	0,81

Note : Le taux d'emploi est la proportion de la population en âge de travailler (handicapée ou non) qui a un emploi. Les définitions de l'âge de travailler varient selon les pays.
Sources : a (*38*); b (*8*); c (*39*); d (*7*); e (*40*); f (*41*); g (*42*).

Tableau 8.2. Taux d'emploi, proportion des répondants handicapés et non handicapés

Personnes	Pourcentage					
	Pays à faible revenu		Pays à revenu élevé		Tous pays confondus	
	Non handicapées	Handicapées	Non handicapées	Handicapées	Non handicapées	Handicapées
Hommes	71,2	58,6*	53,7	36,4*	64,9	52,8*
Femmes	31,5	20,1*	28,4	19,6*	29,9	19,6*
18-49 ans	58,8	42,9*	54,7	35,2*	57,6	41,2*
50-59 ans	62,9	43,5*	57,0	32,7*	60,9	40,2*
60 ans et plus	38,1	15,1*	11,2	3,9*	26,8	10,4*

Note : Les estimations sont pondérées au moyen des pondérations de l'*enquête sur la santé dans le monde* post-stratifiées, lorsqu'elles sont disponibles (ou, à défaut, de pondérations probabilistes), avec correction des effets dus à l'âge. * Le *t de Student* suggère une différence significative par rapport à la catégorie « non handicapées » de 5 %.
Source : (*43*).

d'emploi comme indicateur de la situation des personnes handicapées sur le marché du travail.

L'analyse des résultats de l'*enquête sur la santé dans le monde* pour 51 pays montre un taux d'emploi de 52,8 % pour les hommes handicapés et de 19,6 % pour les femmes handicapées, contre 64,9 % pour les hommes non handicapés et 29,9 % pour les femmes non handicapées. Selon une étude récente de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) (*2*), dans 27 pays à la fin des années 2000, les personnes handicapées en âge de travailler étaient significativement pénalisées et se trouvaient dans une situation moins favorable sur le marché du travail que les personnes non handicapées. À 44 % en moyenne, leur taux d'emploi représentait plus de la moitié de celui des personnes non handicapées (75 %). Le taux d'inactivité était 2,5 fois plus élevé chez les personnes handicapées que dans les autres catégories de population (49 et 20 %, respectivement).

Le taux d'emploi varie considérablement suivant la nature du handicap, et ce sont les personnes présentant des problèmes de santé mentale ou des déficiences intellectuelles (*28*, *44*) qui affichent les taux d'emploi les plus faibles. Une analyse réalisée au Royaume-Uni a révélé que les personnes avec des problèmes de santé mentale rencontraient davantage de difficultés que les autres travailleurs pour entrer sur le marché du travail et trouver un emploi rémunéré (*45*). Selon une autre étude, les personnes atteintes de déficiences intellectuelles ont trois à quatre fois moins de probabilités d'être embauchées que les personnes non handicapées, et courent le risque de connaître des périodes de chômage plus fréquentes et plus longues. Elles ont moins de probabilités d'être recrutées sur une base concurrentielle et plus de probabilités d'être employées dans un environnement protégé (*46*).

Types d'emploi

Dans de nombreux pays, le marché du travail est dans une large mesure informel et compte beaucoup de travailleurs indépendants. En Inde, par exemple, 87 % des personnes handicapées qui travaillent ont un emploi dans le secteur informel (*47*).

Les personnes handicapées ont besoin d'une certaine souplesse dans les horaires et dans d'autres aspects de leur travail, afin de pouvoir se préparer, de faire les trajets vers et depuis leur lieu de travail, et de gérer leurs problèmes de santé. Elles préfèreront donc peut-être des modalités de travail occasionnel ou à temps partiel, qui leur offriront davantage de souplesse. Cependant, ce type d'emploi est parfois moins bien rémunéré et assorti de moins d'avantages sociaux. Des travaux de recherche menés aux États-Unis ont montré que 44 % des travailleurs handicapés ont un emploi occasionnel ou à temps partiel, contre 22 % seulement des travailleurs qui ne sont pas handicapés (*48*). Les problèmes de santé étaient le facteur principal expliquant la forte prévalence de ce type d'emploi.

Salaires

Si les personnes handicapées sont salariées, elles gagnent souvent moins que leurs homologues non handicapés ; de plus, les femmes handicapées gagnent en général moins que les hommes handicapés. L'écart de salaires entre hommes et femmes avec et sans handicap est donc tout aussi important que la différence dans les taux d'emploi (*45*, *49*). Au Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord , seule la moitié de l'écart substantiel des salaires et des taux de participation à la population active entre travailleurs masculins handicapés et non handicapés est imputable aux écarts de productivité (*19*). Des travaux de recherche empiriques menés aux États-Unis ont montré que la discrimination réduisait les salaires et les opportunités d'emploi. Les préjugés produisent un fort impact pour une minorité relativement faible d'hommes handicapés, mais ils semblent relativement peu déterminants dans les écarts de salaires pour une catégorie beaucoup plus large (*36*).

On ne sait pas si l'écart de salaire est tout aussi marqué dans les pays en développement. Des études récentes menées en Inde ont produit

des résultats mitigés, et mis en lumière un écart de salaires significatif pour les hommes sur les marchés du travail en milieu rural dans l'Uttar Pradesh, mais pas pour la même catégorie de travailleurs dans le Tamil Nadu (*50*, *51*). Il convient donc de pousser les recherches dans ce domaine, à partir de données représentatives sur le plan national.

Obstacles à l'entrée sur le marché du travail

Les personnes handicapées sont pénalisées sur le marché du travail. Ainsi, parce qu'elles n'ont accès ni à l'éducation ni à la formation, ni aux ressources financières, elles peuvent se retrouver exclues de ce marché. Mais cette exclusion peut également s'expliquer par la nature du lieu de travail, ou par la façon dont les employeurs perçoivent les personnes handicapées et le handicap. De plus, il arrive que les systèmes de protection sociale incitent les personnes handicapées à sortir de l'emploi pour vivre des allocations (*2*). Il convient donc d'approfondir les recherches sur les facteurs qui influencent la situation des personnes handicapées sur le marché du travail.

Accès insuffisant

Pour avoir un emploi satisfaisant et productif, et gagner un revenu raisonnable, il faut faire des études et suivre des formations (*52*-*54*). Or, les jeunes handicapés sont souvent privés d'un accès à l'éducation formelle ou aux opportunités de développer leurs compétences, surtout dans le domaine de plus en plus crucial des technologies de l'information (*55*-*57*). L'écart de niveau d'instruction entre les personnes handicapées et les autres constitue un obstacle de plus en plus grand (*9*).

Les personnes handicapées se heurtent à des obstacles dans leur environnement, qui entraînent des difficultés physiques d'accès à l'emploi. Certaines n'ont en outre pas les moyens de payer les frais de transport quotidiens depuis et vers leur lieu de travail (*58*, *59*). Elles peuvent aussi rencontrer des obstacles physiques pour se rendre à un entretien d'embauche ou sur leur lieu de travail, ou pour participer aux soirées ou aux sorties avec leurs collègues (*54*). L'accès à l'information peut par ailleurs constituer un obstacle supplémentaire pour les personnes atteintes de déficiences visuelles (*60*).

Le manque de moyens financiers représente un obstacle de taille pour quiconque souhaite créer une entreprise. Pour une personne handicapée, surtout si c'est une femme, c'est fréquemment encore plus difficile, faute de garanties suffisantes. De nombreux créanciers potentiels perçoivent, à tort, les personnes handicapées comme présentant plus de risques. Ainsi, les marchés du crédit peuvent empêcher les personnes handicapées d'obtenir des financements pour leur investissement (*49*).

Préjugés sur le handicap

Les préjugés sur leurs aptitudes professionnelles expliquent souvent pourquoi les personnes handicapées connaissent de longues périodes de chômage et, si elles ont un emploi, pourquoi elles sont exclues des opportunités de promotion dans leur carrière (*61*). Ces attitudes peuvent être imputées à des préjugés ou à l'idée que les personnes handicapées seraient moins productives que leurs homologues non handicapés (*62*). On observe en particulier une certaine ignorance des difficultés qu'entraînent les troubles de santé mentale, ou encore des préjugés à ce sujet, ainsi qu'une méconnaissance des aménagements possibles dans le milieu du travail afin de faciliter l'emploi (*45*). Ces préjugés sont fréquents non seulement chez les employeurs non handicapés, mais aussi chez les personnes handicapées elles-mêmes et chez leur famille (*9*).

Par ailleurs, certaines personnes handicapées ne nourrissent pas de grandes ambitions concernant leur aptitude à être embauchées et il se peut qu'elles ne prennent même pas la peine de chercher du travail. Du fait de leur isolement social, les personnes handicapées n'ont guère accès aux réseaux sociaux, surtout à ceux de leurs amis et de leur famille, qui leur permettraient peut-être de trouver un emploi (*54*).

Discrimination

Il arrive que les employeurs aient des pratiques discriminatoires vis-à-vis des personnes handicapées, parce qu'ils ont des préjugés sur les capacités de ces dernières, ou parce qu'ils ne souhaitent simplement pas les accepter dans leur personnel (*63*). Les degrés de préjugé varient avec la nature du handicap, et ce sont les personnes présentant des troubles de santé mentale qui font l'objet des préjugés les plus tenaces (*36*, *64*). Ainsi, 29 % des personnes schizophrènes ont été victimes de discrimination lors de la recherche d'un emploi ou ont perdu le leur à cause de discrimination. D'ailleurs, 42 % ont jugé utile de taire leur état au moment de déposer leur candidature pour un emploi, des études ou une formation (*65*).

Surprotection dans le droit du travail

Plusieurs pays, surtout en Europe de l'Est, conservent une attitude protectrice vis-à-vis des employés handicapés. Par exemple, leur code du travail impose une durée quotidienne de travail plus brève, davantage de pauses, des congés payés plus longs ou des indemnités de départ plus généreuses pour les employés handicapés, que cela soit nécessaire ou non (*66*). Si ces dispositions sont motivées par les meilleures intentions possibles, elles peuvent, dans certains cas, conduire les employeurs à percevoir les employés handicapés comme moins productifs et plus coûteux que les autres, et donc moins intéressants à embaucher.

Éliminer les obstacles au travail et à l'emploi

Dans le monde entier, divers mécanismes sont destinés à éliminer ces obstacles à l'entrée sur le marché du travail :

- législation et réglementation
- interventions sur mesure
- réadaptation et formation professionnelle
- travail indépendant et microfinance
- protection sociale
- travailler à faire changer les attitudes.

Tous ces mécanismes n'atteignent pas les travailleurs du secteur informel, qui prédomine dans de nombreux pays. Les données sur les coûts, sur les avantages, individuels et sociaux, ainsi que sur les effets de ces mécanismes, sont au mieux insuffisantes, lorsqu'elles ne sont pas contradictoires (*67*-*70*). Il convient donc de mener plus avant les recherches si l'on veut comprendre quelles mesures permettent d'améliorer de manière rentable et durable les opportunités offertes aux personnes handicapées sur le marché du travail.

Législation et réglementation

Dans de nombreux pays, la législation et la réglementation portant sur l'emploi des personnes handicapées (*71*) contiennent des dispositions anti-discrimination et des dispositions de discrimination positive. La législation générale sur le travail comporte souvent des dispositions sur le maintien de l'emploi des personnes qui deviennent handicapées pendant leur vie professionnelle, ainsi que sur d'autres aspects y afférents. Cependant, l'application et l'efficacité de ces dispositions varient considérablement. Très souvent, ces dispositions sont mal appliquées et méconnues (*47*, *72*).

Les lois anti-discrimination

Les lois anti-discrimination interdisent de fonder une décision relative à l'emploi d'une personne sur la base de son handicap. De telles lois ont été adoptées en Australie (1992), au Canada (1986, 1995), aux États-Unis (1990) et en Nouvelle-Zélande (1993). Plus récemment, d'autres pays, par exemple l'Afrique du Sud et l'Allemagne (*73*) ont intégré des clauses sur la discrimination fondée sur le handicap dans une législation plus générale, tandis que le Brésil et le Ghana ont inscrit l'interdiction de ce type de discrimination dans leur Constitution (*71*).

Dans le secteur formel, l'obligation d'aménagement raisonnable vise l'adaptation de l'emploi et du lieu de travail destinée à faciliter l'emploi des personnes handicapées, dans la mesure où elle n'impose pas de charge disproportionnée (article 2 de la CRDPH). Cette obligation est censée faire reculer la discrimination à l'embauche, améliorer l'accès au lieu de travail et faire évoluer les perceptions sur la capacité des personnes handicapées à être des travailleurs productifs. Parmi les aménagements raisonnables, on peut citer la mise en place de procédures de recrutement et de sélection accessibles à tous, l'adaptation de l'environnement de travail, la révision des horaires et autres modalités de travail et le fait de fournir un logiciel de lecture d'écran et l'acquisition d'autres aides technologiques (*74*).

Les employeurs sont incités à procéder à ces aménagements raisonnables, comme au Danemark, ou y sont contraints, comme aux États-Unis. Le coût de ces aménagements peut être supporté par l'employeur, le salarié ou les deux, suivant les cas.

Les données sur l'efficacité de ces dispositions sont mitigées (*75*). Dans l'ensemble, il semblerait qu'elles soient plus efficaces pour prévenir la discrimination à l'encontre des personnes qui ont déjà un emploi. Les premiers travaux sur la loi sur les Américains handicapés (*Americans with Disabilities Act*) ont montré que l'application de ce texte s'était en fait traduite par un recul de l'emploi des personnes handicapées (*67*). Il est possible que les employeurs aient voulu éviter tout litige potentiel en s'abstenant tout simplement d'employer des personnes handicapées, ou que cette obligation d'aménagement raisonnable ait produit un effet dissuasif (*68*).

Selon des études plus récentes, si le nombre de personnes handicapées ayant un emploi a reculé, ce n'est pas en raison de l'*Americans with Disabilities Act*, mais d'une nouvelle définition du handicap utilisée dans le système d'aide sociale (*69*). Au Royaume-Uni, la loi sur les discriminations fondées sur le handicap (*Disability Discrimination Act*) n'a produit aucun impact pendant la période qui a suivi immédiatement son introduction, puis a peut-être provoqué un recul du taux d'emploi (*70*). Cette loi aurait peut-être été plus efficace comme un outil dissuadant de licencier des employés qui sont devenus handicapés pendant leur vie professionnelle, que comme un outil de promotion de l'embauche. Cependant, des données récentes mettent en évidence un rétrécissement de l'écart d'emploi au Royaume-Uni (*76*), bien que la législation se révèle peut-être plus efficace pour les hommes handicapés que pour les femmes handicapées (*45*).

Discrimination positive

Certaines mesures anti-discrimination appellent à une « discrimination positive » dans l'emploi. Ainsi, en 2000, le Conseil de l'Union européenne a adopté une directive appelant les États membres à introduire des mesures pour l'emploi des personnes handicapées à l'horizon 2006 (*77*). En réaction, le Portugal, par exemple, a élaboré un plan d'action national prévoyant des mesures de discrimination positive afin d'augmenter le nombre des personnes handicapées ayant un emploi (*78*). En Israël, les tribunaux ont confirmé la légalité de l'obligation de discrimination positive faite aux employeurs, qui est inscrite dans la loi de 1998 sur l'égalité des droits des personnes handicapées, et déclaré qu'elle s'applique à la fois à l'embauche et au licenciement (*79*). De son côté, le Brésil promeut la discrimination positive dans l'emploi dans la Clause 37 de sa Constitution, consacrée à l'interdiction des discriminations (*71*).

Interventions sur mesure

Quotas

De nombreux pays spécifient des quotas pour l'emploi des personnes handicapées dans les secteurs public et privé. Implicitement, ils partent de l'hypothèse qu'en l'absence de quotas, les employeurs bouderaient les travailleurs handicapés du fait d'une attitude discriminante et par crainte d'une moindre productivité ou d'un

alourdissement de leurs charges, par exemple en raison du coût des aménagements (*53*, *73*). Cependant, l'hypothèse selon laquelle les quotas corrigent les imperfections du marché du travail au bénéfice des personnes handicapées doit encore être confirmée empiriquement, car l'impact de ces quotas n'a jamais été évalué avec précision.

L'Allemagne a mis en place un quota de 5 % pour l'emploi des personnes handicapées dans les entreprises de plus de 20 salariés. En 2002, le chiffre relevé était de 3,4 % dans les entreprises privées et de 7,1 % en 2003 dans la fonction publique (*80*). En Afrique du Sud, la loi impose aux ministères et aux organismes publics de compter au moins 2 % d'employés handicapés dans leurs effectifs, mais le quota dans la fonction publique n'est pas respecté (*81*). De son côté, la Turquie a décidé d'un quota de 3 % pour les entreprises de plus de 50 salariés, l'État prenant en charge toutes les cotisations sociales patronales pour les travailleurs handicapés à concurrence du quota, puis la moitié des cotisations au-delà du quota.

Dans de nombreux cas, les employeurs ne respectant pas les quotas sont passibles d'une amende, qui peut servir à financer des initiatives en faveur de l'emploi des personnes handicapées. En Chine, les entreprises qui ne respectent pas le quota de 1,5 % doivent acquitter une somme versée au fonds pour la sécurité de l'emploi des personnes handicapées, qui finance des services de formation et de placement (*82*).

Pendant la transition vers l'économie de marché, plusieurs pays d'Europe de l'Est et de l'ancienne Union soviétique ont introduit des quotas afin de prendre le relais de l'ancien système, qui réservait des emplois aux personnes handicapées dans certains secteurs. Les amendes pour non-respect des quotas finançaient les programmes de réadaptation professionnelle et de formation à l'emploi.

Dans la plupart des pays de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE), le taux de respect des quotas s'échelonne entre 50 et 70 % (*73*, *83*). Les quotas suscitent la controverse. Ils sont parfois décriés par les employeurs, qui préfèrent payer une amende plutôt que de se plier à cette obligation. Et les organisations de personnes handicapées estiment parfois pour leur part qu'ils dévalorisent le potentiel des travailleurs handicapés (*84*).

Incitations pour les employeurs

Si les employeurs doivent supporter le coût des aménagements raisonnables, ils seront moins enclins à embaucher des personnes handicapées, afin d'éviter ces charges supplémentaires. Si ce sont les salariés qui en supportent le coût, leur mobilité sur le marché s'en trouvera réduite, car tout nouvel emploi serait synonyme de dépenses supplémentaires. Pour éliminer ces obstacles, il est possible de proposer diverses incitations financières :

- Des incitations fiscales sont souvent proposées aux employeurs, surtout dans les petites entreprises (*85*).
- Les agences publiques pour l'emploi peuvent procurer des conseils et un financement concernant ces aménagements, et c'est également le cas des agences de réadaptation professionnelle (*state Vocational Rehabilitation agencies*, VR) d'État aux États-Unis (*86*).
- Il existe des plans d'aide à l'adaptation du lieu de travail. Ainsi, en Australie, le ministère du travail et des relations sociales *(Department of Employment and Workplace Relations*) finance le dispositif de modification du lieu de travail (*Workplace Modifications Scheme)*, qui peut débloquer jusqu'à A$ 10 000 pour les modifications destinées à faciliter l'accueil de nouveaux salariés handicapés (*87*).

L'emploi aidé

Des programmes spéciaux pour l'emploi peuvent aussi apporter une contribution importante à l'emploi des personnes ayant des handicaps sévères, et particulièrement des déficiences intellectuelles ou des troubles de santé mentale (*38*).

L'emploi aidé peut ainsi permettre d'intégrer des personnes handicapées sur le marché

du travail concurrentiel. Il propose un accompagnement à l'emploi, des formations professionnelles spécialisées, un encadrement conçu sur mesure, des services de transport ainsi que des aides technologiques, afin de permettre aux personnes handicapées de s'instruire et d'être plus performantes dans leur travail (*88*). Le succès de ce type de dispositif est attesté pour les personnes présentant un handicap sévère, y compris des troubles psychiatriques ou des déficiences intellectuelles, des troubles de l'apprentissage ou un traumatisme crânien (*89*-*92*).

Les commerces sociaux et entreprises sociales travaillent sur le marché ouvert du travail, mais dans l'objectif d'employer les personnes les plus pénalisées sur le marché du travail. Très souvent, ces entreprises cherchent à offrir des opportunités d'emploi aux personnes handicapées, et en particulier à celles présentant des déficiences intellectuelles et des troubles de santé mentale, afin qu'elles travaillent aux côtés de personnes non handicapées (*93*, *94*). Selon des estimations récentes, on dénombre environ 3 800 entreprises sociales en Europe, qui se concentrent essentiellement en Allemagne et en Italie, et emploient environ 43 000 personnes handicapées (*95*). Les données concernant ces entreprises sont actuellement insuffisantes. Lorsqu'elles sont efficaces, ces entreprises sont censées déboucher sur des économies pour les budgets sanitaires et sociaux, ainsi que sur un retour social sur l'investissement, sous la forme d'une amélioration du bien-être et de l'autonomie des bénéficiaires. Ainsi, l'étude du projet de maison d'hôtes de Six Mary's Place, à Édimbourg (*96*), a révélé que pour £1 investi, on dégageait £5,87 de retour sur investissement sous la forme d'économies sur les prestations sociales et les allocations aux personnes atteintes de troubles de santé mentale, de nouvelles recettes fiscales et d'augmentation du revenu des personnes. L'analyse coûts-avantages des entreprises sociales et des emplois aidés doit également tenir compte de leurs effets bénéfiques plus larges sur le plan sanitaire, social et personnel (*97*).

L'emploi en milieu protégé

Le travail protégé consiste en un emploi dans une structure spécifique, qui peut être soit une entreprise protégée, soit une entité distincte au sein d'une entreprise ordinaire (*73*). Il est destiné aux personnes qui sont considérées comme non compétitives sur le marché du travail ordinaire. Ainsi, en Suisse, où le taux d'emploi des personnes handicapées est l'un des plus élevés, ces personnes travaillent le plus souvent dans des structures spécifiques (*38*). En France, l'emploi protégé procure une rémunération régulière et une couverture sociale complète aux individus qui ont perdu un tiers, ou moins, de leur capacité de travail, et seulement une rémunération symbolique à ceux qui ont perdu plus des deux tiers de leur capacité de travail (*38*). Les ateliers protégés sont controversés, car ils induisent une ségrégation des personnes handicapées et sont assimilés à la mentalité caritative.

La *Convention relative aux droits des personnes handicapées* des Nations Unies promeut les possibilités d'emploi des personnes handicapées sur le marché du travail ordinaire (*16*). Néanmoins, par peur de perdre leurs « meilleurs éléments », les ateliers protégés ne souhaitent pas forcément aider les personnes handicapées à rejoindre le marché du travail ordinaire (*98*). En Nouvelle-Zélande, les pouvoirs publics ont tenté, par différents dispositifs, d'accroître le professionnalisme et la compétitivité des emplois protégés, ainsi que de faciliter la transition vers le marché du travail ordinaire (Encadré 8.2) (*38*). Et, en Europe, depuis peu, les ateliers protégés ont tendance à se transformer en entreprises sociales.

Les agences pour l'emploi

Les agences pour l'emploi généralistes ont été encouragées, et dans certains cas exigées par le législateur, à accueillir les demandeurs d'emploi handicapés comme les autres catégories de demandeurs d'emploi, au lieu de les orienter vers des services de placement spécialisés. Aux États-Unis, la loi de 1998 sur l'investissement dans la population active (*Workforce Investment Act*) a regroupé un large éventail de

Encadré 8.2. Améliorer les services d'emploi destinés aux personnes handicapées en Nouvelle-Zélande

En 2001, le gouvernement néo-zélandais a lancé un programme intitulé « passerelle vers l'inclusion » (*Pathways to Inclusion*) en vue d'accroître la participation des personnes handicapées à la fois dans la population active et dans la société (*99*).

À cette époque, les personnes handicapées qui travaillaient dans des ateliers protégés percevaient une rémunération inférieure au salaire minimum, quelles que soient leurs qualifications ou leurs aptitudes.

Les structures d'emplois protégés ont entre-temps fait évoluer leurs activités, sur les conseils et grâce à l'aide financière de l'État, afin de proposer aussi des emplois aidés et des services de participation communautaire. Désormais, même si l'emploi protégé continue de faire partie de l'éventail des services d'emploi financés par le ministère du Développement social, il est ainsi largement supplanté par l'emploi aidé.

Une évaluation du programme « passerelle vers l'inclusion » (*Pathways to Inclusion*) depuis son introduction (*100*) montre que :

- le nombre de bénéficiaires de services d'emploi est passé de 10 577 en 2003 à 16 130 en 2007 ;
- la situation des participants s'est améliorée, puisqu'ils sont de plus en plus nombreux à ne plus dépendre des allocations ou à déclarer des rémunérations tout en continuant de percevoir des allocations ;
- la part des prestataires de services d'emploi qui ont pour objectif d'aider les personnes handicapées à trouver un emploi rémunéré est passée de 44 % à 76 % sur trois ans ;
- la proportion des services qui procurent des emplois spécifiques dont la rémunération correspond au moins au salaire minimum pour la totalité ou pour la majeure partie du temps est passée de 10 % en 2004 à 60 % en 2007 ;
- le nombre d'utilisateurs qui ne dépendent plus des allocations ou qui déclarent des rémunérations 12 à 24 mois après avoir commencé à travailler a augmenté, ce qui témoigne de l'efficacité à long terme de ces services.

programmes de placement en créant des guichets uniques, les *One Stop Centers*. Certains pays, dont l'Autriche, la Belgique, le Danemark et la Finlande, garantissent l'accès des personnes handicapées aux services proposés par les agences pour l'emploi généralistes (*101*). D'autres ont mis en place des services ciblés, tels que le service *BizLink* à Singapour (*102*). La Chine, où la fédération des personnes handicapées joue un rôle de premier plan dans le soutien à l'emploi de cette population, compte plus de 3 000 agences pour l'emploi pour personnes handicapées (*103*).

La philosophie qui sous-tend la prestation de services d'emploi pour les personnes handicapées est en train d'évoluer :

- Le modèle de placement qui visait simplement à pourvoir les postes disponibles est peu à peu remplacé par un modèle « centré sur l'individu », qui tient compte des intérêts et des qualifications de la personne. Il s'agit de trouver un équilibre qui débouchera sur un emploi viable à plus long terme et évitera les interruptions de carrière (*104*).
- On passe progressivement de l'emploi protégé à l'emploi aidé, c'est-à-dire d'un système de « formation et placement » à un système de « placement et formation ». Il s'agit d'embaucher d'abord les gens, avant de les former, de façon à mettre fin au préjugé selon lequel un employé handicapé ne peut pas occuper certains postes (*105*-*107*).

Plusieurs services d'emploi performants destinés aux personnes handicapées et pilotés par les utilisateurs ont été lancés ces dernières années :

- À Rio de Janeiro, au Brésil, le Centre de vie indépendante (*Centro de Vida Independiente)* sert d'intermédiaire pour l'emploi et propose des services d'aide aux personnes handicapées (*108*).
- En Espagne, la fondation ONCE (l'association nationale des aveugles) a été créée

en 1988 pour promouvoir la formation, l'emploi et l'accessibilité pour les personnes handicapées. Elle est financée par la loterie nationale, que gère l'ONCE (*109*).

- À Manchester, au Royaume-Uni, *Breakthrough* est un service d'emploi novateur, piloté par ses utilisateurs, qui met en contact des employés handicapés et des employeurs. Il aide les personnes handicapées à trouver un emploi, à le garder et à rechercher une formation relative au travail (*110*).
- En Afrique du Sud, le programme *Disability Employment Concerns* a été mis en place en 1996 afin d'imiter le modèle ONCE. Piloté par des organisations de personnes handicapées, il investit dans des entreprises et les aide à promouvoir des objectifs d'équité pour l'emploi des personnes handicapées (*111*, *112*).
- En Inde, le centre national pour la promotion de l'emploi des personnes handicapées (*National Centre for Promotion of Employment of Disabled People*) (*113*) informe les entreprises, orchestre des campagnes visant à élargir l'accès à l'emploi, promeut l'éducation et mène des actions de sensibilisation.

Ces programmes montrent que les organisations de personnes handicapées pourraient élargir l'éventail de leurs activités de façon à améliorer l'emploi des personnes handicapées, en proposant par exemple des services de recherche d'emploi et de placement adéquat, de formation à la technologie et à d'autres compétences professionnelles ou de préparation à l'entretien d'embauche.

Gestion du handicap au travail

La gestion des situations de handicap consiste en des interventions auprès des personnes ayant un emploi qui développent un problème de santé ou un handicap. Elle repose principalement sur un suivi individualisé efficace, sur la formation des superviseurs, sur l'aménagement du lieu de travail et sur le retour rapide à l'emploi grâce à des aides appropriées (*114*). Au Canada, *l'Institut national de recherche et de gestion de l'incapacité au travail* (*115*) mène dans le monde entier des actions destinées à promouvoir l'éducation, la formation et la recherche sur la réintégration dans le monde du travail, c'est-à-dire sur le processus qui permet de préserver les aptitudes des employés tout en réduisant les coûts liés aux mesures de soutien des personnes handicapées pour l'employeur et pour l'État.

Au Royaume-Uni, « passerelle pour l'emploi » (*Pathways to Work)* est une initiative fournissant un soutien dans les domaines de l'emploi et de la santé aux personnes réclamant une allocation d'emploi et de soutien (*Employment and Support Allowance*). Cela consiste à participer à des entretiens obligatoires relatifs au travail et une série de services destinés à trouver un emploi aux personnes handicapées ou ayant des problèmes de santé. Des conseillers personnels les aident à trouver un emploi, une formation professionnelle et à gérer leur handicap ou leurs problèmes de santé. D'après les premiers travaux de recherche menés sur un échantillon de bénéficiaires, ce programme accroît de 7,4 % la probabilité de trouver un emploi (*116*).

Les personnes handicapées ne constituent pas un groupe homogène, et certaines nécessitent des approches individualisées. Une personne malentendante, par exemple, n'a pas les mêmes problèmes qu'une personne non voyante (*117*, *118*). En outre, des difficultés spécifiques se posent pour les individus qui présentent des troubles intermittents ou épisodiques, tels que des problèmes de santé mentale.

La recherche fait état de différences considérables entre les pays dans le taux de retour à l'emploi après l'apparition d'un handicap ; selon une étude, cette proportion varie entre 40 et 70 % (*119*). Il apparaît que les organisations qui disposent de programmes bien établis pour la gestion du handicap au travail permettent d'améliorer le taux de retour à l'emploi (Encadré 8.3) (*120*).

Encadré 8.3. Le retour à l'emploi en Malaisie

Les programmes de sécurité sociale aident les personnes handicapées à participer à la vie communautaire et à la vie active. C'est notamment le cas des prestations en espèces et des prestations en nature, qu'elles soient financées par l'assurance sociale ou par l'impôt. Il en résulte des attitudes plus positives vis-à-vis des personnes handicapées et une société de meilleure « inclusion du handicap ».

En Malaisie, après le déploiement d'un projet pilote pendant un an, en 2005, le système de sécurité sociale étend actuellement son programme de retour à l'emploi à tout le pays, en associant le versement d'allocations et des mesures de réadaptation physique et professionnelle, afin d'aider les personnes ayant subi un accident du travail ou ayant une maladie professionnelle à reprendre un emploi. On a ainsi pu constater que la réadaptation permettait un retour complet à l'emploi de 60 % des cas d'accidents du travail.

Ce programme recourt à des prestataires de services de réadaptation et a établi des liens avec plusieurs grands employeurs afin de procurer un travail à ses participants. Un gestionnaire coordonne la réadaptation avec la personne accidentée et sa famille, avec l'employeur et avec le médecin, au besoin en rassemblant des professionnels de différentes disciplines : physiothérapeutes, ergothérapeutes, travailleurs sociaux, spécialistes de la gestion de la douleur, etc.

Réadaptation et formation professionnelles

Les services de réadaptation professionnelle développent ou rééduquent les aptitudes des personnes handicapées afin que celles-ci puissent participer au marché du travail concurrentiel. Ces services proposent généralement des formations en cours d'emploi, des conseils et un soutien au placement. En Thaïlande, par exemple, une école de formation professionnelle de personnes handicapées, la *Redemptorist Vocational School for the Disabled,* propose des services de placement, ainsi qu'une formation à l'informatique et à la gestion d'entreprise (*121*). Les programmes d'orientation et de formation professionnelles ouverts à tous induisent moins de ségrégation que les programmes de formation professionnelle spécialisés.

Programmes de formation classiques et programmes ouverts à tous

Dans les pays de l'OCDE, les investissements consacrés aux services de réadaptation et de l'emploi sont insuffisants, et les bénéficiaires de ces mesures restent peu nombreux (*122*). Dans les pays en développement, les services de l'emploi consistent, le plus souvent, en des programmes de réadaptation et de formation à petite échelle (*9*, *123*). En raison de leurs coûts élevés, ces programmes ne parviennent pas à atteindre une proportion significative de la population qu'ils ciblent (*124*). De plus, à ce jour, les programmes de formation classiques, qui se concentrent sur quelques compétences techniques spécialisées et qui sont proposés dans des structures spécifiques, n'ont pas permis à un grand nombre de personnes handicapées de retrouver un emploi (*38*, *125*). Ces programmes sont généralement mis en place dans des zones urbaines souvent éloignées du lieu où vit la personne handicapée. En outre, bien souvent, les métiers auxquels ils forment, tels que la menuiserie ou la cordonnerie, ne correspondent pas aux besoins du marché du travail. Enfin, ces programmes reposent généralement sur l'idée que les personnes handicapées ne peuvent exercer qu'un nombre limité de métiers.

En Afrique du Sud, cependant, une approche intégratrice, qui s'inscrit dans le cadre de la stratégie nationale de développement des compétences (*National Skills Development Strategy*) déployée par les SETA, agences publiques chargées de gérer les programmes d'éducation et de formation dans les différents secteurs d'activité (*Sectoral Education and Training Authorities)*, impose de réserver 4 % des places de formation à des personnes handicapées (*111*).

Formes alternatives de formation

Non seulement les programmes les plus récents enseignent des compétences techniques, mais ils s'attachent également à améliorer la confiance des apprenants et à les sensibiliser davantage à l'environnement des entreprises. Au Bangladesh, le programme *Persons with Disabilities' Self-Initiative to Development* accompagne des personnes handicapées dans la création d'organisations d'entraide communautaire (*126*). En Afrique du Sud, à Soweto, le programme de formation à la création et à la gestion d'une entreprise inclut l'acquisition de compétences spécifiques. Le taux de survie des entreprises ainsi créées est élevé (*127*).

Plusieurs initiatives récentes visent à proposer d'autres types de formation :

- **Réadaptation professionnelle à base communautaire.** Les formateurs sont des artisans locaux, qui apprennent aux stagiaires à vivre de manière autonome dans la société. Au Nigéria, par exemple, les apprenants sont formés aux techniques de la microfinance et bénéficient d'un accompagnement dans ce domaine, afin d'être à même de créer leur propre emploi à l'issue de ce programme (*125*).
- **Formation par les pairs.** Au Cambodge, un programme efficace de formation par les pairs à domicile, encourage les créateurs d'entreprise, dans des villages ruraux, à enseigner aux personnes handicapées certaines techniques et les principes de la gestion d'entreprise (*128*).
- **Interventions précoces.** En Australie, un projet destiné à enseigner l'informatique à des personnes qui ont récemment subi des lésions de la moelle épinière (et qui sont encore hospitalisées) a amélioré le taux de reprise d'une formation postscolaire, d'une formation professionnelle ou d'un emploi (*129*).
- **Mentorat d'entreprise.** Aux États-Unis, les autorités et le secteur privé collaborent pour proposer des stages d'été à des centaines de jeunes handicapés. Dans de nombreux cas, ce programme de mentorat d'entreprise (informations sur les possibilités de carrière et développement des compétences) a débouché sur l'embauche de ces jeunes par les entreprises qui les avaient accueillis en stage (*130*).
- **Continuité de la formation.** Il est important de pouvoir rester en contact avec les centres de réadaptation, et de s'appuyer sur la formation antérieure. Ainsi, en Inde, l'organisation de bienfaisance « Mission pour la Lèpre » (*The Leprosy Mission,TLM*) parraine des associations d'anciens élèves de ses centres de réadaptation professionnelle, en permettant à ceux qu'elle a formés de rester en relation avec les autres diplômés et avec leur centre de formation (Encadré 8.4).

C'est souvent la réadaptation à base communautaire (RBC), dont il est question tout au long de ce rapport, qui permet de promouvoir l'emploi et le développement de moyens de subsistance. Les interventions ont généralement les objectifs suivants :

- Enseigner des compétences afin de créer des opportunités de revenus et d'emploi.
- Diffuser des informations portant sur le marché du travail.
- Influer de manière positive sur les attitudes vis-à-vis du travail.
- Donner des conseils sur les moyens d'entrer en contact avec des employeurs pour trouver un emploi ou pour bénéficier d'une formation en cours d'emploi.

La RBC vise également à créer un état d'esprit propice à l'intégration des personnes handicapées. Un document de l'OIT présente des exemples de bonnes pratiques relatives à la RBC et à l'emploi, ainsi que des suggestions concrètes pour le développement des compétences, le travail indépendant et l'accès au marché du travail (*52*).

Cependant, malgré ces initiatives prometteuses, la réadaptation professionnelle est difficile à évaluer, et, de façon générale, ses effets sont encore mal connus. Cette évaluation est difficile parce que les allocations dissuadent souvent les personnes handicapées de travailler et parce que l'éventail des services proposés est très large (*75*).

Encadré 8.4. La « Leprosy Mission » et la formation professionnelle

En Inde, la mission « The Leprosy Mission » (TLM) gère des centres de formation professionnelle pour jeunes atteints de la lèpre. Ces centres enseignent un large éventail de techniques, telles que la réparation automobile, la couture, la soudure, l'électronique, la réparation de postes de radio et de télévision, la sténographie, la sériciculture (production de la soie), l'imprimerie et l'informatique. Les qualifications obtenues sont reconnues par les pouvoirs publics. Ces écoles enseignent aussi d'autres types de compétences, par exemple la gestion d'entreprise ou les aptitudes à la vie quotidienne.

L'apprentissage des aptitudes à la vie quotidienne fait partie intégrante du calendrier et des activités des centres de formation. Son contenu est inspiré par les membres du personnel de ces structures.

Il s'agit de développer des :

- **aptitudes personnelles** : cultiver l'estime de soi, la pensée positive, la motivation, la capacité à se fixer des objectifs, à résoudre des problèmes, à prendre des décisions, à gérer son temps, à gérer son stress…
- **mécanismes de résilience** : apprendre à gérer sa propre sexualité, à surmonter sa timidité, à faire face à la solitude, à la dépression, à gérer ses peurs ou sa colère, à vaincre l'alcoolisme, à faire face à l'échec, aux critiques, à gérer les conflits…
- **aptitudes professionnelles** : savoir diriger, savoir travailler en équipe, planifier sa carrière…

Dans le cadre d'entretiens et de discussions thématiques, on a demandé aux anciens élèves d'indiquer ce qu'ils avaient appris de plus important au cours de cette formation. Aucun n'a mentionné l'acquisition de compétences techniques. Ce sont la discipline, la ponctualité, l'obéissance, le développement personnel, la confiance en soi, la responsabilisation qui ont été les acquis les plus cités.

Les centres de formation TLM affichent un taux de placement supérieur à 95 %.

Cette réussite est notamment due au fait que TLM dispose d'un service de placement très actif, qui entretient de bonnes relations avec les employeurs locaux ; ces employeurs savent que les personnes formées dans les centres TLM ont acquis de bonnes compétences. De plus, ces centres de formation gèrent une association d'anciens élèves particulièrement performante, grâce à laquelle les diplômés gardent le contact les uns avec les autres, ainsi qu'avec leur centre de formation.

Création d'entreprise et microfinance

Les financements qui aident au démarrage de petites entreprises peuvent pallier au manque d'emplois dans le secteur formel (*131*, *132*). Cependant, l'efficacité des programmes qui aident des personnes handicapées à créer leur propre emploi repose sur des compétences en marketing, sur l'accès au crédit, ainsi que sur un accompagnement et un suivi à long terme (*133*). L'enquête internationale sur les stratégies productrices de revenus (*International Study on Income Generation Strategies*) a analysé 81 projets de création d'entreprise et mis en lumière quatre facteurs de réussite :

- Des qualités personnelles (confiance en soi, énergie, prise de risques).
- Des connaissances pertinentes (savoir lire et compter, compétences techniques et commerciales).
- La disponibilité des ressources nécessaires (conseils, capital, aide au marketing).
- Un environnement social et un cadre réglementaire favorables (soutien politique, développement communautaire, droits des personnes handicapées).

La même étude présente des exemples de programmes d'aides à la production de revenus qui se sont révélés efficaces en Jamaïque, aux Philippines et en Thaïlande (*134*).

Beaucoup de personnes handicapées ont peu de biens à apporter en garantie d'un prêt, et vivent parfois dans la pauvreté depuis plusieurs années. Les programmes de microfinancement

sont en principe ouverts à tous, y compris aux personnes handicapées. On constate néanmoins que ces dernières y ont rarement accès. Certains de ces programmes ont été mis en place par des ONG d'aide aux personnes handicapées, tandis que d'autres ciblent spécifiquement cette population, mais leur efficacité n'a pas encore été démontrée.

- En Éthiopie, un programme de microfinancement ciblé a amélioré la vie d'un certain nombre de femmes devenues handicapées à cause de la guerre (*135*).
- Handicap International a évalué 43 projets et constaté que les programmes de microfinancement ciblés avaient des effets bénéfiques et que près des deux tiers étaient viables à long terme (*132*).
- Une organisation de personnes handicapées a généralement des difficultés à élaborer et à administrer des programmes de microfinancement, et il se peut que les programmes ciblés qu'elle mette en place n'atteignent qu'un petit nombre de personnes handicapées (*136*).

Une synthèse des travaux de recherche montre que les personnes handicapées se heurtent à des obstacles lorsqu'elles souhaitent accéder à des services de microfinance ordinaires, d'où l'utilité des programmes périodiques gérés par les ONG et par les organisations de personnes handicapées. En effet, ces programmes peuvent promouvoir l'inclusion sociale, la participation et l'autonomisation. Cependant, les deux types de dispositifs sont nécessaires si l'on veut élargir la couverture et améliorer la pérennité, étant donné que le microfinancement a un impact social et économique majeur sur les personnes handicapées (*137*).

Protection sociale

Les allocations versées à long terme peuvent dissuader les personnes handicapées de chercher un emploi ou de retravailler (*2*, *138*, *139*). C'est particulièrement le cas pour celles qui sont peu qualifiées ou dont l'emploi, si elles en cherchaient un, serait peu rémunéré. En effet, ces allocations leur procurent un revenu régulier, bien que faible. Si la personne handicapée ne peut plus compter que sur le revenu d'un travail subalterne faiblement rémunéré, elle risque de se retrouver sans revenu régulier, ce qui n'est guère sécurisant (*34*).

Néanmoins, l'aide sociale peut aussi avoir des effets positifs sur l'emploi des employés handicapés. Avant de pouvoir retravailler, une personne devenue handicapée restera peut-être un certain temps au chômage et ses revenus seront précaires. Les programmes d'allocations doivent donc en tenir compte lors de la planification des périodes de transition, afin d'inciter ces personnes à travailler en étant sûres de pouvoir à nouveau bénéficier de ces aides si elles échouent dans leur projet de retour à l'emploi (*73*).

Dans les pays en développement, les autorités s'inquiètent de l'accroissement du coût des allocations pour personnes handicapées (*2*, *7*, *35*, *140*). Dans les pays de l'OCDE, la proportion des bénéficiaires de ces allocations a nettement augmenté au cours de la dernière décennie, et représente aujourd'hui environ 6 % de la population en âge de travailler (*2*, *141*). Ces allocations sont devenues des prestations en dernier ressort, pour différentes raisons : l'accès aux indemnités de chômage est désormais plus difficile, les dispositifs de retraite anticipée sont progressivement supprimés et les travailleurs peu qualifiés sont désavantagés sur le marché du travail (*2*). Les dépenses consacrées aux allocations aux personnes handicapées pèsent de plus en plus sur les finances publiques : elles représentent 4 à 5 % du PIB dans certains pays, tels que la Norvège, les Pays-Bas et la Suède. Dans la plupart des pays, ces allocations sont le plus souvent demandées par des personnes qui ont des problèmes de santé mentale. Il est extrêmement rare qu'une personne renonce à une allocation pour travailler (*2*).

La réforme qui vise à remplacer les prestations passives par des politiques actives du marché du travail peut faire la différence. D'après les données en provenance de Hongrie,

d'Italie, des Pays-Bas et de Pologne, on peut faciliter le retour à l'emploi des personnes handicapées percevant des allocations en contraignant davantage les employeurs à mettre en place des mutuelles d'entreprise et à soutenir la réadaptation, ainsi qu'en renforçant les mesures d'incitation pour les travailleurs et en améliorant les aides à l'emploi (*2*).

Les effets dissuasifs des allocations, et l'idée communément répandue selon laquelle le handicap fait nécessairement obstacle au travail, peuvent engendrer de graves problèmes sociaux (*38*). C'est pourquoi le statut de personne handicapée ne doit dépendre ni de la situation d'emploi ni des revenus. Le handicap doit être reconnu comme un état de santé, qui interagit avec des facteurs contextuels, et ne doit pas être pris en compte dans la détermination de l'éligibilité à des allocations et dans l'obtention d'allocations. Le handicap ne doit pas davantage être automatiquement considéré comme un obstacle au travail (*38*, *142*). Il faut axer l'évaluation sur la capacité à travailler, et non sur le handicap. Les conseils donnés aux médecins doivent mettre l'accent sur la possibilité de travailler et l'importance du travail, et limiter le plus possible la durée des congés de maladie (*2*).

Afin que la protection sociale des personnes handicapées ne les dissuade pas de rechercher un emploi, on pourrait, par exemple, dissocier la composante du soutien au revenu de la composante destinée à compenser les coûts supplémentaires supportés par cette population. Trois solutions sont privilégiées. L'une consiste à instaurer des droits à des prestations provisoires et à prendre en charge le coût du handicap indépendamment de la situation de l'emploi. Une autre solution consiste à rendre plus flexibles les paiements liés à l'emploi. Une autre encore consiste à suspendre les prestations pendant que la personne tente de travailler (*122*, *141*).

On peut aussi accroître l'emploi des personnes handicapées, en particulier des jeunes, en limitant la durée de versement des allocations (*2*). L'Allemagne, la Norvège et les Pays-Bas ont récemment adopté ce type de dispositif pour encourager le retour à l'emploi (*143*). Ces programmes partent du principe que certaines personnes sont lourdement handicapées, que ce handicap durera longtemps, mais que certaines mesures peuvent leur permettre de retravailler. La durée limitée des prestations incite à reprendre un emploi lorsque les allocations cessent d'être versées. Cependant, l'efficacité de cette incitation dépend de la manière dont le programme de prestations à durée limitée est lié au programme d'indemnisation permanente. Si la transition vers ce dernier se déroule sans difficultés et si elle est attendue par les bénéficiaires, ceux-ci seront moins incités à réintégrer le monde du travail. Aucune donnée ne démontre toutefois que la limitation des prestations dans le temps encourage efficacement le retour à l'emploi.

Autre priorité : il faut faire en sorte que cela vaille la peine de travailler (*2*). Depuis peu de temps, le Royaume-Uni expérimente des alternatives au système d'allocations classique, afin d'inciter les personnes handicapées à travailler (*139*) : un crédit d'impôt, géré par les autorités fiscales, est versé à certaines catégories de salariés et de travailleurs indépendants à bas revenus. Pour avoir droit à la composante « handicap » de ce crédit d'impôt, il faut travailler au moins 16 heures par semaine, avoir « un handicap » qui pénalise la recherche d'un emploi ou percevoir déjà une prestation spécifique, telle qu'une allocation à long terme pour personne handicapée. Il s'agit d'encourager à travailler les ménages à bas revenus qui comptent un parent handicapé. La gestion de ce crédit d'impôt introduit en avril 2003 s'est révélée complexe. Néanmoins, d'après l'une des premières évaluations, il incite effectivement à travailler et atténue les effets qui, auparavant, dissuadaient les jeunes de rechercher un travail (*144*).

Œuvrer pour changer les attitudes

Beaucoup d'organisations de personnes handicapées tentent déjà de faire évoluer les perceptions sur le handicap au niveau de la communauté. Des données empiriques témoignent

Encadré 8.5. Le « *Forum des employeurs sur le Handicap* »

L'Employers' Forum on Disability (EFD) a été la première organisation d'employeurs au monde à promouvoir l'égalité pour les personnes handicapées. Mise en place par des entreprises britanniques à la fin des années 1980, l'EFD est une organisation à but non lucratif, qui est intégralement financée par ses 400 membres, dont plus de 100 multinationales.

L'EFD n'aide pas directement les personnes handicapées, mais accompagne les employeurs dans le processus d'emploi et dans leurs relations avec les employés handicapés. Elle encourage les entreprises à considérer le handicap en termes d'égalité des chances, de capacités et d'investissement dans le potentiel humain, plutôt qu'en termes de quotas, de traitements médicaux et d'incapacité.

Au Royaume-Uni, les employeurs ont fait campagne aux côtés du mouvement d'aide aux personnes handicapées pour remplacer le système des quotas (qui leur imposait d'embaucher des personnes parce qu'elles étaient handicapées) par des lois anti-discrimination les obligeant à traiter ces personnes sur un pied d'égalité. L'EFD a joué un rôle essentiel dans cette campagne : ses membres ont montré la voie à suivre en appliquant cette législation avant même qu'elle ne soit introduite.

L'EFD a aussi piloté le premier programme de leadership destiné aux personnes handicapées, et travaillé en étroite coopération avec un groupe de personnes handicapées jouant le rôle de conseillers et d'ambassadeurs, basés dans le monde entier. Deux de ces conseillers siègent au conseil d'administration de l'EFD.

Parmi les réalisations importantes de l'EFD figure l'élaboration d'un référentiel, le *Disability Standard*, qui définit à l'intention des entreprises des normes concernant le handicap et qui procède à des évaluations tous les deux ans. En 2007, la plupart des entreprises classées parmi les 25 % les plus performantes dans ce domaine étaient membres de l'EFD depuis au moins cinq ans.

L'EFD travaille avec des réseaux d'employeurs en Allemagne, en Argentine, en Australie, au Brésil, au Canada, en Espagne, dans la Fédération de Russie, au Sri Lanka et au Viet Nam, afin de lancer des initiatives analogues dans ces pays. Le modèle EFD a été bien accueilli en tant qu'alternative à l'approche classique qui consistait à considérer l'employeur comme la source du problème.

L'EFD a aussi innové en présentant une approche systématique pour un recrutement ciblé, qui permet aux employeurs et aux prestataires britanniques de trouver du travail à des milliers de personnes.

Au Royaume-Uni, le taux d'emploi des personnes handicapées a augmenté de 8 points de pourcentage depuis 1991. Même si cette augmentation ne s'explique pas par un seul facteur, l'EFD y a cependant largement contribué.

Sources : (*149-151*).

d'un changement d'attitude lorsque l'entreprise emploie une personne handicapée (*54*, *145*). Ainsi, aux États-Unis, les entreprises qui emploient déjà une personne handicapée sont davantage susceptibles de décider d'en embaucher d'autres (*1*).

De nombreuses campagnes de sensibilisation sont axées sur des états de santé spécifiques :

- En Inde, la fondation *BBC World Service Trust* a mené une vaste campagne de sensibilisation pour combattre les idées reçues sur la lèpre.
- En Nouvelle-Zélande, l'organisation *Like Minds* cherche à faire évoluer les attitudes à l'égard des personnes ayant des problèmes de santé mentale (*146*).
- Diverses initiatives luttent contre les préjugés, l'ignorance et les craintes qui entourent souvent le VIH/sida (*147*).

À Rio de Janeiro, au Brésil, la compagnie d'électricité *Light* emploie des personnes handicapées et mène des actions très appréciées (*148*). Au dos de ses factures mensuelles figure la photographie d'un fauteuil roulant, avec le message suivant :

> « Chez *Light*, le nombre de salariés handicapés est supérieur à celui imposé

par la loi, pour une raison simple : nous pensons que, le plus important, c'est d'avoir des gens de valeur. »

Au Royaume-Uni, le « forum des employeurs sur le handicap » (*Employers' Forum on Disability*) a imaginé des approches innovantes pour faire évoluer les perceptions sur le handicap (Encadré 8.5). Des initiatives analogues existent aussi en Afrique du Sud, en Allemagne, en Australie, aux États-Unis et au Sri Lanka. Il faudra recueillir des données supplémentaires pour déterminer quelles interventions peuvent changer les attitudes bien ancrées et sont le plus à même d'encourager des attitudes positives à l'égard du handicap sur le lieu de travail.

Il faut également permettre aux personnes handicapées de progresser sur l'échelle d'évolution des carrières (*152*). On constate que leurs opportunités de promotion sont parfois inexistantes, car leur employeur hésite à leur confier un poste d'encadrement (*153*). Aux États-Unis, une bonne connaissance de la législation sur l'emploi des personnes handicapées se traduit dans les entreprises par des attitudes plus positives vis-à-vis des droits des personnes handicapées (*154*).

Les syndicats contribuent, eux aussi, à l'amélioration des conditions d'emploi des personnes handicapées (*155*), en particulier dans le secteur public. S'ils se préoccupent depuis toujours de la santé et de la sécurité au travail, ce n'est que depuis peu qu'ils s'intéressent aussi, dans le cadre des négociations collectives, à la prévention du handicap et à l'aménagement du lieu de travail (*156*).

Conclusion et recommandations

Une personne handicapée peut occuper presque tous les types d'emplois de manière productive, et, dans un environnement approprié, la plupart des personnes handicapées peuvent se révéler productives. Cependant, celles qui sont en âge de travailler affichent un taux d'emploi nettement inférieur à celui des personnes non handicapées, et un taux de chômage nettement supérieur.

Cette situation s'explique par de nombreux facteurs, notamment par le manque d'accès à l'éducation et à la réadaptation ou à la formation professionnelle, par le manque d'accès aux ressources financières, par les effets dissuasifs des allocations, par l'inaccessibilité du lieu de travail et par la manière dont le handicap et les personnes handicapées sont perçues.

Nombre d'acteurs peuvent toutefois contribuer à améliorer les opportunités offertes aux personnes handicapées sur le marché du travail : l'État, les employeurs, les organisations de personnes handicapées, et les syndicats. Voici ce que recommande ce rapport, pour chaque acteur de premier plan, afin d'élargir l'accès des personnes handicapées au marché du travail :

Les gouvernements

Législation et réglementation

- Adopter et faire appliquer une législation anti-discrimination qui soit efficace.
- Veiller à l'harmonisation des politiques, afin qu'elles incitent et aident les personnes handicapées à rechercher un emploi, et les employeurs à les embaucher.

Changer les comportements

- Sensibiliser les employeurs à leur obligation de ne pas opérer de discrimination, et aux moyens dont ils disposent pour favoriser l'emploi des personnes handicapées.
- Convaincre la population que les personnes handicapées peuvent travailler si elles disposent d'un soutien approprié.
- Donner l'exemple en encourageant l'emploi des personnes handicapées dans le secteur public.

Programmes publics

- Assurer l'accès des personnes handicapées aux programmes d'orientation et de formation professionnelles ouverts à tous.
- Assurer l'accès des personnes handicapées aux services d'emploi ordinaires, dans les mêmes conditions que pour les autres demandeurs d'emploi.
- Concevoir des services adaptés aux besoins individuels et collectifs, plutôt que des services « universels ».
- Veiller à ce que les programmes de protection sociale ordinaires incluent les personnes handicapées en les encourageant à retravailler et en ne dissuadant pas celles qui cherchent à travailler ou à retravailler.
- Mettre en place des filets de sécurité afin de promouvoir l'intégration des personnes handicapées sur le marché du travail, notamment par des services d'aide et d'accompagnement ou par la prise en charge des frais supplémentaires que doivent supporter les personnes handicapées qui ont trouvé un emploi, tels que les frais de déplacement jusqu'au lieu de travail et les frais d'équipement.
- Adapter les systèmes d'évaluation du handicap afin qu'ils évaluent les aspects positifs du niveau fonctionnel (plutôt que l'incapacité) et la capacité à travailler.
- Assurer le contrôle et l'évaluation des politiques du marché du travail qui sont destinées à faciliter et à accroître l'emploi des personnes handicapées, et développer les politiques efficaces qui visent à intégrer les personnes handicapées et non à les séparer du reste de la population.
- Financer de manière adéquate et durable des programmes de formation permettant aux personnes handicapées d'acquérir des qualifications professionnelles.

Collecte de données

- Associer les personnes handicapées aux activités de collecte de données sur le marché du travail, par exemple pour l'enquête sur la population active.
- Recourir à des indicateurs du marché du travail qui soient internationalement reconnus (par exemple, ceux de l'OIT) pour mesurer et suivre l'évolution de la situation du marché de l'emploi et des moyens de subsistance des personnes handicapées.

Les employeurs

- Embaucher des personnes handicapées, en procédant, au besoin, à des aménagements raisonnables du lieu de travail.
- Mettre en place des programmes de gestion du handicap au travail qui aident les employés devenus handicapés à retravailler.
- Établir des partenariats locaux avec les agences pour l'emploi, les établissements d'enseignement, les organismes de formation et les entreprises sociales, de façon à constituer une population active qualifiée qui englobe des personnes handicapées.
- Veiller à ce que tous les cadres et tous les membres du personnel qui travaillent dans un service de gestion des ressources humaines connaissent bien les principes régissant l'accueil et la non-discrimination des personnes handicapées.
- Encourager les grandes entreprises à devenir des employeurs modèles de personnes handicapées.

Autres organisations : les ONG, notamment les organisations de personnes handicapées, les organismes de microfinance et les syndicats

- Encourager les organisations qui proposent des formations à en faire bénéficier également les personnes handicapées.

- Apporter une aide ciblée lorsque les personnes handicapées n'ont pas accès aux mêmes opportunités que le reste de la population.
- Soutenir la réadaptation à base communautaire, afin que les personnes handicapées puissent développer leurs compétences et vivre décemment.
- Si l'économie informelle prédomine, promouvoir les micro-entreprises et le travail indépendant pour les personnes handicapées.
- Pour les organismes de microfinancement, améliorer l'accès des personnes handicapées à ces solutions, grâce à une meilleure communication, des informations accessibles et des prêts personnalisés.
- Accompagner le développement de réseaux de personnes handicapées capables de mener des campagnes de plaidoyer pour défendre leurs droits.
- Pour les syndicats, intégrer dans les négociations collectives les problèmes liés au handicap, tels que les aménagements de l'environnement.

Références bibliographiques

1. Domzal C, Houtenville A, Sharma R. *Survey of employer perspectives on the employment of people with disabilities*. McLean VA, CESSI, 2008.
2. *Sickness, disability and work: breaking the barriers. A synthesis of findings across OECD countries*. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2010.
3. Houtenville AJ, et al., eds. *Counting working-age people with disabilities. What current data tell us and options for improvement.* Kalamazoo, W.E. Upjohn Institute for Employment Research, 2009.
4. Mitra S, Posarac A, Vick B. *Disability and poverty in developing countries: a snapshot from the World Health Survey*. forthcoming.
5. Contreras DG, et al.. *Socio-economic impact of disability in Latin America: Chile and Uruguay*. Santiago, Universidad de Chile, Departemento de Economia, 2006.
6. Mete C, ed. *Economic implications of chronic illness and disability in Eastern Europe and the Former Soviet Union*. Washington, World Bank, 2008.
7. Mitra S. The recent decline in the employment of persons with disabilities in South Africa, 1998–2006. *South African Journal of Economics*, 2008,76:480-492. doi:10.1111/j.1813-6982.2008.00196.x
8. Mitra S, Sambamoorthi U. Employment of persons with disabilities: evidence from the National Sample Survey. *Economic and Political Weekly*, 2006,a41:199-203.
9. *People with disabilities in India: from commitments to outcomes*. Washington, World Bank, 2009. (http://imagebank.worldbank.org/servlet/WDSContentServer/IW3P/IB/2009/09/02/000334955_20090902041543/Rendered/PDF/502090WP0Peopl1Box0342042B01PUBLIC1.pdf, accessed 2 February 2011).
10. Scott K, Mete C. Measurement of disability and linkages with welfare, employment, and schooling. In: Mete C, ed. *Economic implications of chronic illness and disability in Eastern Europe and the Former Soviet Union*. Washington, World Bank, 2008 (http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/Resources/Regions/ECA/EconomicImplicationsMete.pdf, accessed 2 February 2011).
11. Zaidi A, Burchardt T. Comparing incomes when needs differ: equivalization for the extra costs of disability in the UK. *Review of Income and Wealth*, 2005,51:89-114. doi:10.1111/j.1475-4991.2005.00146.x
12. Braitwaite J, Mont D. Disability and poverty: a survey of the World Bank poverty assessments and implications. *ALTER European Journal of Disability Research*, 2009,3:219-232.
13. Haveman R, Wolfe B. The economic well being of the disabled: 1962–1984. *The Journal of Human Resources*, 1990,25:32-54. doi:10.2307/145726
14. Hoogeveen JG. Measuring welfare for small but vulnerable groups: poverty and disability in Uganda. *Journal of African Economies*, 2005,14:603-631. doi:10.1093/jae/eji020
15. Peiyun . SLivermore G. Long-term poverty and disability among working age adults. *Journal of Disability Policy Studies*, 2008,19:244-256. doi:10.1177/1044207308314954
16. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. New York, United Nations, 2006.
17. *Averting the Old Age Crisis: Policies to Protect the Old and Promote Growth. New York*. Washington, World Bank and Oxford University Press, 1994 (http://www-wds.worldbank.org/external/default/WDSContentServer/WDSP/IB/1994/09/01/000009265_3970311123336/Rendered/PDF/multi_page.pdf, accessed 2 February 2011).
18. Kinsella K, Velkoff V. *An aging world* [United States Census Bureau, Series P95/01–1]. Washington, United States Government Printing Office, 2001.

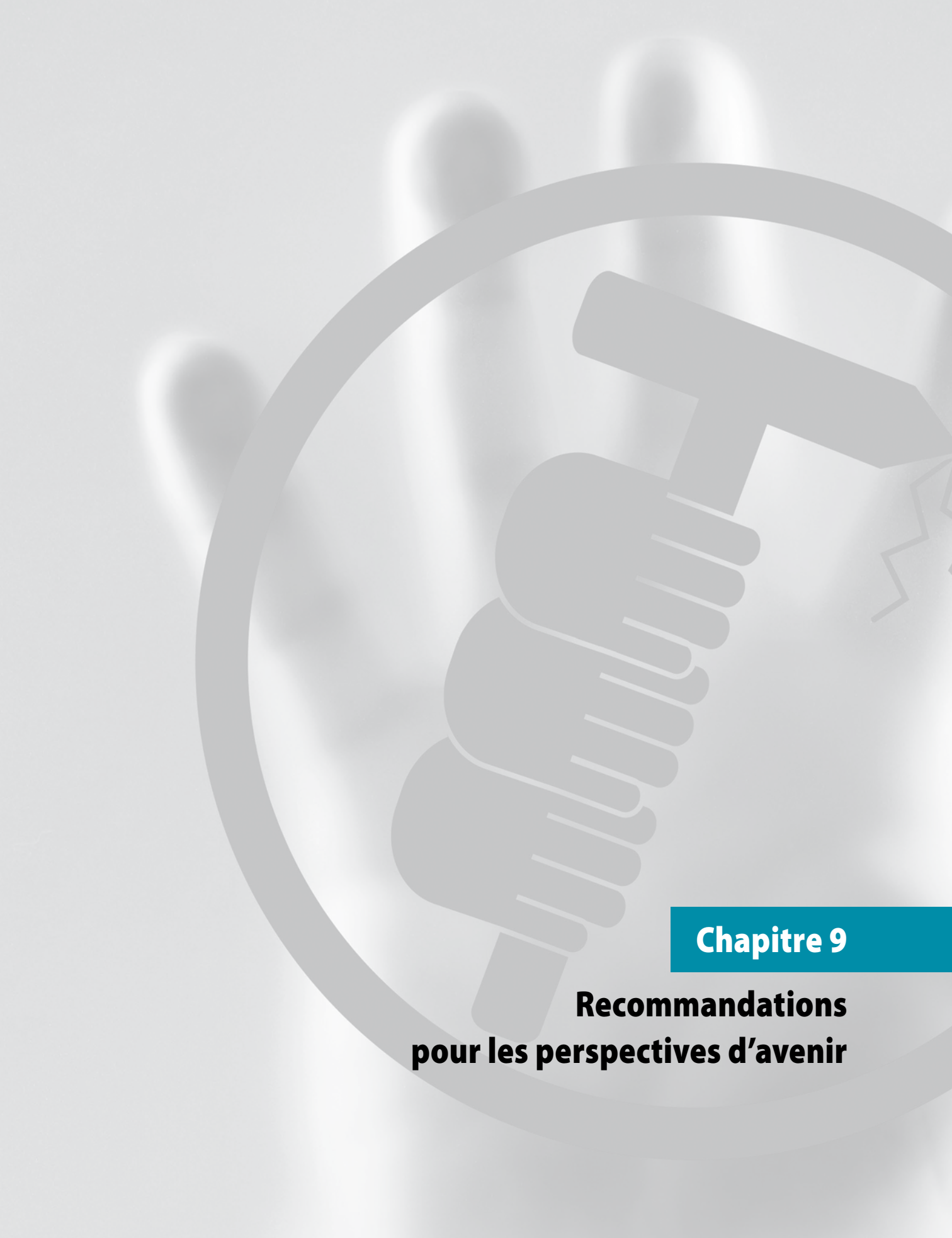
19. Kidd MP, Sloane PJ, Ferko I. Disability and the labour market: an analysis of British males. *Journal of Health Economics*, 2000,19:961-981. doi:10.1016/S0167-6296(00)00043-6 PMID:11186853
20. Quinn G, Degener T. *The current use and future potential of the United Nations human rights instruments in the context of disability*. Geneva, United Nations, 2002 (http://www.ohchr.org/EN/PublicationsResources/Pages/SpecialIssues.aspx, accessed 2 July 2009).
21. *CBR guidelines*. Geneva, World Health Organization, 2010.
22. *The employment situation of people with disabilities: towards improved statistical information*. Geneva, International Labour Organization, 2007.
23. Brandolini A, Cipollone P, Viviano E. *Does the ILO definition capture all employment*? [Temi de discussione del Servizio Studi No. 529]. Rome, Banca d'Italia, 2004 (http://www.bancaditalia.it/pubblicazioni/econo/temidi/td04/td529_04/td529/tema_529.pdf, accessed 18 March 2008).
24. Yeo R, Moore K. Including disabled people in poverty reduction work: "nothing about us, without us" *World Development*, 2003,31:571-590. doi:10.1016/S0305-750X(02)00218-8
25. Fujiura GT, Yamaki K, Czechowicz S. Disability among ethnic and racial minorities in the United States. *Journal of Disability Policy Studies*, 1998,9:111-130. doi:10.1177/104420739800900207
26. Harriss-White B. On to a loser: disability in India. In: Harriss-White B, Subramanian S, eds. *Essays on India's social sector in honour of S. Guhan*. New Delhi, Sage Publications, 1999:135–163.
27. Roberts S et al. *Disability in the workplace: employers' and service providers' responses to the Disability Discrimination Act in 2003 and preparation for 2004 changes*. London, Department of Work and Pensions Research Summary, 2004.
28. *Ready, willing, and disabled: survey of UK employers*. London, Scope, 2003 (http://www.scope.org.uk/work/, accessed 17 March 2008).
29. Bagshaw M. *Ignoring disability: a wasted opportunity*. Wellington, National Equal Opportunities Network, 2006 (http://www.neon.org.nz/newsarchive/bagshawplusfour/, accessed 18 June 2009).
30. Unger D. Employers' attitudes toward persons with disabilities in the workforce: myths or realities? *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 2002,17:2-10. doi:10.1177/108835760201700101
31. Buckup S. *The price of exclusion: the economic consequences of excluding people with disabilities from the world of work*. Geneva, International Labour Organization, 2009.
32. McDaid D, Knapp M, Raja S. Barriers in the mind: promoting an economic case for mental health in low- and middle-income countries. *World Psychiatry: official journal of the World Psychiatric Association (WPA)*, 2008,7:79-86. PMID:18560485
33. Becker D et al. Long-term employment trajectories among participants with severe mental illness in supported employment. *Psychiatric Services (Washington, D.C.)*, 2007,58:922-928. PMID:17602007
34. Stapleton D et al. *Exploratory study of health care coverage and employment of people with disabilities: literature review*. Washington, United States Department of Health and Human Services, 1997 (http://aspe.hhs.gov/daltcp/Reports/eshc-clit.htm, accessed 3 July 2009).
35. Kemp PA, Sundén A, Bakker Tauritz B, eds. *Sick societies? Trends in disability benefits in post-industrial welfare states*. Geneva, International Social Security Association, 2006.
36. Baldwin ML, Johnson WG. Labor market discrimination against men with disabilities. *The Journal of Human Resources*, 1994,29:1-19. doi:10.2307/146053
37. Montes A, Massiah E. *Disability data: survey and methods issues in Latin America and the Caribbean*. Washington, Inter-American Development Bank, 2002.
38. *Transforming disability into ability: policies to promote work and income security for disabled people*. Paris, Organisation for Economic Co-Operation and Development, 2003.
39. Maldonado Zambrano S. *Trabajo y discapacidad en el Perú: mercado laboral, políticas públicas e inclusión social (Work and disability in Peru: labour market, public policies and social inclusion)*. Lima, Fodo Editorial del Congreso del Perú, 2006.
40. Houtenville AJ, Erickson WA, Lee CG. *Disability statistics from the American Community Survey (ACS)*. Ithaca, Cornell University Rehabilitation Research and Training Center on Disability Demographics and Statistics, 2007.
41. Loeb ME, Eide AH. *Living conditions among people with activity limitations in Malawi: a national representative study*. Oslo, SINTEF, 2004.
42. Eide AH, Loeb ME. *Living conditions among people with activity limitations in Zambia: a national representative study*. Oslo, SINTEF, 2006.
43. *World Health Survey*. Geneva, World Health Organization, 2002–2004 (http://www.who.int/healthinfo/survey/en/, accessed 2 February 2011).
44. Thornicroft G. *Shunned: discrimination against people with mental illness*. London, Oxford University Press, 2006.
45. Jones MK, Latreille PL, Sloane PJ. Disability, gender and the British labour market. *Oxford Economic Papers*, 2006,58:407-449. doi:10.1093/oep/gpl004

46. Verdonschot MM et al. Community participation of people with an intellectual disability: a review of empirical findings. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 2009,53:303-318. doi:10.1111/j.1365-2788.2008.01144.x PMID:19087215
47. Mitra S, Sambamoorthi U. Government programmes to promote employment among persons with disabilities in India. *Indian Journal of Social Development*, 2006,b6:195-213.
48. Schur L. Barriers or opportunities? The causes of contingent and part-time work among people with disabilities. *Industrial Relations*, 2003,42:589-622.
49. *Microfinance and people with disabilities* [Social Finance Highlight 1]. Geneva, International Labour Organization, 2007.
50. Mitra S, Sambamoorthi U. Disability and the rural labour market in India: evidence for males in Tamil Nadu. *World Development*, 2008,36:934-952. doi:10.1016/j.worlddev.2007.04.022
51. Mitra S, Sambamoorthi U. Wage differential by disability status in an agrarian labour market in India. *Applied Economics Letters*, 2009,16:1393-1398. doi:10.1080/13504850802047011
52. *Skills development through community-based rehabilitation*. Geneva, International Labour Organization, 2008.
53. *Vocational rehabilitation and employment of people with disabilities* [Report of a European conference,Warsaw–Konstancin Jeziorna, Poland, 23–25 October 2003]. Geneva, International Labour Organization, 2004 (http://www.ilo.org/skills/what/pubs/lang — en/docName — WCMS_106627/index.htm, accessed 23 June 2009).
54. *Strategies for skills acquisition and work for people with disabilities: a report submitted to the International Labour Organization*. Geneva, International Labour Organization, 2006 (http://www.hsrc.ac.za/research/output/outputDocuments/4388_Schneider_Strategiesforskills.pdf, accessed 23 June 2009).
55. Russell C. *Education, employment and training policies and programmes for youth with disabilities in four European countries*. Geneva, International Labour Organization, 1999.
56. Burchardt T. *The education and employment of disabled young people*. York, Joseph Rowntree Foundation, 2004.
57. Eide AH, et al. *Living conditions among people with activity limitations in Zimbabwe: a national representative study*. Oslo, SINTEF, 2003.
58. *Policy recommendations*. Measuring Health and Disability in Europe, 2008 (http://www.mhadie.it/home3.aspx, accessed 24 June 2009).
59. Roberts P, Babinard J. *Transport strategy to improve accessibility in developing countries*. Washington, World Bank, 2004 (http://siteresources.worldbank.org/INTTSR/Resources/accessibility-strategy.pdf, accessed 17 January 2011).
60. Butler SE et al. Employment barriers: access to assistive technology and research needs. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 2002,96:664-667.
61. Shier M, Graham J, Jones M. Barriers to employment as experienced by disabled people: a qualitative analysis in Calgary and Regina, Canada. *Disability & Society*, 2009,24:63-75. doi:10.1080/09687590802535485
62. Gartrell A. 'A frog in a well': the exclusion of disabled people from work in Cambodia. *Disability & Society*, 2010,25:289-301. doi:10.1080/09687591003701207
63. Waghorn G, Lloyd C. The employment of people with mental illness. *Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health*, 2005, 4 (http://www.auseinet.com/journal/vol4iss2suppl/waghornlloyd.pdf, accessed 3 July 2009).
64. Baldwin ML, Marcus SC. Perceived and measured stigma among workers with serious mental illness. *Psychiatric Services (Washington, D.C.)*, 2006,57:388-392. PMID:16524998
65. Thornicroft G et al. INDIGO Study GroupGlobal pattern of experienced and anticipated discrimination against people with schizophrenia: a cross-sectional survey. *Lancet*, 2009,373:408-415. doi:10.1016/S0140-6736(08)61817-6 PMID:19162314
66. Kuddo A. *Labor Laws in Eastern European and Central Asian Countries: minimum norms and practices* [SP Discussion Paper 0920]. Washington, World Bank, 2009
67. Acemoglu D, Angrist J. Consequences of employment protection? The case of the Americans with Disabilities Act. *The Journal of Political Economy*, 2001,109:915-957. doi:10.1086/322836
68. Mitra S, Stapleton D. Disability, work and return to work. In: Lewin D, ed. *Contemporary issues in industrial relations, labor and employment relations*. Ithaca, Cornell University Press, 2006:251–284.
69. Houtenville AJ, Burkhauser RV. *Did the employment of people with disabilities decline in the 1990s, and was the ADA responsible? A replication and robustness check of Acemoglu and Angrist (2001)* [Research brief]. Ithaca, Cornell University, Employment and Disability Institute, 2004 (http://digitalcommons.ilr.cornell.edu/edicollect/91, accessed 15 May 2009).
70. Bell D, Heitmueller A. The Disability Discrimination Act in the UK: helping or hindering employment among the disabled? *Journal of Health Economics*, 2009,28:465-480. doi:10.1016/j.jhealeco.2008.10.006 PMID:19091434
71. Degener T. Disability discrimination law: a global comparative approach. In: Lawson A Gooding C, eds. *Disability rights in Europe: from theory to practice*. Portland, Hart Publishing, 2005.
72. Opini BM. A review of the participation of disabled persons in the labour force: the Kenyan context *Disability & Society*, 2010,25:271-287. doi:10.1080/09687591003701181
73. Mont D. *Disability employment policy* [SP Discussion Paper 0413]. Washington, World Bank, 2004.

74. *Enforcement guidance on reasonable accommodation and undue hardship under the Americans with Disabilities Act*. Washington, Equal Employment Opportunity Commission, 2002 (http://www.eeoc.gov/policy/docs/accommodation.html, accessed 3 June 2009).
75. Stapleton DC, Burkhauser RV, eds. *The decline in employment of people with disabilities: a policy puzzle*. Kalamazoo, UpJohn Institute, 2003.
76. Jones MK. Is there employment discrimination against the disabled? *Economics Letters*, 2006,92:32-37. doi:10.1016/j.econlet.2006.01.008
77. *Council Directive 2000/78/EC of 27 November 2000, establishing a general framework for equal treatment in employment and occupation*. Brussels, European Union, 2000 (http://ec.europa.eu/employment_social/news/2001/jul/directive78ec_en.pdf, accessed 15 June 2009).
78. Pereira de Melo H. *Article 13 network of disability discrimination law experts. Country: Portugal*. Oporto, Department of Bioethics and Ethical Medics, Oporto University, 2004.
79. *Israel: 2003 IDRM [International Disability Rights Compendium] Compendium Report*. Chicago, Center for International Rehabilitation, 2003 (http://www.ideanet.org/content.cfm?id=5B5C76, accessed 22 June 2009).
80. Waldschmidt A, Lingnau K. *Report on the employment of disabled people in European countries: Germany*. Academic Network of European Disability Experts, 2007 (http://www.disability-europe.net/content/pdf/DE%20Employment%20report.pdf, accessed 15 June 2009).
81. Commission for Employment Equity. *Annual report 2007–2008*. Pretoria, Department of Labour, 2008 (http://www.info.gov.za/view/DownloadFileAction? id=90058, accessed 2 February 2009).
82. Thornton P. *Employment quotas, levies, and national rehabilitation funds for persons with disabilities: pointers for policy and practice*. Geneva, International Labour Organization, 1998 (http://digitalcommons.ilr.cornell.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1083&context=gladnetcollect, accessed 17 March 2008).
83. Heyer K. From special needs to equal rights: Japanese disability law. *Asian-Pacific Law and Policy Journal*, 2000, 7.
84. Waddington L, Diller M. Tensions and coherence in disability policy: the uneasy relationship between social welfare and civil rights models of disability in American, European and international employment law. In: Breslin ML, Yee S, eds. *Disability rights law and policy*. Ardsley, Transnational Publishers, 2002.
85. *Tax incentives*. Job Accommodation Network, ADA Library (online), undated (http://www.jan.wvu.edu/media/tax.html, accessed 7 December 2008).
86. *Funding assistive technology and accommodations*. Boston, National Center on Workforce and Disability, 2008 (http://www.onestops.info/article.php?article_id=22, accessed 7 December 2008).
87. Mungovan A et al. *Education to employment package: a website for graduates with disabilities and employers*. Sydney, Workplace Modification Scheme, New South Wales Department of Education and Training, University of Western Sydney, 1998 (http://pubsites.uws.edu.au/rdlo/employment/tafe/services/T_S_work_mod.htm, accessed 7 December 2008).
88. *What is supported employment*? Washington, United States Department of Labor, Office of Disability Employment Policy, 1993 (http://www.dol.gov/odep/archives/fact/supportd.htm, accessed 18 October 2007).
89. *Handbook: supported employment*. Willemstad, World Organization for Supported Employment (http://www.wase.net/handbookSE.pdf, accessed 17 March 2008).
90. Crowther RE et al. Helping people with severe mental illness to obtain work: systematic review. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 2001,322:204-208. doi:10.1136/bmj.322.7280.204 PMID:11159616
91. Wehman P, Revell G, Kregel J.. Supported employment: a decade of rapid growth and impact. *American Rehabilitation*, 1998,
92. Cook JA et al. Integration of psychiatric and vocational services: a multisite randomized, controlled trial of supported employment. *The American Journal of Psychiatry*, 2005,162:1948-1956. doi:10.1176/appi.ajp.162.10.1948 PMID:16199843
93. Secker J, Dass S, Grove B. Developing social firms in the UK: a contribution to identifying good practice. *Disability & Society*, 2003,18:659-674. doi:10.1080/0968759032000097870
94. Warner R, Mandiberg J. An update on affirmative businesses or social firms for people with mental illness. *Psychiatric Services (Washington, D.C.)*, 2006,57:1488-1492. PMID:17035570
95. Social Firms Europe CEFEC [web site]. (http://www.socialfirmseurope.org/, accessed 18 March 2011).
96. Durie S, Wilson L. *Six Mary's place: social return on investment report*. Edinburgh, Forth Sector, 2007 (Series Report No. 1). (http://www.socialfirms.org.uk/FileLibrary/Resources/Quality%20&%20Impact/SROI%20report%20-%20Six%20Marys%20Place.pdf, accessed 19 January 2011).
97. Schneider J. Is supported employment cost effective? A review. *International Journal of Psychosocial Rehabilitation*, 2003,7:145-156.
98. Hyde M. Sheltered and supported employment in the 1990s: the experiences of disabled workers in the UK. *Disability & Society*, 1998,13:199-215. doi:10.1080/09687599826786
99. *Pathways to inclusion: improving vocational services for people with disabilities*. Wellington, New Zealand Department of Labour, 2001 (http://www.odi.govt.nz/documents/publications/pathways.pdf, accessed 17 July 2009).

100. *Pathways to inclusion: strategy evaluation* [Final evaluation report]. Wellington, New Zealand Ministry of Social Development, 2008 (http://www.msd.govt.nz/about-msd-and-our-work/publications-resources/evaluation/pathways-inclusion/pathways-to-inclusion-strategy-evaluation.html, accessed 20 July 2009).
101. Thornton P, Lunt N. *Employment policies for disabled people in eighteen countries: a review*. York, Social Policy Research Unit, University of York, 1997.
102. Bizlink: Employment for People with Disabilities [web site].(http://www.bizlink.org.sg/, accessed 18 March 2011).
103. Guozhong EZ. Inclusion of persons with disabilities in China. *Asia Pacific Rehabilitation Journal*, 2006, 17. (http://www.dinf.ne.jp/doc/english/asia/resource/apdrj/v172006/index.html, accessed 2 February 2011).
104. O'Brien C, O'Brien J. *A little book about person-centered planning*. Toronto, Canada, Inclusion Press, 1998.
105. Moxley DP, Finch JR, eds. *Sourcebook of rehabilitation and mental health practice*. Amsterdam, Kluwer, 2003.
106. Burns T et al. The Effectiveness of Supported Employment for People with Severe Mental Illness: A Randomised Control Trial. *Lancet*, 2007,370:1146-1152. doi:10.1016/S0140-6736(07)61516-5 PMID:17905167
107. Corrigan PW, McCracken SG. Place first, then train: an alternative to the medical model of psychiatric rehabilitation. *Social Work*, 2005,50:31-39. PMID:15688678
108. Bieler RB. Independent living in Latin America: progress in adapting a "First World" philosophy to the realities of the "Third World". *Disability World*, 2003, 21 (http://www.disabilityworld.org/11-12_03/il/latinamerica.shtml, accessed 8 June 2009).
109. Funación ONCE [web site]. (http://www.fundacononce.es/EN/Pages/Portada.aspx, accessed 18 March 2011).
110. Gradwell L. Missing pieces: the voluntary sector and community sector's potential for inclusive employment. In: Roulstone A, Barnes C, eds. *Working futures? Disabled people, policy and social inclusion*. Bristol, Policy Press, 2005.
111. Rowland W. *Nothing about us without us: inside the disability rights movement of South Africa*. Pretoria, UNISA Press, 2004.
112. Disability Empowerment Concerns [web site]. (http://www.dectrust.co.za/, accessed 18 March 2011).
113. National Centre for Promotion of Employment of Disabled People [web site]. (http://www.ncpedp.org/, accessed 18 March 2011).
114. *Managing disability in the workplace: ILO code of practice*. Geneva, International Labour Organization, 2002.
115. National Institute of Disability Management and Research [web site]. (http://www.nidmar.ca/index.asp, accessed 18 March 2011).
116. Bewley H, Dorsett R, Haile G. *The impact of Pathways to Work* [DWP research report 435]. Leeds, Corporate Document Services, 2007.
117. Harris J, Thornton P. Barriers to labour market participation: the experience of Deaf and hard of hearing people. In: Barnes C, Roulstone A, eds. *Working futures: disabled people, policy and social inclusion*. Bristol, Policy Press, 2005.
118. Simkiss P. Work matters: visual impairment, disabling barriers and employment options. In: Barnes C, Roulstone A, eds. *Working futures: disabled people, policy and social inclusion*. Bristol, Policy Press, 2005.
119. Bloch FS, Prins R, eds. *Who returns to work and why? A six-country study on work incapacity and reintegration*. Geneva, International Social Security Association, 2001.
120. Buys N. Editorial to the first issue. *International Journal of Disability Management Research*, 2006,1:1-2.
121. The Redemptorist Vocational School for People with Disabilities [web site]. (www.rvsd.ac.th, accessed 18 March 2011).
122. *OECD Thematic review on sickness, disability and work: Issues paper and progress report*. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development. 2008.
123. Metts RL. *Disability issues, trends, and recommendations for the World Bank (full text and annexes)*. Washington, World Bank, 2000 (http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/Resources/280658-1172606907476/DisabilityIssuesMetts.pdf, accessed 2 February 2011).
124. Guzman CZ et al. *The Philippines disability survey: a collaborative survey*. Manila, Department of Health and the University of the Philippines, 2002.
125. Alade EB. Community-based vocational rehabilitation (CBVR) for people with disabilities: experiences from a pilot project in Nigeria. *British Journal of Special Education*, 2004,31:143-149. doi:10.1111/j.0952-3383.2004.00345.x
126. Kalimullah NA, de Klerk T. *Encompassing all: impact study of the PSID program of BPKS*. Dhaka, Protibandhi Kallyan Somity, 2008.
127. Coleridge P. Economic empowerment. In: Barron T, Amerena P, eds. *Disability and inclusive development*. London, Leonard Cheshire International, 2007.
128. *Replicating success: a handbook and manual on alleviating poverty through peer training*. Geneva, International Labour Organization, 2007.
129. *Evaluation of the Spinal Cord Injury Project*. East Balmain, WestWoodSpice Human Services Consultants, 2002, (http://www.bvet.nsw.gov.au/pdf/SpinalCordProjectFinalReport2302.pdf, accessed 14 June 2010)
130. Timmons J et al. *Paving the way to work: a guide to career-focused mentoring for youth with disabilities*. Washington, National Collaborative on Workforce and Disability for Youth, Institute for Educational Leadership, 2006.
131. Harris C. Self-employment of disabled people in developing countries. *Disability World* 2003, 21 (http://www.disability-world.org/11-12_03/employment/ selfemployment.shtml, accessed 7 January 2011)

132. *Good practices for the economic inclusion of people with disabilities in developing countries: funding mechanisms for self-employment*. Woking, Handicap International, 2006.
133. Perry DA, ed. *Moving forward: toward decent work for people with disabilities. Examples of good practice in vocational training and employment from Asia and the Pacific*. Geneva, International Labour Organization, 2003.
134. Neufeldt AH. Self-directed employment and economic independence in low-income countries. In: O'Toole B, McConkey R, eds. *Innovations in Developing Countries for People with Disabilities*. London, Lisieux Hall, 1995 (http://www.aifo.it/english/resources/online/books/cbr/innovations/11neufeldt.pdf, accessed 7 January 2011).
135. *Doing business in Tigray: case studies of women entrepreneurs with disabilities in Ethiopia*. Geneva, International Labour Organization, 2006 (http://www.ilo.org/public/english/region/afpro/addisababa/publ/tigraycasestudy.pdf, accessed 18 February 2008).
136. Dyer S. Credit is a need and a right: inclusive policy and practice in micro finance. In: Heinicke-Motsch K, Sygall S, eds. *Building an inclusive development community: a manual on including people with disabilities in international development programs*. Bloomfield, Kumarian Press, 2004.
137. Cramm JM, Finkelflügel H. Exclusion of disabled people from microcredit in Africa and Asia: a literature study. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 2008,19:15-33.
138. Marin B, Prinz C, Queisser M, eds. *Transforming disability welfare policies: towards work and equal opportunities*. Aldershot, Ashgate, 2004.
139. Corden A. Benefits and tax credits: enabling systems or constraints? In: Barnes C, Roulstone A, eds. *Working futures: disabled people, policy and social inclusion*. Bristol, Policy Press, 2005.
140. Pearson M, Prinz C. Challenging the disability benefit trap across the OECD. In: Barnes C, Roulstone A, eds. *Working futures: disabled people, policy and social inclusion*. Bristol, Policy Press, 2005.
141. *Is informal normal? Toward more and better jobs in developing countries*. Paris, Organisation for Economic Co-Operation and Development, 2009.
142. The International Classification of Functioning. *Disability and Health*. Geneva, World Health Organization, 2001.
143. Mitra S. Temporary and partial disability programs in nine countries: what can the United States learn from other countries? *Journal of Disability Policy Studies*, 2009,20:14-27. doi:10.1177/1044207308315283
144. Mulheirn I, Pisani M. *The labour supply effect of the working tax credit: a quasi-experimental evaluation*. London, Her Majesty's Treasury, 2006 (http://wpeg.group.shef.ac.uk/refereeing2006/papers20006/Pisani.pdf, accessed 18 March 2008).
145. *We count*. Leamington Spa, BasicNeeds UK Trust, 2009 (http://www.basicneeds.org/download/We%20Count%20-%20Issue%207.pdf, accessed 3 June 2009).
146. Henderson C, Thornicroft G. Stigma and discrimination in mental illness: Time to Change. *Lancet*, 2009,373:1928-1930. doi:10.1016/S0140-6736(09)61046-1 PMID:19501729
147. *Reducing HIV stigma and discrimination: a critical part of national AIDS programmes*. Geneva, Joint United Nations Programme on HIV/AIDS, 2007.
148. *Light abre 90 vagas para deficientes (Ninety openings for people with disabilities at Light)*. São José do Rio Preto, Excelência Educação, Carreira & Concursos, 2008 (http://www.excelenciaglobal.com.br/noticias/?nt=9848, accessed 3 July 2009).
149. Employers' Forum on Disability [website]. (http://www.efd.org.uk/, accessed 2 February 2011).
150. Disability Standard [website]. (http://www.disabilitystandard.com/, accessed 2 February 2011).
151. Realising Potential [website]. (http://www.realising-potential.org/, accessed 2 February 2011).
152. Shah S. *Career success of disabled high-flyers*. London, Jessica Kingsley, 2005.
153. Shakespeare T, Thompson S, Wright M. No laughing matter: medical and social experiences of restricted growth. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 2010,12:19-31. doi:10.1080/15017410902909118
154. Hernandez B, Keys C, Balcazar F. Employer attitudes toward workers with disabilities and their ADA employment rights: a literature review. *Journal of Rehabilitation*, 2000,66:4-16.
155. Shrey D et al. Disability management best practices and joint labour-management collaboration. *International Journal of Disability Management Research*, 2006,1:52-63. doi:10.1375/jdmr.1.1.52
156. Jodoin S, Harder H. Strategies to enhance labour-management cooperation in the development of disability management programs. *International Journal of Disability, Community, and Rehabilitation*, 2004, 3 (http://www.ijdcr.ca/VOL03_04_CAN/articles/jodoin.shtml, accessed 23 June 2009).



Chapitre 9

Recommandations pour les perspectives d'avenir

9

Recommandations pour les perspectives d'avenir

Le handicap fait partie de la condition humaine. Pratiquement tout le monde, à un moment ou l'autre de la vie, aura une déficience temporaire ou permanente et ceux qui parviendront à un âge avancé connaîtront des difficultés fonctionnelles croissantes. Le handicap est complexe et les interventions pour en surmonter les inconvénients sont multiples et systémiques, et varient selon le contexte.

La *Convention relative aux droits des personnes handicapées* (CRDPH), adoptée par les Nations Unies en 2006, a pour objet de « promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées et de promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque » (*1*). Elle reflète le changement majeur intervenu au niveau mondial dans la compréhension du handicap et dans les réponses qui y sont apportées. Le *Rapport mondial sur le handicap* réunit les meilleures informations disponibles sur le sujet, afin d'améliorer la vie des personnes handicapées et de faciliter la mise en œuvre de la CRDPH.

Ce chapitre synthétise les constats du rapport sur les connaissances actuelles relatives au handicap et formule des recommandations finales pour aider les parties prenantes à surmonter les obstacles que rencontrent les personnes handicapées.

Le handicap : une préoccupation mondiale

Que savons-nous du handicap ?

Estimations plus élevées de la prévalence

On estime que plus d'un milliard de personnes vivent avec une forme quelconque de handicap, soit environ 15 % de la population mondiale (sur la base des estimations démographiques pour 2010). Ce chiffre est plus élevé que l'estimation antérieure de l'Organisation mondiale de la Santé, qui date des années 1970 et évoquait une proportion aux alentours de 10 %.

Selon l'*enquête sur la santé dans le monde*, environ 785 millions (15,6 %) de personnes âgées de 15 ans et plus vivent avec un handicap, tandis que les estimations de la *charge mondiale de morbidité* avancent un chiffre voisin de 975 millions (19,4 %). D'après l'*enquête sur la santé dans le monde,* 110 millions de personnes (2,2 %) ont de très grandes difficultés fonctionnelles, tandis que les estimations de la *charge mondiale de morbidité* font état de 190 millions de personnes (3,8 %) ayant un « handicap sévère », c'est-à-dire des déficiences résultant d'une tétraplégie, d'une dépression sévère ou de cécité. Seule la *charge mondiale de morbidité*, mesure aussi le handicap chez les enfants (0-14 ans), et on estime qu'il concerne 95 millions d'enfants (5,1 %), dont 13 millions (0,7 %) ayant un « handicap sévère ».

Chiffres en augmentation

Le nombre de personnes handicapées est en augmentation. Le risque de handicap augmente avec l'âge, et la population des différents pays vieillit à un rythme sans précédent. On observe également une hausse mondiale des affections chroniques, comme le diabète, les maladies cardiovasculaires et les problèmes de santé mentale, qui influeront sur la nature et la prévalence du handicap. Les caractéristiques du handicap dans un pays donné dépendent des tendances relatives aux problèmes de santé et de l'environnement, ainsi que d'autres facteurs, tels que les accidents de la circulation, les catastrophes naturelles, les conflits, le régime alimentaire ou l'abus de substances (toxicomanie, alcoolisme).

Diversité des expériences

La situation de handicap, résultant de l'interaction entre les problèmes de santé, les facteurs personnels et les facteurs environnementaux, est vécue très différemment d'un individu à l'autre. S'il y a bien une corrélation entre handicap et désavantage, les personnes handicapées ne souffrent pas toutes des mêmes désavantages. Les femmes handicapées subissent des discriminations basées sur le genre, en plus des obstacles inhérents à leur handicap. Les taux de scolarisation varient en fonction du type de déficience, les enfants qui présentent des déficiences physiques s'en sortant en général mieux que ceux qui ont des déficiences intellectuelles ou sensorielles. Ceux qui sont le plus exclus du marché du travail sont souvent ceux qui ont des problèmes de santé mentale ou des déficiences intellectuelles. Les personnes ayant les déficiences les plus graves sont souvent les plus désavantagées.

Populations vulnérables

Le handicap touche de manière disproportionnée les populations vulnérables. Les résultats de l'*enquête sur la santé dans le monde* indiquent une plus forte prévalence dans les pays à faible revenu que dans les pays à revenu élevé. La prévalence est également plus forte dans le quintile le plus pauvre des populations, chez les femmes et chez les personnes âgées. Les personnes ayant un revenu modeste, qui n'ont pas de travail ou un faible niveau d'éducation sont également exposées à un risque accru de handicap. Les données émanant de certains pays montrent que les enfants des foyers démunis et ceux de minorités ethniques sont aussi significativement plus exposés au risque de handicap que les autres.

Quels sont les obstacles qui contribuent au handicap ?

La CRDPH et la *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé* (CIF) insistent toutes les deux sur le rôle de l'environnement pour qui facilite ou restreint la participation des personnes handicapées. Le rapport établit l'existence de nombreuses barrières :

- **Politiques et normes inadéquates**. La conception, des politiques ne prend pas toujours en compte les besoins des personnes handicapées, ou les normes et politiques existantes ne sont pas respectées. Parmi les exemples, on peut citer l'absence de politiques claires visant l'éducation pour tous, l'absence de normes

d'accessibilité obligatoires dans l'environnement physique et la faible priorité accordée à la réadaptation.

- **Attitudes négatives.** Les croyances et les préjugés constituent des obstacles lorsque les agents de santé ne voient pas au-delà du handicap, que les enseignants ne voient pas l'intérêt d'enseigner à des enfants handicapés, que les employeurs opèrent une discrimination envers des personnes handicapées et que les membres de la famille d'une personne handicapée ont de faibles attentes envers elle.
- **Prestations de services insuffisantes.** Les personnes handicapées sont particulièrement vulnérables aux carences de services tels que les soins de santé, la réadaptation, ou le soutien et l'assistance.
- **Problèmes dans la prestation des services**. La mauvaise coordination des services, le manque d'effectifs et l'insuffisance des compétences du personnel peuvent affecter la qualité, l'accessibilité et l'adéquation des services pour les personnes handicapées.
- **Financements insuffisants**. Les ressources allouées à la mise en œuvre des politiques et des programmes sont souvent insuffisantes. Les documents de stratégie sur la réduction de la pauvreté, par exemple, mentionnent le handicap mais sans tenir compte des aspects financiers.
- **Manque d'accessibilité**. Dans de nombreux cas, l'environnement bâti (y compris les bâtiments publics), les systèmes de transport et l'information ne sont pas accessibles à tous. Pour une personne handicapée, le manque d'accès aux transports est un motif fréquent qui la dissuade de chercher du travail ou qui l'empêche d'accéder aux soins de santé. Même dans les pays dotés de lois sur l'accessibilité, ces lois sont très peu respectées dans les bâtiments publics. Les besoins en communication des personnes handicapées restent souvent insatisfaits. L'information dans des formats accessibles est souvent indisponible, et certaines personnes handicapées ne peuvent pas accéder aux technologies de l'information et de la communication les plus élémentaires, comme le téléphone et la télévision.
- **Absence de consultation et de participation.** De nombreuses personnes handicapées sont exclues de la prise des décisions influant directement sur leur vie.
- **Insuffisance des données et d'éléments factuels.** L'absence de données rigoureuses et comparables sur le handicap et d'éléments de preuves sur les programmes efficaces entrave souvent la compréhension et l'action dans ce domaine.

Comment la vie des personnes handicapées est-elle affectée ?

Ces obstacles contribuent aux désavantages vécus par les personnes handicapées.

- **Mauvais état de santé.** Suivant le groupe et le contexte, les personnes handicapées peuvent se trouver plus vulnérables à des problèmes de santé secondaires évitables et à une comorbidité, à des problèmes de santé mentale non traités, à une mauvaise santé bucco-dentaire, à des taux plus élevés d'infection au VIH, à des taux plus élevés d'obésité et de mortalité prématurée.
- **Niveaux d'éducation plus faibles.** La probabilité pour les enfants handicapés d'être scolarisés, de rester et de progresser dans le système scolaire est plus faible que celles de leurs camarades non handicapés. Ils ont aussi une probabilité moindre de faire des études supérieures.
- **Moindre participation économique.** Les personnes handicapées ont un taux d'emploi plus faible que les personnes non-handicapées et, quand elles ont un emploi, elles sont généralement moins bien rémunérées.
- **Taux de pauvreté plus élevés.** Les ménages comptant un parent handicapé affichent un taux de pauvreté supérieur aux ménages dont aucun parent n'est handicapé. En tant que groupe et dans tous les milieux, les personnes handicapées affichent des conditions

de vie moins bonnes et possèdent moins de biens. La pauvreté peut conduire au handicap, par le biais de la malnutrition, de soins de santé insuffisants et de conditions de travail ou de vie dangereuses. Le handicap peut mener à la pauvreté du fait de la perte de revenu causée par l'absence d'emploi ou par le sous-emploi, et par des coûts supplémentaires entraînés par la déficience, en termes de soins médicaux, de logement et de transport.

- **Vie autonome limitée et participation restreinte à la vie en société.** Le recours à des solutions de placement en institution, l'absence de vie au sein de la communauté et l'inaccessibilité des services, notamment des moyens de transport et d'autres services publics, ainsi que les attitudes négatives, font que les personnes handicapées sont dépendantes des autres et exclues des opportunités de vie sociale, culturelle et politique ordinaires.

Recommandations

Les données présentées dans ce rapport semblent indiquer que de nombreux obstacles auxquels les personnes handicapées sont confrontées peuvent être évités et que les désavantages associés au handicap peuvent être surmontés. Les neuf recommandations qui suivent sont d'ordre transversal et s'accompagnent de conseils plus spécifiques à la fin de chaque chapitre.

Leur mise en œuvre suppose la participation de plusieurs *secteurs*, comme la santé, l'éducation, la protection sociale, l'emploi, les transports, le logement, et l'implication de différents *intervenants* : gouvernements, organisations de la société civile (dont les organisations de personnes handicapées), professionnels, secteur privé, les personnes handicapées et leur famille.

Il est essentiel que les pays adaptent leurs interventions à leur situation spécifique. En présence de contraintes budgétaires, certaines des actions prioritaires, particulièrement celles qui requièrent une assistance technique et le renforcement des capacités, peuvent être incluses dans le cadre de la coopération internationale (Encadré 9.1).

Recommandation 1 : Permettre l'accès à toutes les politiques, à tous les systèmes et services généraux

Les personnes handicapées ont des besoins ordinaires : santé et bien-être, sécurité économique et sociale, acquisition et développement des compétences, vie dans leurs communautés. Ces besoins peuvent et doivent être satisfaits à travers les programmes et services ordinaires. L'inclusion transversale (ou « *mainstreaming* ») non seulement répond aux exigences des droits de l'homme des personnes handicapées, mais elle se révéle également plus efficace.

L'inclusion transversale du handicap dans l'ensemble des services et programmes ordinaires est le processus par lequel les gouvernements et les autres acteurs garantissent que les personnes handicapées participent à égalité avec les autres à toute activité ou service destiné au grand public, comme l'éducation, la santé, l'emploi et les services sociaux. Les obstacles à la participation doivent être identifiés et éliminés. Pour y parvenir, des modifications de la législation, des politiques, des institutions et de l'environnement peuvent se révéler nécessaires.

L'inclusion transversale du handicap impose un engagement à tous les niveaux : elle doit être envisagée dans tous les secteurs et être incluse dans la législation, les politiques, les stratégies et les programmes, nouveaux ou existants. L'adoption de la conception universelle et la mise en place d'aménagements raisonnables sont deux stratégies importantes. Cette inclusion suppose aussi une planification efficace, des ressources humaines et des investissements financiers suffisants, le tout s'accompagnant de mesures spécifiques comme des programmes et services ciblés (voir la *recommandation 2* ci-dessous) pour veiller à ce que les divers besoins des personnes handicapées soient correctement satisfaits.

Encadré 9.1. Un exemple de coopération internationale inclusive

En novembre 2008, le gouvernement australien a lancé sa stratégie de développement pour tous : vers un programme d'aide australien intégrant les personnes handicapées (*Development for all: towards a disability-inclusive Australian aid program).* La stratégie marque un changement radical dans la façon dont l'aide australienne est conçue et apportée. *Development for All* cherche à améliorer la portée et l'efficacité de l'aide au développement en veillant à ce que les personnes handicapées soient inclues dans les efforts de développement, y participent et en profitent tout autant que les autres.

Afin d'élaborer sa stratégie, l'agence d'aide au développement de l'Australie (AusAID) a mené des consultations dans la plupart des pays en développement où elle opère, faisant participer les personnes handicapées, leur famille et les aidants, des représentants de l'État, des organisations non gouvernementales et des prestataires de services. Le processus a reçu près de 500 observations écrites.

Pendant les consultations, le personnel d'AusAID basé à l'étranger, souvent peu habitué à traiter avec des personnes handicapées, était soutenu afin qu'il travaille avec des organisations locales de personnes handicapées. Son implication directe a constitué une étape importante dans le processus de compréhension au niveau institutionnel de l'importance d'un développement inclusif, incluant le handicap. Ce personnel a en majorité mieux compris les questions relatives au handicap et s'est senti plus à l'aise pour passer du temps auprès des personnes handicapées.

Deux ans après son lancement, on observe des signes encourageants, qui montrent que cette stratégie porte ses fruits :

- Les personnes handicapées ont gagné en visibilité et tiennent un rôle central dans la prise de décisions. Elles veillent à ce que les politiques et programmes de développement de l'Australie tiennent davantage compte de leurs besoins.
- Le soutien de l'Australie oriente les efforts des pays partenaires, notamment la Papouasie-Nouvelle-Guinée, le Cambodge et le Timor-Leste, en faveur d'un développement national plus équitable qui profite à tous les citoyens, y compris les personnes handicapées.
- L'investissement dans le leadership des personnes handicapées, parallèlement aux activités de plaidoyer menées par les dirigeants australiens au niveau international, contribuent à conférer un caractère prioritaire et à accroître les ressources au développement inclusif au niveau mondial.
- Les processus, systèmes et informations d'AusAID sur le programme d'aide sont devenus plus accessibles aux personnes handicapées. Des domaines clés du programme, tels que les bourses d'étude, ont vu leurs principes directeurs révisés, ce qui a permis une hausse de personnes handicapées universitaires.

La stratégie a adopté une approche reposant sur les droits de l'homme, sensible à la diversité des personnes handicapées, aux questions de genre, et qui cible les enfants handicapés.

Recommandation 2 : Investir dans des programmes et services spécifiques pour les personnes handicapées

En plus des services ordinaires, certaines personnes handicapées peuvent avoir besoin de l'accès à des mesures spécifiques : réadaptation, services de soutien ou formation, par exemple. La réadaptation, y compris les aides techniques comme les fauteuils roulants, les aides auditives ou les cannes blanches, améliore le niveau fonctionnel et l'autonomie. Une gamme de services de soutien et d'assistance bien réglementés peut satisfaire les besoins de soins et permettre à ces personnes d'être autonomes et de participer à la vie économique, sociale et culturelle de leur communauté. La réadaptation et la formation professionnelles peuvent leur ouvrir des opportunités sur le marché du travail.

S'il doit y avoir davantage de services, il y a aussi besoin de services multidisciplinaires de meilleure qualité, plus accessibles, plus flexibles, mieux intégrés et bien coordonnés, en particulier dans les moments de transition, comme lors

du passage des services de l'enfance à ceux de l'adulte. Il faut examiner les programmes et services existants pour évaluer leurs performances et apporter des changements pour améliorer leur couverture, leur efficacité et leur efficience. Ces changements doivent se fonder sur des éléments factuels solides, être adaptés à la culture et aux contextes locaux et être testés localement.

Recommandation 3 : Adopter une stratégie nationale et un plan d'action sur le handicap

Si le handicap doit faire partie intégrante de toutes les stratégies de développement et de tous les plans d'action, il est aussi recommandé d'adopter une stratégie et un plan d'action spécifique au handicap, au niveau national. Une stratégie nationale spécifique au handicap énonce une vision consolidée et globale sur le long terme pour améliorer le bien-être des personnes handicapées et devrait couvrir à la fois la politique et les programmes généraux et les services spécifiques aux personnes handicapées.

L'élaboration, la mise en œuvre et le suivi de la stratégie nationale devraient réunir un large éventail de secteurs et de parties prenantes, y compris les ministères concernés, les organisations non gouvernementales, les associations professionnelles, les personnes handicapées et leurs organisations, le grand public et le secteur privé.

La stratégie et le plan d'action doivent se baser sur une analyse de la situation et prendre en compte certains facteurs, comme la prévalence du handicap, les besoins en services, la situation sociale et économique, l'efficacité et les lacunes des services actuels, les barrières sociales et environnementales. La stratégie doit fixer des priorités et avoir des résultats mesurables. Le plan d'action opérationnalise la stratégie à court et moyen terme en établissant des mesures concrètes et des délais de mise en œuvre, en définissant des objectifs, en désignant les institutions responsables, ainsi qu'en planifiant et en affectant les ressources nécessaires.

Des mécanismes sont nécessaires pour établir clairement l'attribution des responsabilités pour la coordination, la prise de décisions, le suivi régulier et l'établissement de rapports ainsi que le contrôle des ressources.

Recommandation 4 : Impliquer les personnes handicapées

Les personnes handicapées ont une compréhension et une connaissance uniques de leur handicap et de leur situation. Pour élaborer et mettre en œuvre la politique, la législation et les services, les personnes handicapées doivent être consultées et doivent participer activement au processus.

Les organisations de personnes handicapées pourraient nécessiter un renforcement de leurs capacités et un appui afin qu'elles puissent mieux soutenir l'émancipation et le renforcement du potentiel individuel de leurs membres et défendre leurs intérêts. Lorsqu'elles sont suffisamment développées et disposent de financements suffisants, elles peuvent également contribuer à la prestation de services, par exemple, en ce qui concerne l'information, le soutien par les pairs et la vie autonome.

Au niveau individuel, les personnes handicapées ont le droit d'exercer un contrôle sur leur vie, et doivent par conséquent être consultées sur les questions qui les concernent directement, qu'il s'agisse de santé, d'éducation, de réadaptation ou de vie communautaire. Un soutien à la prise de décision pourra parfois être nécessaire pour permettre à certaines personnes de communiquer leurs besoins et leurs choix.

Recommandation 5 : Développer les ressources humaines

Les attitudes et les connaissances des personnes qui travaillent dans les secteurs de l'éducation, de la santé, de la réadaptation, de la protection sociale, de l'emploi, de l'application de la loi et des médias sont particulièrement importantes pour garantir la non-discrimination et la participation.

Les capacités en ressources humaines peuvent être améliorées par une éducation, une formation et un recrutement efficaces. Un examen des connaissances et des compétences du personnel dans les domaines concernés peut être le point de départ pour l'élaboration de mesures adaptées, en vue d'améliorer ces compétences. Une formation adéquate sur le handicap, intégrant les principes des droits de l'homme, doit être incluse dans les programmes actuels de formation et dans les procédures d'agrément. Une formation continue en cours d'emploi doit être assurée pour les praticiens en place qui assurent et gèrent les services. Par exemple, le fait de renforcer les capacités des agents de soins de santé primaires et d'assurer la disponibilité de personnel spécialisé quand cela est nécessaire, contribuent à fournir aux personnes handicapées des soins efficaces et abordables.

De nombreux pays disposent de trop peu de personnel travaillant dans des domaines tels que la réadaptation ou l'éducation spécialisée. La mise au point de normes pour la formation des différents types et niveaux de personnel de réadaptation peut aider à combler les lacunes. On observe ainsi un manque de personnel de soins et d'interprètes en langue des signes. Dans certains contextes et certains secteurs, des mesures pour fidéliser le personnel peuvent être pertinentes.

Recommandation 6 : Prévoir un financement suffisant et améliorer l'accessibilité économique

Les services publics existants pour les personnes handicapées bénéficient souvent d'un financement insuffisant, ce qui affecte la disponibilité et la qualité de ces services. Un financement suffisant et durable des services assurés par l'état est nécessaire, pour s'assurer qu'ils couvrent bien tous les bénéficiaires ciblés et que les prestations soient de bonne qualité. En sous-traitant des services, en établissant des partenariats public-privé, notamment avec des organisations à but non lucratif, et en confiant des budgets aux personnes handicapées afin de leur donner le contrôle sur leurs soins, on peut contribuer à une amélioration de la prestation des services.

Au cours de l'élaboration de la stratégie nationale et des plans d'action qui en découlent, l'accessibilité économique et la pérennisation des mesures proposées doivent être prises en compte et suffisamment financées. Les coûts et les résultats des programmes doivent être suivis et évalués, afin que des solutions plus rentables soient élaborées et mises en œuvre.

Les personnes handicapées et leur famille sont souvent confrontées à des dépenses directes excessives. Pour améliorer l'accessibilité économique des biens et services destinés aux personnes handicapées et pour compenser les dépenses supplémentaires associées au handicap, en particulier pour les personnes handicapées démunies et vulnérables, il faudrait envisager d'étendre la couverture de l'assurance maladie et de l'assurance sociale, pour garantir que les personnes handicapées bénéficient de programmes de protection ciblés sur la pauvreté, et instaurer des exonérations de frais, des réductions tarifaires pour les moyens de transport et des diminutions des taxes et droits à l'importation sur les aides techniques et technologiques.

Recommandation 7 : Améliorer la sensibilisation du grand public et la compréhension du handicap

Le respect et la compréhension mutuels contribuent à l'instauration d'une société inclusive. Il est par conséquent crucial d'améliorer la compréhension du handicap par le grand public, de lutter contre les perceptions négatives et de représenter le handicap de manière impartiale. Ainsi, les responsables des politiques d'éducation doivent veiller à ce que les établissements soient inclusifs et affichent une éthique valorisant la diversité. Les employeurs doivent être encouragés à assumer leurs responsabilités vis-à-vis du personnel handicapé.

Collecter de l'information sur les connaissances, les perceptions et les attitudes sur le handicap peut aider à identifier les difficultés de compréhension du grand public, difficultés qui peuvent être surmontées grâce à l'éducation et à l'information du public. Les gouvernements, les organisations de bénévoles et les associations de professionnels devraient envisager de mener des campagnes de marketing social pour modifier les attitudes vis-à-vis de certaines questions à l'origine de stigmatisations, comme le VIH, les problèmes de santé mentale et la lèpre. La participation des médias est indispensable tant pour le succès de ces campagnes que pour diffuser des exemples positifs présentant des personnes handicapées et leurs familles.

Recommandation 8 : Améliorer la collecte des données sur le handicap

Sur le plan international, des méthodologies de collecte des données sur les personnes handicapées doivent être mises au point, testées dans différentes cultures et appliquées de manière systématique. Les données doivent être standardisées et comparables au niveau international pour permettre d'obtenir des points de référence et de suivre les progrès des politiques concernant le handicap et l'application de la CRDPH au niveau national comme international.

Sur le plan national, le handicap doit être inclus dans la collecte des données. Des définitions uniformes, fondées sur la CIF, peuvent permettre d'obtenir des données comparables sur le plan international. Savoir combien ils comptent de personnes handicapées et comprendre leur situation, peut améliorer les efforts des pays pour éliminer les obstacles et fournir des services adaptés aux personnes handicapées. Dans un premier temps, on peut recueillir les données des recensements nationaux en appliquant les recommandations du Groupe de Washington des Nations Unies sur le handicap et de la Commission de statistique des Nations Unies. Une approche rentable et efficace consiste à inclure des questions sur le handicap, ou un module sur le handicap, dans les enquêtes existantes, comme une enquête nationale auprès des ménages, une enquête nationale sur la santé, une enquête sociale générale ou une enquête sur la population active. Les données doivent également être ventilées en fonction des caractéristiques démographiques, comme l'âge, le genre, l'origine ethnique et le statut socio-économique, pour dévoiler les grandes lignes, les tendances et les informations sur certains sous-groupes de personnes handicapées.

Des enquêtes consacrées au handicap peuvent aussi donner des informations plus complètes sur les caractéristiques du handicap, telles que la prévalence, les problèmes de santé qui y sont associés, l'utilisation et les besoins de services, notamment de réadaptation. La collecte des données administratives peuvent constituer une source utile d'informations sur les utilisateurs et les types de services, leurs montants et leurs coûts, si l'on inclut des identificateurs du handicap standard.

Recommandation 9 : Renforcer et soutenir la recherche sur le handicap

La recherche est essentielle pour améliorer la compréhension des problèmes liés au handicap par le grand public, orienter les politiques et les programmes et allouer efficacement les ressources.

Ce Rapport recommande plusieurs domaines de recherche sur le handicap, parmi lesquels :

- l'impact des facteurs environnementaux (politique, environnement physique, attitudes) sur le handicap et les moyens de mesurer cet impact ;
- la qualité de vie et le bien-être des personnes handicapées ;
- les obstacles aux services ordinaires et spécifiques, et les solutions qui permettent de les surmonter dans différents contextes ;

- les programmes d'accessibilité et de conception universelle adaptés aux régions à faibles revenus ;
- les interactions entre facteurs environnementaux, état de santé et handicap, et entre handicap et pauvreté ;
- le coût du handicap et la rentabilité du financement public des programmes destinés aux personnes handicapées.

La recherche nécessite des investissements ciblés dans les capacités humaines et techniques, en particulier dans les pays à revenu faible ou intermédiaire. Il faut former un nombre suffisant de chercheurs sur le handicap. Les compétences doivent être renforcées dans un certain nombre de disciplines, telles que l'épidémiologie, les études sur le handicap, la santé et la réadaptation, l'éducation, l'économie, la sociologie et les politiques publiques. Le développement de connaissances et les possibilités de recherche au niveau international, en y associant les universités des pays en développement à celles des pays à revenu intermédiaire ou élevé, peuvent aussi être utiles.

Conclusion

La CRDPH a établi un programme pour le changement. Le *Rapport mondial sur le handicap* dresse le tableau de la situation actuelle pour les personnes handicapées en soulignant les lacunes dans les connaissances et la nécessité d'approfondir les recherches et l'élaboration des politiques. Les recommandations qu'il propose peuvent contribuer à l'édification d'une société inclusive et accessible, offrant des chances égales à chaque personne handicapée de réaliser son potentiel.

Traduire les recommandations par une action concrète

Pour mettre en œuvre les recommandations, de nombreuses parties prenantes doivent s'engager sans réserve et prendre des mesures fortes. Si les gouvernements nationaux ont la part la plus substantielle à jouer, d'autres intervenants ont également un rôle important. Ce qui suit souligne certaines des actions que les différents acteurs peuvent entreprendre.

Les gouvernements peuvent :

- Examiner et réviser la législation et les politiques existantes pour les rendre conformes avec la CRDPH ; examiner et revoir les dispositions prises pour le respect et l'application de la législation et des politiques.
- Revoir les politiques, systèmes et services généraux et spécifiques pour les personnes handicapées, afin de déterminer les lacunes et les obstacles et de planifier des actions pour les éliminer.
- Élaborer une stratégie nationale sur le handicap et un plan d'action, en établissant clairement les responsabilités et les mécanismes de coordination, de suivi et d'établissement des rapports entre différents les secteurs.
- Réglementer la prestation des services en introduisant des normes, en contrôlant leur application et en les faisant respecter.
- Allouer des ressources suffisantes aux services dépendant des financements publics existants et financer adéquatement la mise en œuvre de la stratégie nationale sur le handicap et du plan d'action.
- Adopter des normes nationales d'accessibilité et veiller à leur respect dans les nouveaux bâtiments, les transports, l'information et la communication.
- Prendre des mesures protégeant les personnes handicapées de la pauvreté et garantissant qu'elles bénéficient suffisamment des programmes généraux d'allègement de la pauvreté.
- Intégrer le handicap dans les systèmes nationaux de collecte des données et fournir autant que possible des données ventilées en fonction du handicap.

- Mettre en œuvre des campagnes de communication pour améliorer les connaissances et la compréhension du handicap par le grand public.
- Établir, pour les personnes handicapées et les tiers, des moyens permettant de porter plainte en cas de non-application ou de non-respect des droits de l'homme et de la législation.

Les institutions des Nations Unies et les organisations d'aide au développement peuvent :

- Inclure le handicap dans les programmes d'aide au développement, au moyen de l'approche dite « à double voies » (prise en compte générale transversale et spécifique du handicap).
- Échanger des informations et coordonner les actions, pour s'accorder sur les priorités des initiatives, en tirer les enseignements et éviter la duplication des efforts.
- Fournir une assistance technique aux pays pour renforcer leurs capacités, ainsi que les politiques, systèmes et services existants, par exemple par des échanges sur les bonnes pratiques et les pratiques prometteuses.
- Contribuer à l'élaboration de méthodes de recherche comparables au niveau international pour la collecte et l'analyse de données relatives aux personnes handicapées.
- Inclure régulièrement des données pertinentes sur le handicap dans les publications statistiques.

Les organisations de personnes handicapées peuvent :

- Aider les personnes handicapées à connaître leurs droits, à vivre de manière indépendante et à développer leurs compétences.
- Aider les enfants handicapés et leurs familles à garantir leur inclusion dans le système éducatif.
- Transmettre les opinions de leurs membres aux décideurs internationaux, nationaux, locaux, aux prestataires de services, et plaider pour leurs droits.
- Participer à l'évaluation et au suivi des services, collaborer avec les chercheurs pour soutenir des travaux de recherche appliquée susceptibles de contribuer au développement des services.
- Promouvoir dans le grand public la connaissance et la compréhension des droits des personnes handicapées, par exemple au moyen de campagnes et de formation sur l'égalité des personnes handicapées.
- Procéder à des audits de l'environnement, des transports et d'autres systèmes et services, pour faciliter l'élimination des obstacles.

Les prestataires de services peuvent :

- Effectuer des audits sur l'accessibilité, en partenariat avec les groupes locaux de personnes handicapées, pour identifier les barrières physiques ou les obstacles à l'information pouvant être source d'exclusion.
- S'assurer que le personnel a reçu une formation suffisante sur le handicap, mettre en œuvre les formations requises et faire appel aux usagers des services pour élaborer et dispenser les formations.
- Élaborer des programmes individualisés, en consultation avec les personnes handicapées et leur famille si nécessaire.
- Introduire la gestion des cas, des systèmes d'orientation et d'archivage électronique des dossiers pour coordonner et intégrer la prestation de services.
- Veiller à ce que les personnes handicapées soient informées de leurs droits et des procédures de plainte.

Les établissements d'enseignement peuvent :

- Éliminer les obstacles au recrutement et à la participation d'étudiants et de personnel avec un handicap.
- Veiller à ce que les cours de formation professionnelle intègrent une information suffisante sur le handicap, en se fondant sur les principes relatifs aux droits de l'homme.
- Faire des recherches sur la vie des personnes handicapées et sur les obstacles contribuant

au handicap, en consultation avec les organisations de personnes handicapées.

Le secteur privé peut :

- Promouvoir la diversité et l'inclusion dans les environnements de travail.
- Faciliter l'emploi des personnes handicapées, en veillant à un recrutement équitable, à la mise en œuvre de mesures d'aménagement raisonnable et à l'aide au retour au travail pour les personnes qui deviennent handicapées.
- Éliminer les obstacles à l'accès aux microfinancements, pour que les personnes handicapées puissent lancer leur propre entreprise.
- Élaborer une gamme de services d'aide de qualité à l'intention des personnes handicapées et de leurs familles aux divers stades de la vie.
- Veiller à ce que les projets de construction, comme les installations publiques, les bureaux et les logements, prévoient un accès suffisant pour les personnes handicapées.
- Veiller à ce que les produits, systèmes et services d'information et de communication soient accessibles aux personnes handicapées.

Les communautés peuvent :

- Remettre en question et améliorer leurs propres croyances et attitudes.
- Protégerlesdroitsdespersonneshandicapées.
- Favoriser l'intégration et la participation des personnes handicapées dans leurs communautés.
- Veiller à ce que l'environnement local soit accessible pour les personnes handicapées, y compris les écoles, les aires de loisirs, et les installations culturelles.
- Lutter contre les violences et les brimades à l'encontre des personnes handicapées.

Les personnes handicapées et leurs familles peuvent :

- Soutenir les autres personnes handicapées au moyen d'un soutien par les pairs, de la formation, de l'information et de conseils.
- Promouvoir les droits des personnes handicapées dans leurs propres communautés, par exemple en réalisant des audits d'accessibilité, en organisant des formations sur l'égalité des droits des personnes handicapées et en menant des campagnes pour le respect des droits de l'homme.
- S'engager dans des campagnes de sensibilisation et de marketing social.
- Participer aux forums (internationaux, nationaux, locaux) pour déterminer les priorités pour le changement, pour influer sur les politiques et façonner la prestation des services.
- Participer à des projets de recherche.

Références bibliographiques

1. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Geneva, United Nations, 2006 (http://www2.ohchr.org/english/law/disabilities-convention.htm, accessed 10 March 2011).

Annexe technique A

Tableau A.1. Estimations de la prévalence du handicap (%) et du nombre d'années vécues avec une incapacité (AVI), par pays

	États membres	Prévalence du handicap, d'après la WHS, 2002-2004[a]	Recensements			Enquêtes sur le handicap ou composantes d'autres enquêtes			AVI pour 100 personnes en 2004
			Année	Composante CIF	Prévalence	Année	Composante CIF	Prévalence	
1	Afghanistan					2005	Déf, LA, RP	2,7 (*1*)	15,3
2	Afrique du Sud	24,2	2001	Déf, RP	5,0 (*95*)	1998	Déf, LA, RP	5,9 (*96*)	12,2
3	Albanie					2008	Déf	3,4 (*2*)	7,8
4	Algérie					1992		1,2 (*3*)	8,0
5	Allemagne		2007	Déf	8,4 (*41*)	2002	Déf, LA, RP	11,2 (*7*)	6,7
6	Andorre								6,8
7	Angola								14,4
8	Antigua-et-Barbuda								8,8
9	Arabie saoudite					1996	Déf	4,5 (*91*)	8,1
10	Argentine		2001	Déf, LA	7,1 (*4*)				8,7
11	Arménie								7,9
12	Australie		2006		4,4 (*5*)	2003		20 (*6*)	6,8
13	Autriche					2002	Déf, LA, RP	12,8 (*7*)	6,7
14	Azerbaïdjan								8,2
15	Bahamas		2000	Déf	4,3 (*8*)	2001	Déf	5,7 (*9*)	9,0
16	Bahreïn		1991	Déf	0,8 (*10*)				7,6
17	Bangladesh	31,9				2005	Déf	2,5 (*11*)	10,1
18	Barbade		2000	Déf	4,6 (*12*)				8,5
19	Bélarus								8,4
20	Belgique					2002	Déf, LA, RP	18,4 (*7*)	6,9
21	Belize		2000	Déf, LA, RP	5,9 (*13*)				10,0
22	Bénin		2002	Déf	2,5 (*14*)	1991		1,3 (*10*)	11,0
23	Bhoutan		2005	Déf	3,4 (*15*)	2000	Déf	3,5 (*16*)	9,5
24	Bolivie (État plurinational de)		2001	Déf	3,1 (*17*)	2001	Déf	3,8 (*18*)	10,8
25	Bosnie-Herzégovine	14,6							7,6
26	Botswana		2001	Déf	3,5 (*19*)				13,8
27	Brésil	18,9	2000	Déf	14,9 (*20*)	1981	Déf	1,8 (*10*)	10,1
28	Brunéi Darussalam								7,4
29	Bulgarie								7,9
30	Burkina Faso	13,9							12,1

	États membres	Prévalence du handicap, d'après la WHS, 2002-2004[a]	Recensements			Enquêtes sur le handicap ou composantes d'autres enquêtes			AVI pour 100 personnes en 2004
			Année	Composante CIF	Prévalence	Année	Composante CIF	Prévalence	
31	Burundi								13,5
32	Cambodge		2008		1,4 (*21*)	1999	Déf	2,4 (*11*)	10,8
33	Cameroun								11,7
34	Canada		2001	Déf, LA, RP	18,5 (*22*)	2006	Déf, LA, RP	14,3 (*23*)	6,9
35	Cap-Vert		1990	Déf	2,6 (*10*)				8,1
36	Chili		2002	Déf	2,2 (*24*)	2004	Déf, LA, RP	12,9 (*25*)	8,1
37	Chine					2006	Déf	6,4 (*26*)	7,7
38	Chypre		1992	LA	6,4 (*32*)	2002	Déf, LA, RP	12,2 (*7*)	7,4
39	Colombie		2005	Déf, LA, RP	6,4 (*27*)	1991	Déf	5,6 (*10*)	10,2
40	Comores		1980		1,7 (*10*)				10,0
41	Congo		1974		1,1 (*10*)				11,0
42	Costa Rica		2000	Déf	5,4 (*28*)	1998	Déf	7,8 (*28*)	7,9
43	Côte d'Ivoire								13,8
44	Croatie	13,9	2001	Déf	9,7 (*29*)	2009	Déf, LA, RP	11,3 (*30*)	7,4
45	Cuba		2003	Déf	4,2 (*31*)	2000	Déf	7,0 (*31*)	8,2
46	Danemark					2002	Déf, LA, RP	19,9 (*7*)	7,1
47	Djibouti								10,5
48	Dominique		2002	Déf	6,1 (*34*)				8,8
49	Égypte		2006		1,2 (*38*)	1996	Déf	4,4 (*38*)	8,6
50	El Salvador		1992	Déf	1,8 (*39*)	2003	Déf, LA	1,5 (*39*)	9,8
51	Émirats arabes unis	10,8							7,3
52	Équateur	13,6	2001	Déf	4,6 (*37*)	2005	Déf, LA, RP	12,1 (*37*)	9,2
53	Érythrée								9,5
54	Espagne	9,5				2008	Déf, LA	8,5 (*97*)	6,2
55	Estonie	11,0	2000	Déf	7,5 (*40*)	2008	Déf, LA, RP	9,9 (*40*)	7,9
56	États-Unis d'Amérique		2000	Déf, LA, RP	19,3 (*110*)	2007	Déf, LA, RP	14,9 (*111*)	7,9
57	Éthiopie	17,6	1984		3,8 (*10*)				11,3
58	Ex-République yougoslave de Macédoine								7,3
59	Fédération de Russie	16,4							10,0
60	Fidji		1996	Déf, LA	13,9 (*11*)				8,6
61	Finlande	5,5				2002	Déf, LA, RP	32,2 (*7*)	7,2
62	France	6,5				2002	Déf, LA, RP	24,6 (*7*)	6,8
63	Gabon								11,0
64	Gambie								11,0
65	Géorgie	15,6							7,6
66	Ghana	12,8							11,1
67	Grèce					2002	Déf, LA, RP	10,3 (*7*)	6,3
68	Grenade								8,9
69	Guatemala		2002	Déf	6,2 (*42*)	2005	Déf, LA, RP	3,7 (*42*)	10,0
70	Guinée								11,7
71	Guinée équatoriale								12,3
72	Guinée-Bissau								12,7

	États membres	Prévalence du handicap, d'après la WHS, 2002-2004[a]	Recensements			Enquêtes sur le handicap ou composantes d'autres enquêtes			AVI pour 100 personnes en 2004
			Année	Composante CIF	Prévalence	Année	Composante CIF	Prévalence	
73	Guyana		2002	Déf, LA, RP	2,2 (*43*)				11,5
74	Haïti		2003	Déf	1,5 (*44*)				11,7
75	Honduras		2000	Déf	1,8 (*45*)	2002	Déf, LA, RP	2,6 (*46*)	9,5
76	Hongrie	10,5	2001	Déf	3,1 (*47*)	2002	Déf, LA, RP	11,4 (*7*)	7,9
77	Îles Cook								7,7
78	Îles Marshall		1999	Déf	1,6 (*65*)				8,2
79	Îles Salomon					2004	Déf	3,5 (*11*)	7,9
80	Inde	24,9	2001	Déf	2,1 (*49*)	2002	Déf	1,7 (*11*)	10,5
81	Indonésie					2007	Déf, LA, RP	21,3 (*50*)	10,4
82	Iran (République islamique d')		2006	Déf	1,5 (*51*)				9,3
83	Iraq		1977	Déf	0,9 (*10*)				19,4
84	Irlande	4,3	2006	Déf, LA, RP	9,3 (*52*)	2006	Déf, LA, RP	18,5 (*53*)	6,7
85	Islande					2008		7,4 (*48*)	6,0
86	Israël	15,8							6,2
87	Italie					2002	Déf, LA, RP	6,6 (*7*)	6,1
88	Jamaïque		2001	Déf	6,2 (*54*)				8,7
89	Japon					2005		5,0 (*55*)	5,5
90	Jordanie		1994	Déf	1,2 (*10*)	2001		12,6 (*56*)	7,9
91	Kazakhstan	14,2	2006		3,0 (*11*)				10,1
92	Kenya	15,2	1989	Déf	0,7 (*10*)				10,8
93	Kirghizistan					2008	Déf, LA, RP	20,2 (*57*)	9,6
94	Kiribati					2004	Déf	3,8 (*11*)	9,6
95	Koweït								6,9
96	Lesotho								11,4
97	Lettonie	18,0				2009		5,2 (*16*)	8,0
98	Liban					2002		1,5 (*58*)	9,1
99	Libéria		1971		0,8 (*10*)	1997	Déf	16,4 (*59*)	13,9
100	Libye		1984	Déf	1,5 (*10*)	1995		1,7 (*10*)	7,8
101	Lituanie		2001	Déf	7,5 (*60*)	2002	Déf, LA, RP	8,4 (*7*)	8,0
102	Luxembourg	10,2				2002	Déf, LA, RP	11,7 (*7*)	6,8
103	Madagascar					2003	Déf, LA	7,5 (*61*)	10,7
104	Malaisie	4,5				2000		0,4 (*63*)	8,0
105	Malawi	14,0	1983		2,9 (*10*)	2004	Déf, LA, RP	10,6 (*62*)	13,1
106	Maldives		2003	Déf	3,4 (*11*)				10,2
107	Mali	9,8	1987		2,7 (*10*)				13,0
108	Malte		2005	Déf, LA, RP	5,9 (*64*)	2002	Déf, LA, RP	8,5 (*7*)	6,3
109	Maroc	32,0	1982		1,1 (*10*)	2004		5,12 (*70*)	8,7
110	Maurice	13,1	2000	Déf	3,5 (*66*)				9,1
111	Mauritanie	24,9	1988		1,5 (*10*)				11,0
112	Mexique	7,5	2000	Déf	1,8 (*67*)	2002	LA, RP	8,8 (*68*)	8,2
113	Micronésie (États fédérés de)								7,0
114	Monaco								6,5
115	Mongolie					2005		3,5 (*11*)	9,0
116	Monténégro								7,4 (*69*)
117	Mozambique		1997	Déf	1,9 (*71*)	2009	Déf, LA, RP	6,0 (*72*)	12,5
118	Myanmar	6,4	1985	Déf	2,0 (*73*)	2007	Déf	2,0 (*16*)	9,8

	États membres	Prévalence du handicap, d'après la WHS, 2002-2004[a]	Recensements			Enquêtes sur le handicap ou composantes d'autres enquêtes			AVI pour 100 personnes en 2004
			Année	Composante CIF	Prévalence	Année	Composante CIF	Prévalence	
119	Namibie	21,4	2001	Déf	5,0 (*74*)	2002	Déf, LA, RP	1,6 (*75*)	10,2
120	Nauru								9,5
121	Népal	21,7	2001	Déf	0,5 (*76*)	2001	Déf	1,6 (*11*)	11,1
122	Nicaragua					2003	Déf, LA, RP	10,3 (*78*)	8,5
123	Niger		1988		1,3 (*10*)				13,7
124	Nigéria		1991		0,5 (*10*)				13,2
125	Nioué								8,4
126	Norvège	4,3				2002	Déf, LA, RP	16,4 (*7*)	6,8
127	Nouvelle-Zélande					2001	Déf, LA, RP	20,0 (*77*)	6,9
128	Oman		2005		0,5 (*79*)				7,2
129	Ouganda		2002	Déf	3,5 (*106*)	2006	Déf	7,2 (*107*)	12,7
130	Ouzbékistan								8,0
131	Pakistan	13,4	1998	Déf	2,5 (*80*)				9,6
132	Palaos								7,8
133	Panama		2000	Déf	1,8 (*81*)	2005	Déf, LA, RP	11,3 (*81*)	8,4
134	Papouasie-Nouvelle-Guinée								9,4
135	Paraguay	10,4	2002	Déf	1,1 (*82*)	2002	Déf, LA	3,0 (*82*)	9,4
136	Pays-Bas					2002	Déf, LA, RP	25,6 (*7*)	6,4
137	Pérou		2007	Déf, LA, RP	10,9 (*83*)	2006	Déf, LA, RP	8,7 (*84*)	9,4
138	Philippines	28,8	2000	Déf	1,2 (*85*)				9,2
139	Pologne		2002	LA	14,3 (*86*)				7,3
140	Portugal	11,2	2001	Déf	6,2 (*87*)	2002	Déf, LA, RP	19,9 (*7*)	7,0
141	Qatar		1986		0,2 (*10*)				7,1
142	République arabe syrienne		1981		1,0 (*10*)	1993		0,8 (*10*)	7,7
143	République centrafricaine		1988		1,5 (*10*)				13,1
144	République de Corée		2005	Déf	4,6 (*11*)				7,6
145	République de Moldova								8,6
146	République démocratique du Congo								13,6
147	République démocratique populaire lao	8,0	2004		8,0 (*11*)				10,5
148	République dominicaine	11,1	2002	Déf	4,2 (*35*)	2007	Déf	2,0 (*36*)	9,8
149	République populaire démocratique de Corée								9,5
150	République tchèque	11,7				2007	Déf, LA, RP	9,9 (*33*)	7,0
151	Roumanie					2009	Déf, LA, RP	19,0 (*88*)	7,9

	États membres	Prévalence du handicap, d'après la WHS, 2002-2004[a]	Recensements			Enquêtes sur le handicap ou composantes d'autres enquêtes			AVI pour 100 personnes en 2004
			Année	Composante CIF	Prévalence	Année	Composante CIF	Prévalence	
152	Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord		2001	Déf, LA, RP	17,6 (*108*)	2002	Déf, LA, RP	27,2 (*7*)	7,1
153	Rwanda								13,3
154	Saint-Kitts-et-Nevis (Saint Christophe-et-Niévès)								9,0
155	Saint-Marin								6,2
156	Saint-Vincent-et-les-Grenadines		2001	Déf	4,6 (*89*)				9,0
157	Sainte-Lucie		2001	Déf	5,1 (*89*)				8,7
158	Samoa					2002		3,0 (*90*)	7,0
159	Sao Tomé-et-Principe		1991		4,0 (*10*)				10,0
160	Sénégal	15,5	1988		1,1 (*10*)				11,3
161	Serbie					2008	Déf, LA, RP	7,4 (*92*)	7,4 (*93*)
162	Seychelles					2007	Déf	1,3 (*16*)	8,8
163	Sierra Leone		2004		2,4 (*94*)				14,7
164	Singapour					2003	Déf	3,0 (*11*)	6,6
165	Slovaquie	12,1				2002	Déf, LA, RP	8,2 (*7*)	7,7
166	Slovénie					2002	Déf, LA, RP	19,5 (*7*)	7,1
167	Somalie								14,3
168	Soudan		1993		1,6 (*10*)	1992		1,1 (*10*)	12,2
169	Sri Lanka	12,9	2001	Déf	1,6 (*98*)	1986	Déf	2,0 (*10*)	11,5
170	Suède	19,3				2002	Déf, LA, RP	19,9 (*7*)	6,5
171	Suisse					2007	Déf, LA, RP	14,0 (*100*)	6,2
172	Suriname		1980	Déf	2,8 (*99*)				10,1
173	Swaziland	35,9		1986	2,2 (*10*)				13,0
174	Tadjikistan					2007		1,9 (*101*)	8,7
175	Tanzanie					2008	Déf, LA, RP	7,8 (*109*)	12,7
176	Tchad	20,9							13,6
177	Thaïlande					2007	Déf, LA, RP	2,9 (*102*)	9,4
178	Timor-Leste					2002		1,5 (*11*)	11,0
179	Togo		1970		0,6 (*10*)				11,4
180	Tonga					2006		2,8 (*103*)	6,9
181	Trinité-et-Tobago		2000	Déf, LA	4,2 (*104*)				9,2
182	Tunisie	16,3	1994		1,2 (*10*)	1989		0,9 (*10*)	7,5
183	Turkménistan								9,1
184	Turquie	20,6				2002	Déf, LA	12,3 (*105*)	7,5
185	Tuvalu								8,0
186	Ukraine	14,8							8,8
187	Uruguay	4,6				2004	Déf, LA, RP	7,6 (*112*)	9,0
188	Vanuatu					1999		1,4 (*113*)	7,6
189	Venezuela (République bolivarienne du)		2001	Déf	4,2 (*114*)				9,1
190	Viet Nam	5,8				2005		6,4 (*11*)	7,8

	États membres	Prévalence du handicap, d'après la WHS, 2002-2004[a]	Recensements			Enquêtes sur le handicap ou composantes d'autres enquêtes			AVI pour 100 personnes en 2004
			Année	Composante CIF	Prévalence	Année	Composante CIF	Prévalence	
191	Yémen		2004	Déf	1,9 (*115*)	1998		1,7 (*56*)	12,9
192	Zambie	14,8	2000	Déf	2,7 (*10*)	2006	Déf, LA, RP	11,0 (*116*)	14,2
193	Zimbabwe	16,9				2003	Déf, LA, RP	18,0 (*117*)	12,3

(a) Les résultats de l'*enquête sur la santé dans le monde* (WHS) sont pondérés, liés à et ajustés en fonction de l'âge.
Abréviations des composantes CIF : LA = Limitations d'activités ; Déf = Déficience ; RP = Restrictions de participation.

Références bibliographiques

1. Islamic State of Afghanistan, and Handicap International. *National Disability Survey in Afghanistan. Towards well-being for Afghans with disabilities: the health challenge*. Lyon, Handicap International, 2005 (http://www.handicap-international.fr/uploads/media/HI_HEALTH_REPORTFINAL2_01.pdf, accessed 27 January 2010).
2. *Disability in Albania: annual report 2007–2008*. Tirana, Ministry of Labour, Social Affairs and Equal Opportunities Department and National Observatory of Persons with Disabilities, 2008.
3. *Human functioning and disability: Algeria,1992survey*. New York, Statistics Division, United Nations (http://unstats.un.org/unsd/demographic/sconcerns/disability/disab2.asp, accessed 27 January 2010).
4. *National survey of persons with disabilities (2002–2003)*. Buenos Aires, National Institute of Statistics and Censuses, 2003 (http://www.indec.mecon.ar/, accessed 27 January 2010).
5. *People with a need for assistance: a snapshot, 2006*. Canberra, Australian Bureau of Statistics, 2008 (http:www.abs.gov.au/AUSSTATS/abs@.nsf/Lookup/4445.0Main+Features12006?OpenDocument, accessed 27 January 2010).
6. *Disability, ageing and carers: summary of findings,2003*. Canberra, Australian Bureau of Statistics, 2004 (http://tinyurl.com/ykbapow, accessed 25 March 2010).
7. *Living conditions in Europe: data 2002–2005*. Luxembourg, EUROSTAT, 2007 (http://tinyurl.com/yab3l94, accessed 25 March 2010). [Note: Prevalence data are valid for people aged 16–64 years.]
8. *The2000census of population and housing report*. Nassau, Department of Statistics (http://statistics.bahamas.gov.bs/download/022740800.pdf, accessed 6 March 2010).
9. *Bahamas living conditions survey 2001*. Nassau, Department of Statistics, 2004. (http://statistics.bahamas.gov.bs/archives.php?cmd=view&id=3, accessed 2 February 2010).
10. *Bahrain:1991census*. New York, United Nations Disability Statistics Database (http://unstats.un.org/unsd/demographic/sconcerns/disability/disab2.asp, accessed 2 February 2010).
11. *Disability at a glance: a profile of 28 countries and areas in Asia and the Pacific*. Bangkok, United Nations Economic and Social Commission for Asia and the Pacific, 2006 (http://unescap.org/esid/psis/disability/publications/glance/disability%20at%20a%20glance.pdf, accessed 2 February 2010).
12. Trevor D. *Disability statistics in Barbados* [Datos de discapacidad en el Caribe]. Kingston, Inter-American Development Bank, 2005 (http://tinyurl.com/ylgft9x, accessed 2 February 2010).
13. Statistical Institute of Belize [web site]. (http://www.statisticsbelize.org.bz/, accessed 2 February 2010).
14. Institut National de la Statistique et de l'Analyse Economique [web site]. (http://www.insae-bj.org, accessed 2 February 2010).
15. *Disability at a glance: a profile of 28 countries and areas in Asia and the Pacific*. Bangkok, United Nations Economic and Social Commission for Asia and the Pacific, 2006 (http://unescap.org/esid/psis/disability/publications/glance/disability%20at%20a%20glance.pdf, accessed 2 February 2010).
16. From official statistics provided to the WHO regional office.
17. Chumacero Viscarra M. *Statistics on persons with disability in Bolivia* [Datos de discapacidad en la región Andina]. Lima, Inter-American Development Bank, 2005 (http://tinyurl.com/ylgft9x, accessed 2 February 2010).
18. National Statistics Office [web site]. (http://www.ine.gov.bo/default.aspx, accessed 2 February 2010).
19. *2001 Population census atlas: Botswana*. Gaborone, Botswana Central Statistics Office, 2005 (http://www.cso.gov.bw/images/stories/Census_Publication/pop%20atlas.pdf, accessed 6 March 2010).
20. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [web site]. (http://www.ibge.gov.br/english/estatistica/populacao/censo2000/default_populacao.shtm, accessed 2 February 2010).

21. *General population census of Cambodia 2008*. Phnom Penh, National Institute of Statistics, 2008.
22. *Census of Canada*. Ottawa, Statistics Canada, 2001 (http://www12.statcan.ca/english/census01/home/index.cfm, accessed 6 March 2010).
23. *Prevalence of disability in Canada2006*. Ottawa, Statistics Canada (http://www.statcan.gc.ca/pub/89-628-x/2007002/4125019-eng.htm, accessed 2 February 2010).
24. Zepeda M. *First national study on disability: summary of results* [Estadísticas de discapacidad en el Cono Sur]. Buenos Aires, Inter-American Development Bank, 2005 (http://tinyurl.com/ylgft9x, accessed 2 February 2010).
25. *First national study on disability.* Santiago, Government of Chile, 2004 (http://www.ine.cl/canales/chile_estadistico/encuestas_discapacidad/pdf/estudionacionaldeladiscapacidad(ingles).pdf, accessed 2 February 2010).
26. National Bureau of Statistics of China [web site]. (http://www.stats.gov.cn, accessed 2 February 2010).
27. González CI. *First meeting on disability statistics in the Andean region* [Datos de discapacidad en la región Andina]. Lima, Inter-American Development Bank, 2005 (http://tinyurl.com/ylgft9x, accessed 2 February 2010).
28. González ME. *Disability statistics: experiences since the implementation of the household survey and population census* [Estadística sobre personas con discapacidad en Centroamérica]. Managua, Inter-American Development Bank, 2004 (http://tinyurl.com/ylgft9x, accessed 2 February 2010).
29. Republic of Croatia, Central Bureau of Statistics [web site]. (http://www.dzs.hr, accessed 3 February 2010).
30. Benjak T, Petreski N. *Izvješće o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj*. Zagreb, Croatian National Institute of Public Health, 2009 (http://www.hzjz.hr/epidemiologija/kron_mas/invalidi08.pdf, accessed 3 February 2010).
31. Oficina Nacional de Estadísticas [web site]. (http://www.one.cu, accessed 3 February 2010).
32. *Census1992*. Nicosia, Statistical Service of the Republic of Cyprus (http://www.mof.gov.cy/mof/cystat/statistics.nsf/index_gr/index_gr?OpenDocument, accessed 3 February 2010).
33. Czech Statistical Office [web site]. (http://www.czso.cz/csu/2008edicniplan.nsf/p/3309-08, accessed 3 February 2010).
34. Government of the Commonwealth of Dominica [web site]. (http://www.dominica.gov.dm/cms/index.php?q=node/28, accessed 3 February 2010).
35. *La discapacidad en República Dominicana: un perfil a partir de datos censales*. Santo Domingo, National Disability Council and Pan American Health Organization, 2006.
36. *Encuesta de demografía y salud: República Dominicana.* Calverton, Centro de Estudios Sociales y Demográficos and ORC Macro, 2007.
37. Parrales EMM. *Disability statistics in the 2001 census* [Datos de discapacidad en la región Andina]. Lima, Inter-American Development Bank, 2005 (http://tinyurl.com/ylgft9x, accessed 3 February 2010).
38. *Population and housing census 2006: population distribution by physical status*. Cairo, Central Agency for Mobilization and Statistics, 2006 (http://www.msrintranet.capmas.gov.eg/ows-img2/pdf/tab10_e.pdf, accessed 3 February 2010).
39. Corleto MA. *Characterization of disability in El Salvador following the EHPM 2003* [Estadística sobre personas con discapacidad en Centroamérica]. Managua, Inter-American Development Bank, 2005 (http://tinyurl.com/ylgft9x, accessed 3 February 2010).
40. *Limitations of everyday activities of persons aged 16 and older due to health problems by sex and age group*. Tallinn, Population and Social Statistics Department, 2008 (http://pub.stat.ee/px-web.2001/Dialog/varval.asp?ma=PH81&ti=LIMITATIONS+OF+EVERYDAY+ACTIVITIES+OF+PERSONS+AGED+16+AND+OLDER+DUE+TO+HEALTH+PROBLEMS+BY+SEX+AND+AGE+GROUP&path=./I_Databas/Social_life/05Health/05Health_status/&lang=1, accessed 3 February 2010).
41. Statistisches Bundesamt Deutschland [web site]. (http://www.destatis.de/jetspeed/portal/cms/Sites/destatis/Internet/DE/Presse/pm/2008/07/PD08__258__227.psml, accessed 3 February 2010). [Note: Prevalence rate refers only to persons with severe disability (more than 50% of "degree of disability").]
42. Lee Leiva JRS. *Planning the first national survey on disability* [Armonización regional de la definición de discapacidad]. Buenos Aires, Inter-American Development Bank, 2005 (http://tinyurl.com/ylgft9x, accessed 3 February 2010).
43. Luke DA. *Disability data: census and other sources* [Datos de discapacidad en el Caribe]. Kingston, Inter-American Development Bank, 2005 (http://tinyurl.com/ylgft9x, accessed 3 February 2010).
44. L'Institut Haïtien de Statistique et d'Informatique [web site]. (http://www.mefhaiti.gouv.ht/ihsi.htm, accessed 3 February 2010).
45. García M, Rodriguez RD. *Harmonization of the definition of disability* [Armonización regional de la definición de discapacidad]. Buenos Aires, Argentina Inter-American Development Bank, 2005 (http://tinyurl.com/ylgft9x, accessed 3 February 2010).
46. García M. Data on disability in Honduras [Datos sobre discapacidad en Honduras]. Tegucigalpa, Instituto Nacional de Estadística and Inter-American Development Bank, 2002 (http://www.iadb.org/sds/SOC/publication/gen_6191_4149_s.htm, accessed 4 April 2010).
47. Hungarian Central Statistical Office [web site]. (http://portal.ksh.hu, accessed 3 February 2010).

48. *Social insurance administration, invalidity and rehabilitation pensioners and recipients of invalidity allowances 1986–2008*. Reykjavik, Tryggingastofnun, 2009 (http://www.tr.is/media/frettir/stadtolur//2008_Tafla1_22_net.xls, accessed 3 February 2010). [Note: Prevalence rate refers only to persons with severe disability (more than 50% of "degree of disability").].
49. *Census of India*. New Delhi, Office of the Registrar General (http://www.censusindia.net, accessed 3 February 2010).
50. *Report of baseline health research*. Jakarta, National Institute of Health Research and Development, Ministry of Health, 2008.
51. *General results of Iran census 2006: population and housing*. Tehran, National Statistics Office, Statistical Centre of Iran, 2006.
52. *Census 2006: principal socio-economic results*. Dublin, Central Statistics Office, 2006 (http://www.cso.ie/census/census-2006results/PSER/PSER_Tables%2031-38.pdf, accessed 3 February 2010).
53. *National disability survey*. Dublin, Central Statistics Office, 2008 (http://www.cso.ie/releasespublications/documents/other_releases/nationaldisability/National%20Disability%20Survey%202006%20First%20Results%20full%20report.pdf, accessed 3 February 2010).
54. Bartley M. *Measurement of disability data: Jamaica's experience with censuses and surveys* [Estadísticas de discapacidad en el Cono Sur]. Buenos Aires, Inter-American Development Bank, 2005 (http://tinyurl.com/ylgft9x, accessed 3 February 2010).
55. *Annual report on government measures for persosn with disabilities*. Tokyo, Cabinet Office, 2005 (http://www8.cao.go.jp/shougai/english/annualreport/2005/h17_report.pdf, accessed 3 February 2010).
56. *A note on disability issues in the Middle East and North Africa*. Washington, World Bank, 2005 (http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/Resources/Regions/MENA/MENADisabilities.doc, accessed 3 February 2010).
57. Disability data from the annual report of the Ministry of Health and the Republican Medical Information Centre: *Health of the population and functioning of health facilities in 2008*. Bishkek, Ministry of Health, 2009. Population data from: *Main social and demographic characteristics of population and number of housing units*. Bishkek, National Statistical Committee of the Kyrgyz Republic, 2009.
58. *National human development report: Lebanon 2001–2002*. Beirut, United Nations Development Programme, 2002.
59. *National needs assessment survey of the injured and disabled*. Monrovia, Centers for the Rehabilitation of the Injured and Disabled, 1997.
60. Statistikos Departmentas [web site]. (http://db1.stat.gov.lt/statbank/default.asp?w=1680, accessed 3 February 2010).
61. Rapport d'enquête: coordination des soins aux personnes handicapées. Antananarivo, Ministère de la Santé, 2003.
62. Loeb ME, Eide AE. *Living conditions among people with activity limitations in Malawi: a national representative study*. Trondheim, SINTEF, 2004 (http://www.safod.org/Images/LCMalawi.pdf, accessed 3 February 2010).
63. *Country profile: Malaysia*. Bangkok, Asia-Pacific Development Center on Disability, 2006 (http://www.apcdfoundation.org/countryprofile/malaysia/index.html, accessed 25 March 2010). [Note: "Prevalence data" refers to registered persons with disabilities.]
64. National Statistics Office of Malta [web site]. (http://www.nso.gov.mt, accessed 3 February 2010).
65. *Census 1999*. Majuro, Republic of the Marshall Islands Census, 1999 (http://www.pacificweb.org/DOCS/rmi/pdf/99census.pdf, accessed 6 March 2010).
66. Central Statistics Office. Republic of Mauritius [web site]. (http://www.gov.mu/portal/goc/cso/census_1.htm, accessed 3 February 2010).
67. Lerma RV. *Generating disability data in Mexico* [Estadística sobre personas con discapacidad en Centroamérica]. Managua, Inter-American Development Bank, 2004 (http://tinyurl.com/ylgft9x, accessed 3 February 2010).
68. *Bases de datos en formato de cubo dinámico*. Mexico City, Sistema Nacional de Información en Salud, 2008 (http://dgis.salud.gob.mx/cubos.html, accessed 3 February 2010).
69. The YLD estimate for 2004 is reported for Serbia and Montenegro.
70. *Enquête nationale sur le handicap*. Rabat, Secrétariat d'Etat chargé de la Famille, de l'Enfance et des Personnes Handicapées, 2006 (http://www.alciweb.org/websefsas/index.htm, accessed 10 March 2010).
71. *Disability*. Maputo, Instituto Nacional de Estatística (http://www.ine.gov.mz/Ingles/censos_dir/recenseamento_geral/deficiencia, accessed 3 February 2010).
72. Eide HE, Kamaleri Y. *Health research, living conditions among people with disabilities in Mozambique: a national representative study*. Oslo, SINTEF, 2009 (http://www.sintef.no/upload/Helse/Levekår%20og%20tjenester/LC%20Report%20Mozambique%20-%202nd%20revision.pdf, accessed 4 April 2010).
73. Department of Statistics. Malaysia [web site]. (http://www.statistics.gov.my, accessed 3 February 2010).
74. *Namibia2001: population and housing census*. Windhoek, National Planning Commission (http://www.npc.gov.na/census/index.htm, accessed 3 February 2010).
75. Eide AH, van Rooy G, Loeb ME. *Living conditions among people with activity limitations in Namibia: a representative, national study*. Oslo, SINTEF, 2003 (http://www.safod.org/Images/LCNamibia.pdf, accessed 3 February 2010).

76. *Table 22: Population by type of disability, age groups and sex for regions*. Kathmandu, National Planning Commission Secretariat, Central Bureau of Statistics (http://www.cbs.gov.np/Population/National%20Report%202001/tab22.htm, accessed 3 February 2010).
77. *Disability counts 2001*. Wellington, Statistics New Zealand, 2002 (http://www2.stats.govt.nz/domino/external/pasfull/pasfull.nsf/0/4c2567ef00247c6acc256e6e006bcf1f/$FILE/DCounts01.pdf, accessed 3 February 2010).
78. Paguaga ND. *Statistics on persons with disabilities* [Estadística sobre personas con discapacidad en Centroamérica]. Managua, Inter-American Development Bank, 2004 (http://tinyurl.com/ylgft9x, accessed 3 February 2010).
79. *Number of recipients of social welfare by case (various years)*. Muscat, National Statistics, 2006 (http://www.moneoman.gov.om/stat_book/2006/fscommand/SYB_2006_CD/social/social_4-20.htm, accessed 3 February 2010).
80. *Population census organization*. Islamabad, Statistics Division, 2004 (http://www.statpak.gov.pk/depts/fbs/publications/compendium_gender2004/gender_final.pdf, accessed 10 March 2010).
81. Quesada LE. *Statistics on persons with disabilities* [Estadística sobre personas con discapacidad en Centroamérica]. Managua, Inter-American Development Bank, 2004 (http://tinyurl.com/ylgft9x, accessed 3 February 2010).
82. Barrios O. *Regional harmonization of the definition of disability* [Armonización regional de la definición de discapacidad]. Buenos Aires, Inter-American Development Bank, 2005 (http://tinyurl.com/ylgft9x, accessed 3 February 2010).
83. *Census 2007*. Lima, National Statistics Office, 2008 (http://www.inei.gob.pe/, accessed 25 March 2010). [Note: data correspond to percentage of surveyed homes with a person with disability.]
84. Araujo GR. *Various statistics on disability in Peru* [Datos de discapacidad en la región Andina]. Lima, Inter-American Development Bank, 2005 (http://tinyurl.com/ylgft9x, accessed 3 February 2010).
85. *A special release based on the results of Census 2000*. Manila, National Statistics Office, 2005 (http://www.census.gov.ph/data/sectordata/sr05150tx.html, accessed 10 March 2010).
86. Central Statistical Office [web site]. (http://www.stat.gov.pl, accessed 4 February 2010).
87. Instituto Nacional de Estatística [web site] (http://www.ine.pt, accessed 4 February 2010).
88. *Statistics annual book*. Bucharest, Ministry of Health, 2008.
89. *The Caribbean* (Studies and Perspectives Series, No. 7). Port of Spain, United Nations Economic Commission for Latin America and the Caribbean, Statistics and Social Development Unit, 2008.
90. *Country profile: Samoa*. Bangkok, Asia-Pacific Development Center on Disability, 2006 (http://www.apcdfoundation.org/countryprofile/samoa/index.html, accessed 25 March 2010). [Note: "Prevalence data" refers to people aged 15 years and older.]
91. *Country profile on disability*: *Kingdom of Saudi Arabia*. Washington, World Bank and JICA Planning and Evaluation Department, 2002 (http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/Resources/Regions/MENA/JICA_Saudi_Arabia.pdf, accessed 4 February 2010).
92. From official statistics provided by the Ministry of Health to the WHO regional office. Note: data only valid for age group 16–64 years and only in relation to disabilities recorded in the occupational statistics.
93. The YLD estimate for 2004 is reported for Serbia and Montenegro.
94. *2004 population and housing census: mortality and disability*. Freetown, Statistics Sierra Leone and UNFPA, 2006 (http://www.sierra-leone.org/Census/Mortality and Disability.pdf, accessed 4 February 2010).
95. *Prevalence of disability in South Africa*, Census 2001. Pretoria, Statistics South Africa, 2005 (http://www.statssa.gov.za/PublicationsHTML/Report-03-02-44/html/Report-03-02-44.html, accessed 4 February 2010).
96. Department of Health Facts and Statistics [web site]. (http://www.doh.gov.za/facts/index.html, accessed 4 February 2010).
97. Instituto Nacional de Estadística, [web site] (http://www.ine.es/en/inebmenu/mnu_salud_en.htm, accessed 4 February 2010).
98. *Census of population and housing 2001: disabled persons by type and disability, age and sex*. Colombo, National Statistics Office, 2001 (http://www.statistics.gov.lk/PopHouSat/PDF/Disability/p11d2%20Disabled%20persons%20by%20Age%20and%20Sex.pdf, accessed 4 February 2010).
99. Hunte A. *Disability studies in Suriname* [Datos de discapacidad en el Caribe]. Kingston, Inter-American Development Bank, 2005 (http://tinyurl.com/ylgft9x, accessed 4 February 2010).
100. National Statistics Office of Switzerland [web site]. (http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/20/06.html, accessed 4 February 2010).
101. From official statistics provided to the WHO regional office. Note: data refer to working-age population.
102. National Statistics Office of Thailand [web site]. (http://portal.nso.go.th/otherWS-world-context-root/index.jsp, accessed 4 February 2010).
103. *National disability identification survey*. Nuku'alofa, Tonga Department of Statistics, 2006 (http://www.spc.int/prism/Country/to/Stats/pdfs/Disability/NDIS06.pdf, accessed 4 February 2010).

104. Schmid K, Vézina S, Ebbeson L. *Disability in the Caribbean. A study of four countries: a socio-demographic analysis of the disabled*. UNECLAC Statistics and Social Development Unit, 2008 (http://www.eclac.org/publicaciones/xml/2/33522/L.134.pdf, accessed 4 February 2010).
105. *Turkey disability survey*. Ankara, Turkish Statistical Institute, 2002 (http://www.turkstat.gov.tr/VeriBilgi.do?tb_id=5&ust_id=1, accessed 4 February 2010).
106. *Census2002*. Kampala, Uganda Bureau of Statistics (http://www.ubos.org/index.php?st=pagerelations2&id=16&p=related%20pages%202:2002Census%20Results, accessed 10 March 2010).
107. *Uganda national household survey 2005–2006: report on the socio-economic module*. Kampala, Uganda Bureau of Statistics, 2006 (http://www.ubos.org/onlinefiles/uploads/ubos/pdf%20documents/UNHSReport20052006.pdf, accessed 4 April 2010).
108. United Kingdom National Statistics [web site]. (http://www.statistics.gov.uk, accessed 4 February 2010).
109. *Tanzania disability survey 2008*. Dar es Salaam, National Bureau of Statistics, 2008. (http://www.nbs.go.tz/index.php?option=com_phocadownload&view=category&id=71:dissability&Itemid=106#, accessed 10 March 2010).
110. *Census2000*. Washington, United States Census Bureau (http://www.census.gov/main/www/cen2000.html, accessed 6 March 2010).
111. *American community survey2007*. Washington, United States Census Bureau (http://www.census.gov/acs/, accessed 4 February 2010). [Note: Prevalence data are valid for people aged 5 years and older.]
112. Damonte AM. *Regional harmonization of the definition of disability* [Armonización regional de la definición de discapacidad]. Buenos Aires, Inter-American Development Bank, 2005 (http://tinyurl.com/ylgft9x, accessed 4 February 2010).
113. *Vanuatu: disability country profile*. Suva, Pacific Islands Forum Secretariat, 2009 (http://www.forumsec.org/pages.cfm/strategic-partnerships-coordination/disability/, accessed 2 June 2009).
114. León A. *Venezuela: characterization of people with disability, Census 2001* [Datos de discapacidad en la región Andina]. Lima, Inter-American Development Bank, 2005 (http://tinyurl.com/ylgft9x, accessed 4 February 2010).
115. Central Statistical Organization [web site]. (http://www.cso-yemen.org/publication/census/second_report_demography_attached.pdf, accessed 4 February 2010).
116. Eide AH, Loeb ME, eds. *Living conditions among people with activity limitations in Zambia: a national representative study*. Oslo, SINTEF, 2006 (http://www.sintef.no/upload/Helse/Levekår%20og%20tjenester/ZambiaLCweb.pdf, accessed 7 December 2009).
117. Eide AH et al. *Living conditions among people with activity limitations in Zimbabwe: a representative regional survey*. Oslo, SINTEF, 2003 (http://www.safod.org/Images/LCZimbabwe.pdf, accessed 4 February 2010).

Annexe technique B

Aperçu des initiatives mondiales et régionales sur les statistiques relatives au handicap

Il existe de nombreuses bases de données (y compris des sites web) et études émanant de diverses organisations nationales et internationales qui établissent des statistiques sur le handicap (*1-9*).

Afin d'illustrer certaines des initiatives actuelles visant à améliorer les statistiques sur le handicap, les travaux de cinq organismes sont décrits ici. Ces organismes sont :

- Le Groupe de Washington des Nations Unies sur les statistiques relatives au handicap.
- La Commission économique et sociale des Nations Unies pour l'Asie et le Pacifique (CESAP).
- Le Bureau régional des Amériques de l'OMS /l'Organisation panaméricaine de la Santé (OPS).
- Le système statistique européen (SSE).
- La Commission économique des Nations Unies pour l'Europe (CEE-ONU).

Le Groupe de Washington des Nations Unies sur les statistiques relatives au handicap

Le Groupe de Washington, a été créé en 2001 par la Commission de statistique des Nations Unies, en tant que comité consultatif d'experts international, afin de faciliter la mesure du handicap et les comparaisons de données entre les pays (*10*). À l'heure actuelle, 77 instituts nationaux de statistique y sont représentés, ainsi que 7 organisations internationales, 6 organisations qui représentent les personnes handicapées, la Commission de statistique des Nations Unies et 3 autres organismes affiliés aux Nations Unies.

Comme le décrit le Chapitre 2, le Groupe de Washington a élaboré une courte liste de six questions à utiliser dans les recensements et les enquêtes, respectant les Principes fondamentaux des statistiques officielles et s'appuyant sur la *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé* (CIF) (*11*). Ces données, une fois combinées à d'autres données du recensement, permettent d'évaluer le niveau de participation des personnes handicapées à l'éducation, à l'emploi et à la vie dans la société, et peuvent être utilisées pour élaborer les politiques relatives à l'égalisation des chances. Les *Principes et recommandations*

concernant les recensements de la population et des logements établis par les Nations Unies intègrent l'approche adoptée par le Groupe de Washington (*12*).

La brève série de questions recommandée par le Groupe de Washington vise donc à identifier la majorité de la population présentant des difficultés fonctionnelles dans six grands domaines : la vue, l'ouïe, la mobilité, les fonctions cognitives, l'entretien personnel et la communication ; si les aménagements adéquats ne sont pas réalisés, ces difficultés risquent de limiter l'autonomie ou l'intégration sociale. Avant d'être finalisée, cette liste de questions pour les recensements du Groupe de Washington a été soumise à une série d'essais cognitifs et de tests sur le terrain dans 15 pays (*13*).

Une deuxième priorité était de recommander un ou plusieurs ensembles plus vastes d'éléments d'enquête pour mesurer les différents aspects du handicap, ou des principes pour la conception de ces questions, qui pouvaient être utilisés comme composantes des enquêtes de population ou comme complément à des enquêtes spécifiques. Le questionnaire élargi a été soumis à des essais cognitifs dans dix pays, ainsi qu'à des tests sur le terrain dans cinq pays d'Asie et du Pacifique, en collaboration avec la division de statistique de la Commission économique et sociale des Nations Unies pour l'Asie et le Pacifique (CESAP), et dans un pays européen.

Le Groupe de Washington est également intervenu dans le renforcement des capacités pour la collecte de données sur le handicap dans les pays en développement, par exemple en formant des statisticiens du gouvernement à la méthodologie de mesure du handicap. En outre, il a produit une série de documents qui :

- décrivent son travail au service des organisations de personnes handicapées (*14*) ;
- peuvent aider les instituts nationaux de statistique (*15*) ;
- montrent comment le handicap peut être interprété en utilisant la courte série de six questions (*16*) ;
- donnent des exemples montrant comment la série de questions peut être utilisée pour assurer le suivi de la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* (CRDPH) des Nations Unies (*17*).

Commission économique et sociale des Nations Unies pour l'Asie et le Pacifique

La CESAP s'attache à améliorer la mesure et les statistiques relatives aux handicap, conformément au « *Cadre d'action du millénaire de Biwako pour une société inclusive, sans obstacles et fondée sur le respect des droits* ». Elle a mis en œuvre un projet conjoint CESAP/OMS sur le handicap (2004-2006), fondé sur la CIF, visant à améliorer la disponibilité, la qualité, la comparabilité et la pertinence politique des statistiques sur le handicap dans la région.

Un projet en cours intitulé *Amélioration de la mesure et des statistiques du handicap en soutien au cadre d'action de Biwako et du programme régional de recensement,* financé par le Compte des Nations Unies pour le développement, s'appuie sur la dynamique générée par le projet précédent. Le projet, mis en œuvre par la division de statistique de la CESAP en étroite collaboration avec des partenaires internes et externes, dont la Commission de statistique des Nations Unies, le Groupe de Washington et l'OMS ainsi que plusieurs instituts nationaux de statistiques de la région (*18*), est conçu pour être mis en relation avec d'autres entités mondiales impliquant la collecte de données sur le handicap à travers des recensements de population et des enquêtes, comme le Groupe de Washington. Le projet comporte plusieurs composantes, dont :

- Des projets pilotes nationaux pour tester les questionnaires standard ;
- Une formation ciblée des statisticiens et des professionnels de santé ;
- Des services consultatifs fournis aux pays ;
- l'élaboration d'outils de gestion des connaissances et l'instauration d'un réseau régional d'experts nationaux en matière de statistiques sur le handicap travaillant au

sein des gouvernements, pour faciliter la coopération entre pays.

L'Organisation panaméricaine de la Santé

En Amérique latine et dans les Caraïbes, l'Organisation panaméricaine de la Santé (OPS) a mis en place une initiative stratégique visant à améliorer et à standardiser les données relatives au handicap grâce à l'application de la CIF. Cette initiative prend la forme d'un réseau d'organisations gouvernementales et non gouvernementales qui participent à la collecte et à l'exploitation des données sur le handicap. Elle a deux grands objectifs : au niveau des pays, l'accent est placé sur le renforcement des capacités et la fourniture d'une assistance technique aux systèmes d'information sur le handicap. Au niveau de la région, l'initiative promeut le partage des connaissances et des bonnes pratiques, ainsi que l'élaboration de mesures standard et de lignes directrices opérationnelles (*19*).

Le système statistique européen

Au cours de la dernière décennie, le système statistique européen a lancé un projet dans l'Union européenne visant à obtenir des statistiques comparables sur la santé et le handicap au moyen d'enquêtes (*20*). En conséquence, l'Union européenne utilise désormais un cadre uniforme pour les enquêtes auprès des ménages et des particuliers. Les mêmes questions sur le handicap ont été intégrées aux diverses enquêtes menées à l'échelle européenne. Ainsi, plusieurs questions générales portant sur les limitations d'activité ont été incluses dans les enquêtes pour les statistiques de l'Union européenne sur le revenu et les conditions de vie (statistiques EU-SILC), qui ont remplacé le panel des ménages de la Communauté Européenne. Les enquêtes EU-SILC contiennent une question « handicap » sur « les limitations durables dans les activités habituelles causées par un problème de santé » (dite question GALI, ou *Indicateur de limitation globale d'activité-Global Activity Limitation Indicator*) qui est utilisée pour le calcul de l'indicateur structurel de l'espérance de vie sans incapacité. Des enquêtes spécifiques, comme l'enquête européenne par interview sur la santé (EEIS) et l'enquête européenne sur la santé et l'intégration sociale (*European Survey on Health and Social Integration*, ESHSI), ont également été mises au point. Dans sa première phase (2008-2010), l'EEIS comportait des questions sur les domaines fonctionnels, notamment la vue, l'ouïe, la marche, l'entretien personnel et la vie domestique. L'ESHSI traite d'autres domaines fonctionnels, ainsi que des facteurs environnementaux y compris la mobilité, le transport, l'accessibilité des bâtiments, l'éducation et la formation, l'emploi, l'utilisation d'Internet, les contacts et les soutiens sociaux, les loisirs, la vie économique, les attitudes et les comportements.

Les variables et les questions de ces différentes enquêtes sont toutes liées à la structure de la CIF.

Chacune de ces enquêtes contient aussi le noyau de variables sociales de l'Union européenne, qui permet une ventilation par facteurs socio-économiques. Un soin particulier a été apporté à la traduction des questions communes dans les différentes langues de l'Union européenne, au test des questions et à l'emploi d'une méthodologie et d'un calendrier de mise en œuvre communs. Les résultats d'une enquête spécifique, l'enquête européenne par interview sur la santé, seront progressivement disponibles dans les prochaines années. L'ESHSI devrait être mise en œuvre en 2012.

Commission économique pour l'Europe des Nations Unies – Initiative de Budapest sur la mesure de l'état de santé

En 2004, un groupe de pilotage et un groupe de travail conjoints sur la mesure de l'état de santé a été créé avec la Commission économique pour l'Europe des Nations Unies (CEE-ONU), l'Office statistique de l'Union européenne (EUROSTAT) et l'OMS, sous l'égide de la CEE-ONU. Ce groupe de travail est connu sous le nom d'Initiative de Budapest depuis sa première réunion à Budapest en 2005 (*21*).

Le principal objectif de l'Initiative de Budapest était de développer un nouvel instrument commun, basé sur la CIF, pour mesurer l'état de santé et susceptible d'être intégré aux

enquêtes par entretien. L'idée était d'obtenir des renseignements sur la santé de la population qui puissent également servir à décrire les tendances relatives à l'évolution de la santé dans un pays, dans les différents sous-groupes de population et sur plusieurs pays, dans le cadre des systèmes statistiques nationaux officiels. L'état de santé mesure les aptitudes fonctionnelles en termes de capacités, et non pas d'autres aspects de la santé comme les déterminants et les facteurs de risques, les maladies, le recours aux soins de santé, les obstacles et les facilitateurs environnementaux (*21*, *22*). Ces informations sont utiles à la fois pour établir le profil sanitaire de différentes populations, et pour l'élaboration ultérieure d'indices synthétiques de la santé de la population, tels que ceux utilisés par la *charge mondiale de morbidité*. Les questions de l'Initiative de Budapest portent sur la vue, l'ouïe, la marche et la mobilité, les fonctions cognitives, l'expression affective (troubles anxieux et dépression) ainsi que la douleur, et elles proposent différentes catégories de réponses pour chaque domaine (*23*).

L'Initiative de Budapest s'emploie également à collaborer avec des groupes existants et s'appuie sur les travaux menés par le système statistique européen, l'*enquête sur la santé dans le monde*, l'Enquête conjointe des Etats-Unis et du Canada sur la santé et le Groupe de Washington. Ainsi, le Groupe de Washington et l'Initiative de Budapest, avec le soutien de la CESAP, procèdent à des essais cognitifs et testent sur le terrain un questionnaire élargi mis au point par la collaboration entre le Groupe de Washington et l'Initiative de Budapest.

Références bibliographiques

1. *United Nations disability statistics database (DISTAT)*. New York, United Nations, 2006 (http://unstats.un.org/unsd/demographic/sconcerns/disability/disab2.asp, accessed 9 December 2009).
2. *United Nations demographic yearbook, special issue: population ageing and the situation of elderly persons*. New York, United Nations, 1993.
3. *Human development report 1997*. New York, United Nations Development Programme and Oxford University Press, 1997.
4. Filmer D. *Disability, poverty and schooling in developing countries: results from 11 household surveys*. Washington, World Bank, 2005, (http://siteresources.worldbank.org/SOCIALPROTECTION/Resources/SP-Discussion-papers/Disability-DP/0539.pdf, accessed 9 December 2009).
5. *Statistics on the employment situation of people with disabilities: a compendium of national methodologies*. Geneva, International Labour Organization, 2003.
6. *Disability at a glance: a profile of 28 countries and areas in Asia and the Pacific*. Bangkok, United Nations Economic and Social Commission for Asia and the Pacific, 2004.
7. *Data on disability*. Washington, Inter-American Development Bank, 2005 (http://www.iadb.org/sds/soc/site_6215_e.htm#Prevalence, accessed 9 December 2009).
8. *Disability and social participation in Europe*. Brussels, EUROSTAT, 2001.
9. Lafortune G, Balestat G. *Trends in severe disability among the elderly people: assessing the evidence in 12 OECD countries and the future implications*. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2007 (OECD Health Working Papers No. 26) (http://www.oecd.org/dataoecd/13/8/38343783.pdf, accessed 9 December 2009).
10. *Washington Group on Disability Statistics*. Atlanta, Centers for Disease Control and Prevention, 2009 (http://www.cdc.gov/nchs/washington_group.htm, accessed 9 December 2009).
11. *Statistical Commission Report on the Special Session, New York, 11–15 April 1994*. New York, United Nations Economic and Social Council, 1994 (Supplement No. 9, Series No. E/CN.3/1994/18).
12. *Principles and recommendations for population and housing censuses: revision 2*. New York, United Nations, 2008 (Statistical Papers Series M, No. 67/Rev.2) (http://unstats.un.org/unsd/demographic/sources/census/docs/P&R_Rev2.pdf).
13. Washington Group on Disability Statistics. In: *Statistical Commission forty-first session, 23–26 February 2010*. New York, United Nations Economic and Social Council, 2010 (E/CN.3/2010/20) (http://unstats.un.org/unsd/statcom/doc10/2010-20-WashingtonGroup-E.pdf, accessed 29 December 2010).
14. *Disability information from censuses*. Hyattsville, Washington Group on Disability Statistics, 2008 (http://www.cdc.gov/nchs/data/washington_group/meeting8/DPO_report.pdf, accessed 9 December 2009).
15. *Development of an internationally comparable disability measure for censuses*. Hyattsville, Washington Group on Disability Statistics, 2008 (http://www.cdc.gov/nchs/data/washington_group/meeting8/NSO_report.pdf, accessed 9 December 2009).

16. *Understanding and interpreting disability as measured using the WG short set of questions*. Hyattsville, Washington Group on Disability Statistics, 2009 (http://www.cdc.gov/nchs/data/washington_group/meeting8/interpreting_disability.pdf, accessed 9 December 2009).
17. *Monitoring the United Nations (UN) Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Hyattsville, Washington Group on Disability Statistics, 2008 (http://www.cdc.gov/nchs/data/washington_group/meeting8/UN_convention.htm, accessed 9 December 2009).
18. *Improvement of disability measurement and statistics in support of Biwako Millennium Framework and Regional Census Programme*. Bangkok, United Nations Economic and Social Commission for Asia and the Pacific, 2010 (http://www.unescap.org/stat/disability/index.asp#recent_activities, accessed 29 December 2010).
19. Vásquez A, Zepeda M. *An overview on the state of art of prevalence studies on disability in the Americas using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF): conceptual orientations and operational guidelines with regard to the application of the ICF in population studies and projects of intervention*. Santiago, Programa Regional de Rehabilitación, Pan American Health Organization, 2008.
20. EUROSTAT. *Your key to European statistics*. Luxembourg, European Commission, n.d. (http://epp.eurostat.ec.europa.eu, accessed 9 December 2009).
21. Health state survey module: Budapest Initiative: mark 1. In: *Fifty-fifth plenary session, Conference of European Statisticians, Geneva, 11–13 June 2007*. Geneva, United Nations Economic Commission for Europe, 2007 (ECE/CES/2007/6) (http://www.unece.org/stats/documents/ece/ces/2007/6.e.pdf, accessed 29 December 2010).
22. Health as a multi-dimensional construct and cross-population comparability. In: *Conference of European Statisticians, Joint UNCE/WHO/Eurostat meeting on the measurement of health status, Budapest, Hungary, 14–16 November 2005*. United Nations Economic Commission for Europe, 2005 (Working Paper No. 1) (http://www.unece.org/stats/documents/ece/ces/ge.13/2005/wp.1.e.pdf, accessed 29 December 2010).
23. Revised terms of reference of UNECE/WHO/EUROSTAT steering group and task force on measuring health status. In: *Conference of European Statisticians, First Meeting of the 2009/2010 Bureau, Washington, D.C., 15–16 October 2009*. Geneva, United Nations Economic Commission for Europe, 2009 (ECE/CES/BUR/2009/Oct/11) (http://www.unece.org/stats/documents/ece/ces/bur/2009/mtg1/11.e.pdf, accessed 29 December 2010).

Annexe technique C

Conception et mise en œuvre de l'enquête sur la santé dans le monde

L'*enquête sur la santé dans le monde* a été mise en œuvre dans 70 pays. La taille des échantillons varie de 700 personnes au Luxembourg à 38 746 au Mexique. Les personnes interrogées sont des hommes et des femmes âgés de plus de 18 ans et vivant dans des ménages privés. Tous les échantillons étaient issus d'une base nationale à jour à l'aide d'un modèle d'échantillonnage en grappes à plusieurs niveaux de sorte qu'une probabilité de sélection non nulle connue soit assignée à chaque ménage et répondant individuel, avec les exceptions suivantes : en Chine et en Inde, les enquêtes n'ont été menées que dans certaines provinces et dans certains États bien définis ; aux Comores, en République du Congo et en Côte d'Ivoire, les enquêtes ont été limitées aux régions où résident plus de 80 % de la population ; au Mexique, l'échantillon devait donner des estimations infranationales à l'échelon des États. Les entretiens individuels ont été menés par des enquêteurs formés. Les taux de réponse (calculés en proportion des entretiens réalisés avec les répondants retenus dans l'échantillon, c'est-à-dire en excluant du dénominateur les répondants inéligibles) vont de 63 % en Israël à 99 % aux Philippines.

Le module sur la santé de l'*enquête sur la santé dans le monde* a été étroitement harmonisé avec la version révisée de la *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé* (CIF). L'objectif n'était pas de rendre compte des déficiences individuelles, mais d'obtenir un aperçu transversal du niveau fonctionnel des personnes interrogées dans les enquêtes des différents pays, susceptibles d'être rassemblés à l'échelle de la population. Les personnes interrogées n'ont pas eu à répondre à des questions sur leur état de santé ou sur la durée de leur limitation fonctionnelle.

Afin d'élaborer, au sein de l'*enquête sur la santé dans le monde*, un module de description de l'état de santé, on a construit une batterie d'items et documenté les propriétés psychométriques de chaque question (*1*). Des recherches qualitatives ont permis d'identifier les principaux éléments dans les différents pays. Le questionnaire a fait l'objet de tests approfondis avant le démarrage de l'étude principale. Le test pilote a été mené, initialement, dans trois pays : la République-Unie de Tanzanie, les Philippines et la Colombie, avant d'être utilisé dans le cadre de l'étude dans plusieurs pays de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) dans 71 enquêtes à travers 61 pays. Parmi ces enquêtes, 14 ont été effectuées au moyen d'un long entretien individuel portant sur 21 aspects de la santé des répondants, avec une taille

d'échantillon supérieure à 88 000 personnes (*1*). Le questionnaire d'enquête de l'*enquête sur la santé dans le monde* a alors été élaboré en plusieurs langues puis affiné au moyen d'entretiens cognitifs et de tests d'applicabilité culturelle. Des protocoles de traduction rigoureux, conçus par des panels d'experts bilingues, prévoyaient une rétro-traduction, et des analyses linguistiques approfondies ont été appliquées afin de veiller à ce que les questionnaires soient culturellement pertinents. Entre février et avril 2002, les modules révisés pour la description de l'état de santé ont à nouveau été testés, cette fois en Chine, au Myanmar, au Pakistan, au Sri Lanka en Turquie et aux Émirats arabes unis.

Une version courte et une version longue du questionnaire de l'enquête ont alors été mises au point. Les questionnaires de l'enquête comportaient des questions sur les difficultés fonctionnelles rencontrées au cours des 30 derniers jours dans huit domaines de la vie : la mobilité, les soins personnels, la douleur et l'inconfort, les facultés cognitives, les activités relationnelles, la vue, le sommeil et l'énergie, l'émotion. Pour chacun de ces domaines, la version longue posait deux questions sur le degré de difficulté ressentie, tandis que la version courte n'en posait qu'une. Les questions de l'*enquête sur la santé dans le monde* dans les différents domaines étaient très similaires, voire identiques, à celles qui avaient été posées dans les enquêtes nationales et internationales sur la santé et le handicap. Pour chaque domaine, elles couvraient tous les niveaux de fonctionnement et se concentraient autant que possible sur les capacités intrinsèques des individus dans le domaine concerné. Dans le cas de la mobilité, par exemple, on a demandé aux personnes interrogées d'indiquer quel niveau de difficulté ils avaient eu pour se déplacer et pour pratiquer des activités intenses. Dans le cas de la vue, les personnes ont été interrogées sur leur difficulté à voir de près et de loin. L'échelle des réponses était la même pour tous les items : une échelle à cinq points, allant de Aucune difficulté (score de 1) à Difficulté extrême ou Ne peut pas le faire (score de 5). La prévalence des difficultés fonctionnelles était estimée par sexe, par tranche d'âge, par lieu de résidence et par quintile de richesse.

Analyse de l'enquête sur la santé dans le monde, et notamment définition du niveau de handicap

Les analyses effectuées pour le présent rapport reposent sur les données émanant de 69 pays. Les données sur l'Australie ont été exclues parce que l'enquête a été menée en partie au moyen d'un questionnaire déposé puis collecté, et en partie au moyen d'entretiens téléphoniques, si bien qu'il n'a pas été possible de combiner ces estimations en raison de biais inconnus. Les données ont été pondérées pour 59 des 69 enquêtes en fonction des informations d'échantillonnage complètes. L'annexe A présente les estimations des différents pays, hormis celles des pays non pondérés, à savoir l'Autriche, la Belgique, le Danemark, l'Allemagne, la Grèce, l'Italie, les Pays-Bas et le Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord (toutes des enquêtes en version courte) et le Guatemala et la Slovénie (les enquêtes en version longue) ou bien les endroits où les enquêtes n'étaient pas représentatives à l'échelle nationale : la Chine, les Comores, la Côte d'Ivoire et la République du Congo. En Inde, l'enquête a été menée dans six États, et ces estimations ont été pondérées de façon à produire des estimations nationales. Ces résultats sont inclus dans l'Annexe A. Les estimations combinées de la prévalence ont été calculées à partir de données pondérées avec correction des effets liés à l'âge pour 59 des 69 pays.

Alors que la taille des échantillons varie selon les pays, dans le but d'estimations combinées, on a utilisé des pondérations stratifiées *a posteriori* sans ajustement spécifique à la taille de chaque échantillon. On a utilisé la base de données sur la population des Nations Unies pour la correction par stratification *a posteriori* des pondérations et pour l'ajustement en fonction du sexe. Pour la correction des effets dus à l'âge, on a utilisé la population mondiale standard de l'OMS (*2*).

On trouvera des informations détaillées sur les mesures de la qualité de chaque enquête en termes de représentativité, de taux de réponse, de non-réponse aux items et de non-réponse des personnes sur le site Web de l'*enquête sur la santé dans le monde* : http://www.who.int/healthinfo/survey/whsresults/en/index.html

Personnes interrogées faisant état de plusieurs degrés de difficulté

Les données relatives à 16 items sont disponibles pour 53 pays, les 16 autres pays ayant fourni des données sur 8 items. Le Tableau C.1 montre, pour chaque item, la proportion de personnes interrogées s'étant identifiés à tel ou tel niveau de difficulté.

Une proportion bien plus importante de personnes interrogées font état de difficultés graves (10,3 %) ou extrêmes (9,7 %) face à des activités intenses que dans le domaine des soins personnels ou des relations interpersonnelles. Compte non tenu des activités intenses, 8,4 % des personnes interrogées affirment se heurter à des difficultés extrêmes ou ne pas être à même de fonctionner dans au moins un domaine fonctionnel. En outre, 3,3 % des personnes interrogées font état de difficultés fonctionnelles extrêmes dans au moins deux domaines, et 1,7 % dans au moins trois domaines. Les

Tableau C.1. Répartition des personnes interrogées (en pourcentage) par niveau de difficulté pour 16 domaines fonctionnels de l'enquête sur la santé dans le monde

	Aucune	Légère	Moyenne	Grave	Extrême
Mobilité					
Se déplacer	64,8	16,5	11,4	5,9	1,3
Activités intenses	50,7	16,0	13,3	10,3	9,7
Prendre soin de soi					
Soins personnels	79,8	10,7	5,9	2,6	1,0
Soins de son apparence	80,4	10,7	6,0	2,2	0,9
Douleur et malaise					
Douleur physique	45,2	26,3	16,8	9,5	2,2
Inconfort physique	49,2	24,9	16,1	8,0	1,8
Fonctions Cognitives					
La concentration, le souvenir	61,5	20,0	11,8	5,5	1,3
Apprendre une nouvelle tâche	65,6	17,3	9,8	4,7	2,5
Activités interpersonnelles					
Participation à la vie de la communauté	76,8	13,1	6,6	2,4	1,2
Gérer les conflits	74,4	14,4	6,7	3,0	1,5
Vue					
Vue de loin	75,4	11,6	7,1	4,3	1,6
Vue de près	76,3	11,9	7,0	3,8	1,0
Sommeil et énergie					
S'endormir	60,9	18,9	10,0	6,6	1,6
Se sentir reposé	57,2	22,1	13,1	6,2	1,4
Émotions					
Se sentir déprimé	56,1	22,5	12,9	6,6	2,0
Tristesse, angoisses	51,2	22,9	14,0	8,3	3,6

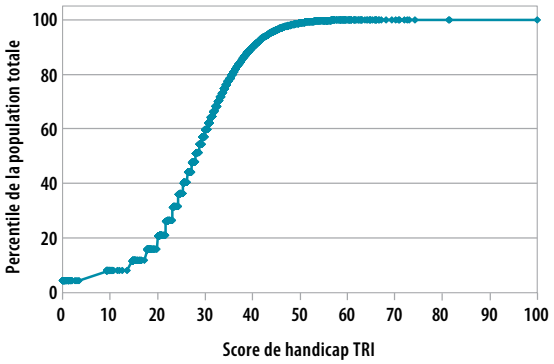
difficultés à prendre soin de soi et dans les activités interpersonnelles, qui incluent la participation à la vie de la communauté et la gestion des conflits, sont les moins courantes, tandis que les difficultés liées à la mobilité ou à la douleur sont parmi les plus couramment mentionnées. Dans tous les domaines, les difficultés fonctionnelles sont plus courantes chez les personnes plus âgées et chez les femmes.

Il ne faut pas interpréter ces proportions comme reflétant la prévalence du handicap dans la population. Les difficultés fonctionnelles ne sont pas équivalentes à des déficiences spécifiques. Il est vraisemblable qu'une personne ayant un problème de santé particulier présentera un ensemble de limitations. Dans le but de ce rapport, et conformément à la CIF, le handicap est conceptualisé comme une diminution du fonctionnement au-delà d'un seuil déterminé. Il est mesuré par le vecteur d'un ensemble d'items qui couvrent un grand nombre de domaines mesurant cette construction de façon aussi parcimonieuse que possible.

Calculer le résultat final

On a calculé un résultat final, portant sur les 16 items, pour chaque individu, afin de déterminer où positionner chaque individu de l'enquête dans une dimension fonctionnelle « latente ». On a utilisé la théorie de réponse aux items (TRI, ou *Item Response Theory*), avec un modèle de Rasch pour construire ce résultat (voir la Figure C.1 pour la distribution cumulée des résultats TRI). Les modèles de Rasch permettent de transformer les données brutes tirées de l'échelle de catégories ordonnées de difficultés (auto-déclaration) en une échelle à intervalles égaux. L'égalité des intervalles est obtenue par des transformations logarithmiques des probabilités en données brutes, et les méthodes font appel à des équations probabilistes. Cette transformation pour le modèle hiérarchique partiel (*partial credit model*) prend en compte non seulement un ordre hiérarchique de difficulté des items mais aussi différents seuils de catégories d'items.

Figure C.1. Distribution cumulée des résultats de handicap selon la TRI



On a analysé le module initial sur la santé en 16 items avec le modèle d'échelle de mesure de Rasch à l'aide du logiciel WINSTEPS. Dans ce modèle, les enquêtes qui ne couvraient que 8 items et celles qui couvraient les 16 items ont été analysées ensemble afin de produire une échelle commune pour toutes les enquêtes. On a obtenu un calibrage de chaque item. Afin de déterminer dans quelle mesure chaque item contribue bien à la mesure commune du fonctionnement global, on a également calculé les statistiques Chi carré (χ^2) permettant le test d'adéquation, appelées erreur quadratique moyenne « Infit » (MNSQ). L'Infit MNSQ allait de 0,77 à 1,38 (écart type = 0,27). Seul le domaine de la vue dépassait légèrement le seuil d'inadaptation recommandé pour les items (de 1,3), mais il a néanmoins été retenu dans l'analyse. La Cartographie dimensionnelle (*Dimensionality Map*), un tracé des facteurs principaux des composantes sur les résidus, a fait apparaître l'inexistence de facteurs secondaires. Pour tester le fonctionnement différentiel de l'item (*differential item functionning*, DIF) par pays, on s'est appuyé sur l'approche par régression logistique décrite par Zumbo (3). La variation de 0,02 du pseudo-R2 montre un effet DIF tolérable. Enfin, pour prendre en considération le calibrage particulier de chacun des 16 items, les scores bruts ont été transformés par une modélisation Rasch en une nouvelle échelle de scores, avec 0 = pas de difficulté et 100 = difficulté totale.

Déterminer le seuil pour la prévalence du handicap

Puisque la gamme de scores calculée à partir du modèle TRI était continue, pour pouvoir scinder la population en deux groupes, « personnes handicapées » et « personnes non handicapées », il a fallu décider d'une valeur seuil.

La moyenne des scores des personnes interrogées ayant fait état de difficultés extrêmes ou d'une « incapacité totale » dans l'un des huit domaines fonctionnels a été calculée pour tous les pays. Ces personnes sont considérées comme handicapées dans la plupart des stratégies de collecte de données visant l'estimation de la prévalence du handicap. Les scores moyens des personnes interrogées ayant indiqué qu'on leur avait diagnostiqué une maladie chronique (arthrite, Angor, asthme, diabète, dépression) ont également été calculés. Parmi les personnes interrogées à qui on avait diagnostiqué ces affections, certaines suivaient un traitement, d'autres non. Les personnes interrogées au cours de l'*enquête sur la santé dans le monde* qui ont déclaré suivre un traitement affichaient un score plus élevé que celles qui n'étaient pas traitées. Le fait que ces maladies chroniques soient associées au handicap justifie leur utilisation comme affections indicatrices lors du calcul d'un seuil pertinent pour le handicap significatif. Le score moyen pour ces deux groupes (ceux faisant état de difficultés extrêmes et ceux faisant état de maladies chroniques) était d'environ 40, sur une échelle allant de 0 (aucun problème de fonctionnement) à 100 (difficulté complète). C'est pourquoi 40 a été choisi comme seuil pour distinguer les « personnes handicapées » des « personnes non handicapées ». Il convient de noter que la catégorie handicap modéré de la *charge mondiale de morbidité*, utilisée pour produire les estimations du handicap à partir des données de la *charge mondiale de morbidité* comme indiqué dans le chapitre 2, prend en compte des affections telles que l'arthrite et l'angine de poitrine, lesquelles sont également utilisées dans l'analyse de l'*enquête sur la santé dans le monde* pour l'établissement de ce seuil.

Afin d'évaluer la sensibilité de ces résultats, on a évacué l'item sur les activités intenses des estimations du score, puis on a suivi les mêmes étapes pour fixer un seuil et calculer la proportion de personnes « handicapées ». Il apparaît que les taux de prévalence du handicap tombent alors de 17,5 à 15,6 %. À la suite de ce test de sensibilité, il a donc été décidé d'évacuer l'item activités intenses des estimations.

Le Tableau C.2 présente les estimations de la prévalence du handicap qui s'appuient sur le cadre des difficultés fonctionnelles et sur la méthode décrite plus haut. Le seuil de 40 produit une estimation de 15,6 % de la population présentant un handicap. Le relèvement de ce seuil à 50 (qui est le score moyen pour les personnes faisant état d'une difficulté extrême dans au moins trois items de fonctionnement, voir Tableau C.3) produit une estimation de 2,2 % de personnes présentant un handicap très important (Tableau C.2).

Mesure de la richesse dans l'enquête sur la santé dans le monde

La richesse, indicateur de la situation économique à long terme des ménages, est calculée à partir d'un modèle dichotomique de probits ordonnés hiérarchiquement (*dichotomous hierarchical ordered probit*, DIHOPIT).

On part du postulat que plus les ménages sont riches, plus ils sont susceptibles de posséder un ensemble donné d'actifs, ces derniers constituant donc un indicateur de leur situation économique. L'approche fondée sur les actifs évite certains biais de déclaration qui surviennent avec l'auto-déclaration des revenus. Cette méthode a déjà été utilisée dans des études internationales de la situation économique et de la santé dans les pays en développement (5, 6).

Les effets de la propriété d'actifs et des caractéristiques des ménages exercés sur la richesse des ménages ont été estimés simultanément au moyen d'un modèle probit à effet aléatoire (DIHOPIT), avec l'estimation

Tableau C.2. Taux de prévalence du handicap selon différents seuils (40 et 50) à partir des niveaux fonctionnels dans plusieurs domaines dans 59 pays, par niveau de revenu du pays, sexe, tranche d'âge, milieu de résidence et niveau de richesse

Sous-groupes de population	Seuil à 40			Seuil à 50		
	Pays à revenu élevé (erreur type)	Pays à faible revenu (erreur type)	Tous pays confondus (erreur type)	Pays à revenu élevé (erreur type)	Pays à faible revenu (erreur type)	Tous pays confondus (erreur type)
Sexe						
Hommes	9,1 (0,32)	13,8 (0,22)	12,0 (0,18)	1,0 (0,09)	1,7 (0,07)	1,4 (0,06)
Femmes	14,4 (0,32)	22,1 (0,24)	19,2 (0,19)	1,8 (0,10)	3,3 (0,10)	2,7 (0,07)
Tranche d'âge						
18-49 ans	6,4 (0,27)	10,4 (0,20)	8,9 (0,16)	0,5 (0,06)	0,8 (0,04)	0,7 (0,03)
50-59 ans	15,9 (0,63)	23,4 (0,48)	20,6 (0,38)	1,7 (0,23)	2,7 (0,19)	2,4 (0,14)
60 ans et plus	29,5 (0,66)	43,4 (0,47)	38,1 (0,38)	4,4 (0,25)	9,1 (0,27)	7,4 (0,19)
Milieu de résidence						
Urbain	11,3 (0,29)	16,5 (0,25)	14,6 (0,19)	1,2 (0,08)	2,2 (0,09)	2,0 (0,07)
Rural	12,3 (0,34)	18,6 (0,24)	16,4 (0,19)	1,7 (0,13)	2,6 (0,08)	2,3 (0,07)
Quintile de richesse						
Q1 (le plus pauvre)	17,6 (0,58)	22,4 (0,36)	20,7 (0,31)	2,4 (0,22)	3,6 (0,13)	3,2 (0,11)
Q2	13,2 (0,46)	19,7 (0,31)	17,4 (0,25)	1,8 (0,19)	2,5 (0,11)	2,3 (0,10)
Q3	11,6 (0,44)	18,3 (0,30)	15,9 (0,25)	1,1 (0,14)	2,1 (0,11)	1,8 (0,09)
Q4	8,8 (0,36)	16,2 (0,27)	13,6 (0,22)	0,8 (0,08)	2,3 (0,11)	1,7 (0,08)
Q5 (le plus riche)	6,5 (0,35)	13,3 (0,25)	11,0 (0,20)	0,5 (0,07)	1,6 (0,09)	1,2 (0,07)
Total	11,8 (0,24)	18,0 (0,19)	15,6 (0,15)	2,0 (0,13)	2,3 (0,09)	2,2 (0,07)

Source (*4*).

Tableau C.3. Scores TRI pour différents niveaux de difficulté

	N	%	TRI moyen	Erreur type
Aucune	46 069	18,59	2,49	0,03
Sévère[a]	48 678	19,53	37,45	0,04
Extrême1+[b]	25 344	8,98	40,75	0,07
Extrême2+[c]	11 970	3,6	45,53	0,08
Extreme3+[d]	6 361	1,88	49,54	0,08

a. Difficulté sévère dans au moins un item.
b. Difficulté extrême dans au moins un item.
c. Difficulté extrême dans au moins deux items.
d. Difficulté extrême dans au moins trois items.

d'erreur hiérarchique au niveau des ménages. Ce modèle aboutit à un ensemble de coefficients co-variables et à des limites d'actifs. Les coefficients co-variables représentent la relation sous-jacente entre chaque variable explicative sociodémographique et la « variable de richesse latente ». Les limites d'actifs représentent le seuil, sur l'échelle de richesse, à partir duquel un ménage est davantage susceptible de détenir un actif donné. Cette « échelle d'actifs » a ensuite été appliquée à chaque ménage de chaque enquête de manière à produire des estimations ajustées de la richesse du ménage.

Comparaison avec la charge mondiale de morbidité

Afin de comparer les taux de prévalence du handicap obtenus à partir de l'*enquête sur la santé dans le monde* aux estimations des « années vécues avec une incapacité (AVI) » (*years lived with disability*, (YLD)) présentées dans l'étude de la *charge mondiale de morbidité*, on a calculé un coefficient de corrélation. Ainsi, le coefficient de corrélation des rangs de Spearman ressort à 0,46 et le coefficient de *corrélation* produit-moment de Pearson, à 0,35, signe d'une corrélation modérée entre les deux approches. Si les deux approches estiment le handicap au moyen de méthodes différentes, le niveau modéré de la corrélation entre elles laisse à penser que ces approches, utilisées pour valider de meilleures données primaires, pourraient délivrer des estimations assez fiables de la prévalence du handicap. Il convient également de noter que d'autres approches de la définition et de la quantification du handicap aboutiraient à des estimations de prévalence différentes.

Limites de l'enquête sur la santé dans le monde

Comme toutes les approches visant à estimer une prévalence, la méthodologie de l'*enquête sur la santé dans le monde* est assortie de limites et d'incertitudes. Ainsi, les disparités entre les pays dans le niveau de handicap déclaré demeurent beaucoup trop importantes pour être plausibles. Il est possible qu'il y ait eu des biais de déclaration systématique dans les niveaux fonctionnels et dans d'autres aspects de la santé faisant l'objet d'une auto-déclaration. À l'instar d'autres recensements et enquêtes auprès des ménages, l'*enquête sur la santé dans le monde* repose entièrement sur l'auto-déclaration. Il est tout à fait vraisemblable que cette caractéristique induise des disparités, puisque les personnes ne comprennent pas nécessairement les questions de la même manière et qu'elles sélectionnent les catégories de réponse sur l'échelle en fonction de leur expérience personnelle, de leurs attentes et de leur culture. Malgré les efforts déployés pour obtenir des traductions adéquates des concepts et une compréhension uniforme des questions et des réponses, ces problèmes n'ont peut-être pas été entièrement éliminés. Certes, le score TRI n'est pas censé dépendre de la population, mais il n'est peut-être pas à même de s'ajuster en fonction de ces disparités systématiques dans la déclaration. Il s'ensuit des problèmes lorsque l'on veut comparer les résultats d'une population à l'autre. Pour remédier à ce problème de comparabilité, ou plus précisément pour déterminer comment les différents répondants utilisent les catégories de réponses, les enquêtes comportaient des vignettes d'ancrage (ou vignettes-étalons) dont le but était de calibrer la description que faisaient les personnes interrogées de leur propre fonctionnement. Des méthodes statistiques ont été élaborées afin de corriger les biais (ou variations) dans l'auto-déclaration du fonctionnement à l'aide de ces données de calibrage (*7*). Cependant, si ces méthodes ont démontré l'existence de « biais » dans l'auto-déclaration du fonctionnement, jusqu'à présent, il n'est pas avéré qu'elles corrigent ces biais de façon adéquate.

Dans l'idéal, il faudrait comparer et combiner les données sur le handicap auto-déclarées dans ces enquêtes (dans lesquelles les réponses témoignent souvent d'une inquiétude vis-à-vis des limitations d'activité ou des restrictions de participation) avec une évaluation indépendante du fonctionnement menée par un expert, qui mesurerait les diminutions du

fonctionnement dans de multiples domaines afin de valider les auto-déclarations et de corriger les biais.

Dans cette analyse, la décision d'établir un seuil de handicap sur une échelle continue de scores de fonctionnement est contestable. Les scores pourraient avoir été affectés par des biais de déclaration, par le choix du seuil et par un diagnostic de maladie chronique fondé sur des algorithmes qui utilisent des questions reposant sur les symptômes et n'ayant pas été corroborés par d'autres tests pour ces maladies. Il est possible que cet échantillon contienne aussi bien des faux-positifs que des faux-négatifs.

Les données de l'*enquête sur la santé dans le monde* présentent plusieurs autres limites : les enquêtes n'étaient pas toutes représentatives à l'échelle nationale ; les données d'enquêtes n'ont pas toutes été pondérées ; parmi les pays à revenu élevé inclus dans l'enquête, seulement deux ont utilisé la version longue de l'enquête ; il est possible que le choix de seulement quelques domaines de santé ait exclu des personnes interrogées présentant des problèmes de fonctionnement dans d'autres domaines, tels que l'ouïe, la respiration, etc. ; il n'y a pas eu de validation indépendante des données auto-déclarées au moyen d'examens médicaux ou des dossiers médicaux ; enfin, les populations vivant en institution aussi bien que les enfants n'ont pas été pris en compte dans l'enquête. Il conviendrait de s'efforcer de remédier à ces lacunes pour les prochaines collectes de données sur la prévalence et les déterminants du handicap.

Examen de l'approche

Dans cette approche, plusieurs points conceptuels restent controversés. Premièrement, le seuil est choisi durant l'analyse des données, au lieu d'être fixé *a priori* (avant ou pendant la collecte de données) comme ce serait le cas, par exemple, si l'on utilisait un ensemble de catégories de déficience, et que seuls les individus au-dessus d'un certain niveau de déficience étaient pris en compte dans le recueil des données.

Il est toujours nécessaire de fixer un seuil et il n'y a pas de « règle d'or » pour savoir où tracer la ligne de démarcation. L'important n'est pas tant de savoir où le seuil a été placé que de connaître les raisons qui ont motivé ce choix. En effet, les décisions relatives aux seuils doivent reposer sur de multiples considérations. Les pouvoirs publics, par exemple, ont besoin de connaître les implications de chaque niveau de gravité susceptible d'être choisi comme seuil, en termes d'allocations de pensions, d'assurance maladie et de programmes destinés aux personnes handicapées. Les décisions relatives à l'affectation des ressources sont inévitables. La transparence dans la définition des seuils a le mérite de permettre un débat public sur les décisions, qui ne sont plus dissimulées derrière des listes par catégories de « handicaps sévères ».

Deuxièmement, les estimations de prévalence de l'*enquête sur la santé dans le monde* sont fondées sur le calcul de la moyenne et aboutiront à une distribution autour du seuil. Si les individus pris en compte dans cette estimation du « handicap » comprennent des personnes rencontrant des difficultés fonctionnelles graves et/ou extrêmes dans un domaine donné (par exemple les personnes susceptibles d'être intégrées dans des enquêtes sur le handicap principalement axées sur les déficiences), les estimations incluent également certaines personnes qui peuvent rencontrer des niveaux moyens de difficultés fonctionnelles dans de multiples domaines et qui ne sont pas considérées comme handicapées selon les définitions traditionnelles. De même, certaines personnes interrogées ayant fait état de difficultés graves ou extrêmes de fonctionnement dans un domaine mais dont le score global restait en dessous du seuil de 40 % sont exclus. Ainsi, sur les 1,4 % de personnes interrogées qui ont déclaré avoir des difficultés graves ou extrêmes à se déplacer, 18 % étaient en dessous de ce seuil. Une analyse détaillée de ces schémas de déclaration suggère que ces erreurs d'exclusion n'ont pas d'impact significatif sur les estimations combinées présentées dans ce rapport.

Troisièmement, les questions de l'*enquête sur la santé dans le monde* portaient sur le

recul du fonctionnement au cours du mois écoulé, excluant par là-même les personnes ayant rencontré des problèmes relativement aigus mais possiblement de courte durée. D'autres approches de la mesure du handicap ne prennent en compte que les problèmes chroniques ayant duré au moins six mois.

Enfin, il serait souhaitable d'incorporer dans ces enquêtes des mesures relatives à l'environnement bâti et aux attitudes, de façon à explorer les interactions entre les caractéristiques des individus et celles de l'environnement qui contribuent à produire du handicap, et à mieux comprendre la complexité de l'expérience du handicap. Il convient de déterminer si ces exercices encore plus complexes sont réalisables dans les contextes où les ressources sont limitées.

Références bibliographiques

1. Üstün TB et al. The World Health Survey. In: Murray CJL, Evans DB, eds. *Health systems performance assessment: debates, methods and empiricism*. Geneva, World Health Organization, 2003:797–808.
2. Ahmad OB et al. *Age Standardization of Rates: a new WHO standard*. Geneva, World Health Organization, 2001.
3. Zumbo BD. *A handbook on the theory and methods of Differential Item Functioning (DIF): logistic regression modeling as a unitary framework for binary and Likert-type (ordinal) item scores*. Ottawa, Directorate of Human Resources Research and Evaluation, Department of National Defence, 1999.
4. *World Health Survey.* Geneva, World Health Organization, 2002–2004.
5. Ferguson B et al. Estimating permanent income using asset and indicator variables. In: Murray CJL, Evans DB, eds. *Health systems performance assessment: debate, new methods, and new empiricism*. Geneva, World Health Organization, 2003.
6. Gakidou E et al. Improving child survival through environmental and nutritional interventions: the importance of targeting interventions toward the poor. *JAMA: Journal of the American Medical Association*, 2007,298:1876-1887. doi:10.1001/jama.298.16.1876 PMID:17954539
7. Tandon A et al. Statistical models for enhancing cross-population comparability. In: Murray CJL, Evans DB, eds. *Health systems performance assessment: debates, methods and empiricism*. Geneva, World Health Organization, 2003:727–746.

Annexe technique D

Méthodologie de la charge mondiale de morbidité

L'étude de la *charge mondiale de morbidité* a introduit une nouvelle mesure, les années de vie corrigées de l'incapacité, AVCI (*disability adjusted life year,* DALY), afin de quantifier la charge de morbidité associée aux décès prématuré ou au handicap (*1*).

Les AVCI sont une mesure du nombre d'années de vie en bonne santé perdues à cause de la mortalité ou du handicap. Pour une maladie ou un traumatisme spécifique, les AVCI sont calculées comme la somme du nombre d'années de vie perdues (AVP) du fait de la mortalité prématurée (*years of life lost due to premature mortality*, YLL) dans une population et des années vécues avec une incapacité, (AVI) (*years of full health lost due to disability*, YLD) à cause des nouveaux cas de maladies ou de traumatismes. Le nombre d'années vécues dans un état de moins bonne santé est converti en équivalent d'années de vie en pleine santé perdues au moyen d'évaluations de l'état de santé ou de « pondérations de l'incapacité ». Ces pondérations de l'incapacité vont de 0 (désignant la pleine santé) à 1 (représentant un état de santé équivalent à la mort).

Les AVI sont calculées pour les séquelles invalidantes d'un ensemble complet de maladies et de traumatismes. Les taux nationaux d'AVI, présentés dans l'Annexe A, sont estimés par imputation à partir d'estimations régionales, en utilisant des estimations spécifiques au pays d'une vingtaine de causes et d'analyses spécifiques au pays de la mortalité associée à chacune de ces causes. Ils sont calculés en additionnant les AVI de l'ensemble des maladies et traumatismes, pour tous les âges, pour les hommes et les femmes, sans autre ajustement pour les comorbidités, et en divisant le résultat par la population totale.

La première étude de la *charge mondiale de morbidité* a fixé des pondérations de la sévérité du handicap pour 22 « affections servant d'indicateur » comme échantillon, utilisant un protocole d'« arbitrage » explicite dans un exercice formel faisant participer des professionnels de la santé de toutes les régions du monde. Les exercices d'estimations qui ont ensuite été menés dans différents contextes ont coïncidé étroitement avec les résultats des travaux initiaux de la *charge mondiale de morbidité* (*2*). Les pondérations obtenues ont par la suite été groupées en sept catégories : la Classe I étant associée à une pondération entre 0,00 et 0,02, et la Classe VII à une pondération entre 0,7 et 1,0 (*1*). Afin de générer des pondérations de l'incapacité pour le reste des quelques 500 séquelles invalidantes de l'étude, on a demandé aux participants à l'étude de répartir chacune des séquelles dans l'une des sept classes.

La mise à jour de la *charge mondiale de morbidité* de 2004 a estimé la prévalence par tranche d'âge et par sexe de 632 séquelles de maladies et traumatismes pour 17 sous-régions du monde en 2004 (*3*). Elles ont été utilisées, conjointement aux répartitions estimées des cas dans les sept classes de handicap, afin d'évaluer la prévalence du handicap par catégorie de sévérité. Les résultats sont présentés ici pour la prévalence du handicap « sévère », défini comme appartenant aux classes de sévérité VI et VII, équivalant à une cécité, à une Trisomie 21, à une tétraplégie, à une dépression sévère ou à une psychose active. Ils sont également présentés pour les handicaps « modérés à sévères », définis comme appartenant aux classes de sévérité III et plus, l'équivalent de l'angor, de l'arthrite, d'une basse vision ou de l'alcoolisme.

Il est impossible de simplement additionner les estimations de prévalence de la *charge mondiale de morbidité,* parce qu'elles ont été calculées sans tenir compte des pathologies multiples ou des comorbidités. En d'autres termes, il est possible qu'un individu donné corresponde à plusieurs niveaux d'incapacité s'il présente plusieurs affections. Pour additionner la prévalence des handicaps des différentes séquelles, un ajustement a été effectué en fonction des affections comorbides, qui prend en compte la probabilité accrue de présenter plusieurs affections en même temps (*4*). Les estimations du handicap issues de l'étude de la *charge mondiale de morbidité* ont été limitées aux affections qui durent au moins six mois. Elles excluent donc, par exemple, les fractures, dont la plupart des gens se remettent généralement sans problème fonctionnel résiduel.

Les estimations de la prévalence de la *charge mondiale de morbidité* sont basées sur des évaluations systématiques des données disponibles sur l'incidence, la prévalence, la durée et la sévérité d'une vaste série d'affections, reposant souvent sur des données hétérogènes, fragmentées ou partielles tirées de diverses études. En conséquence, les données présentent encore des lacunes et des incertitudes importantes. Améliorer les informations au niveau de la population sur l'incidence, la prévalence et l'état de santé liés à des problèmes de santé majeurs demeure une grande priorité pour les organismes de santé et de statistiques au niveau national et international.

D'après l'analyse des données de la *charge mondiale de morbidité* de 2004, sur près de 6,5 milliards de personnes que comptait la population mondiale en 2004, quelques 2,9 % présentaient un handicap sévère et 15,3 %, un handicap modéré à sévère. Ces chiffres reflètent la situation sur l'ensemble du globe, mais des taux modérés de handicap se retrouvent plus fréquemment dans les pays à revenu faible et intermédiaire, en particulier chez les personnes âgées de 60 ans et plus. Aussi, même si la proportion de personnes âgées était plus forte dans les pays à revenu élevé, ces personnes y étaient relativement moins handicapées que les personnes âgées des pays à revenu faible et intermédiaire. Chez les enfants, le handicap était également plus fréquent dans les pays à revenu faible et intermédiaire (voir Chapitre 2, Tableau 2.2).

Lorsque l'on considère les principaux motifs de handicap à l'échelle mondiale, les plus courants sont l'apparition de la perte de l'ouïe chez l'adulte (presbyacousie) et les anomalies de réfraction (de l'œil). Les troubles mentaux, comme la dépression, les troubles liés à la consommation d'alcool et les psychoses, telles que les troubles bipolaires et la schizophrénie, apparaissent également parmi les 20 motifs principaux (Tableau D.1). Les schémas diffèrent entre les pays à revenu élevé, d'un côté, et les pays à revenu faible et intermédiaire de l'autre, du fait que, dans ce second groupe de pays, les personnes sont beaucoup plus nombreuses à présenter un handicap associé à des causes évitables, telles que des lésions involontaires, ou l'infertilité due à un avortement à risque, ou à une septicémie maternelle. Les données soulignent également que dans les pays en développement, les interventions font défaut y compris pour les affections faciles à traiter, comme la perte de l'ouïe, les anomalies de réfraction ou la cataracte. Le handicap découlant de lésions involontaires chez les jeunes est bien plus courant dans les pays à faible revenu.

Tableau D.1. Prévalence du handicap modéré à sévère (en millions de cas) en fonction du principal problème de santé associé au handicap, par tranche d'âge et par niveau de revenu du pays

	Problème de santé [b, c]	Pays à revenu élevé[a] (population totale de 977 millions d'habitants)		Pays à revenu faible et intermédiaire (population totale de 5 460 millions d'habitants)		Monde (population de 6 437 millions d'habitants)
		0- 59 ans	60 ans et plus	0-59 ans	60 ans et plus	Tous âges confondus
1	Perte de l'ouïe [d]	7,4	18,5	54,3	43,9	124,2
2	Anomalies de réfraction [e]	7,7	6,4	68,1	39,8	121,9
3	Dépression	15,8	0,5	77,6	4,8	98,7
4	Cataracte	0,5	1,1	20,8	31,4	53,8
5	Traumatismes involontaires	2,8	1,1	35,4	5,7	45,0
6	Arthrose	1,9	8,1	14,1	19,4	43,4
7	Dépendance et abus d'alcool	7,3	0,4	31,0	1,8	40,5
8	Infertilité due à un avortement à risque et à une septicémie maternelle	0,8	0,0	32,5	0,0	33,4
9	Dégénérescence maculaire [f]	1,8	6,0	9,0	15,1	31,9
10	Broncho-pneumopathie chronique obstructive	3,2	4,5	10,9	8,0	26,6
11	Cardiopathies ischémiques	1,0	2,2	8,1	11,9	23,2
12	Troubles bipolaires	3,3	0,4	17,6	0,8	22,2
13	Asthme	2,9	0,5	15,1	0,9	19,4
14	Schizophrénie	2,2	0,4	13,1	1,0	16,7
15	Glaucome	0,4	1,5	5,7	7,9	15,5
16	Alzheimer et autres démences	0,4	6,2	1,3	7,0	14,9
17	Trouble panique	1,9	0,1	11,4	0,3	13,8
18	Affections vasculaires cérébrales	1,4	2,2	4,0	4,9	12,6
19	Polyarthrite rhumatoïde	1,3	1,7	5,9	3,0	11,9
20	Toxicomanie	3,7	0,1	8,0	0,1	11,8

Notes : a. Les pays à revenu élevé sont ceux dont le revenu national brut par habitant en 2004 était de 10 066 US $ ou plus en 2004, suivant les estimations de la Banque mondiale (*5*).

b. Incapacités de Classe III et supérieure selon la *charge mondiale de morbidité*.

c. Maladies et traumatismes associés au handicap. Les affections sont listées par ordre décroissant de prévalence mondiale tous âges confondus.

d. Inclut l'apparition des pertes de l'ouïe chez l'adulte (presbyacousie), en excluant celles dues à des causes infectieuses ; corrigé en fonction de la disponibilité d'aides auditives.

e. Inclut le fait de présenter une anomalie de réfraction ; corrigé en fonction de la disponibilité de lunettes et autres dispositifs de correction.

f. Inclut d'autres causes de perte de vision liées à l'âge, hors glaucome, cataracte et anomalie de réfraction.

Source (*3*).

Références bibliographiques

1. Murray CJL, Lopez AD, eds. *The Global Burden of Disease: a comprehensive assessment of mortality and disability from diseases, injuries and risk factors in 1990 and projected to 2020*, 1st ed. Cambridge, Harvard University Press, 1996.
2. Salomon JA, Murray CJL. Estimating health state valuations using a multiple-method protocol. In: Murray CJL et al., eds. *Summary measures of population health: concepts, ethics, measurement and applications*. Geneva, World Health Organization, 2002.
3. *The Global Burden of Disease, 2004 update*. Geneva, World Health Organization, 2008.
4. Mathers CD, Iburg KM, Begg S. Adjusting for dependent comorbidity in the calculation of healthy life expectancy. *Population Health Metrics*, 2006,4:4- doi:10.1186/1478-7954-4-4 PMID:16620383
5. *Data and statistics: country groups*. Washington, World Bank, 2004 (http://go.worldbank.org/D7SN0B8YU0, accessed 4 January 2010).

Annexe technique E

Analyse de l'enquête sur la santé dans le monde pour le Chapitre 3 : Santé

Au total, 51 pays ont été pris en compte dans l'analyse.

- Des pays à revenu élevé et à revenu intermédiaire, tranche supérieure (20) : Afrique du Sud, Bosnie-Herzégovine, Brésil, Croatie, Émirats arabes unis, Espagne, Estonie, Fédération de Russie, Hongrie, Kazakhstan, Lettonie, Malaisie, Maurice, Mexique, Namibie, République dominicaine, République tchèque, Slovaquie, Turquie, Uruguay.
- Des pays à faible revenu et à revenu intermédiaire, tranche inférieure (31) : Bangladesh, Burkina Faso, Chine, Comores, Congo, Côte d'Ivoire, Équateur, Éthiopie, Géorgie, Ghana, Inde, Kenya, Malawi, Mali, Maroc, Mauritanie, Myanmar, Népal, Pakistan, Paraguay, Philippines, République démocratique populaire lao, Sénégal, Sri Lanka, Swaziland, Tchad, Tunisie, Ukraine, Viet Nam, Zambie, Zimbabwe.

Les pays ont été sélectionnés comme suit. Sur un total initial de 70 pays, 11 ont été exclus en raison de l'absence de pondérations (probabilistes ou stratifiées) : Allemagne, Australie, Autriche, Belgique, Danemark, Grèce, Guatemala, Italie, Pays-Bas, Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord et Slovénie. Huit pays ont été exclus parce qu'ils ont utilisé la version courte du questionnaire : Finlande, France, Irlande, Israël, Luxembourg, Norvège, Portugal et Suède.

Les estimations sont pondérées au moyen des pondérations de l'*enquête sur la santé dans le monde* stratifiées *a posteriori*, lorsqu'elles sont disponibles (ou, à défaut, de pondérations selon les probabilités), avec ajustement selon l'âge. Des tests de Student sont effectués sur les résultats pour les situations de handicap. Des différences significatives ont été constatées entre les « personnes handicapées » et « personnes non handicapées » atteignant un taux de 5 %.

Glossaire

Accessibilité

L'accessibilité décrit le degré selon lequel un environnement, un service ou un produit permet l'accès au plus grand nombre de personnes possible, y compris aux personnes handicapées.

Activité

Selon la *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*, l'activité consiste en l'exécution d'une tâche ou d'une action par un individu. L'activité constitue la dimension individuelle du fonctionnement.

Affection comorbide

Problème de santé supplémentaire indépendant de l'affection primaire et qui n'en découle pas.

Affection primaire

Problème de santé principal d'une personne qui peut être associé à une déficience ou à un handicap.

Affection secondaire

Problème de santé supplémentaire découlant d'une sensibilité accrue à une affection due à une affection primaire, mais n'apparaissant pas systématiquement chez tous les individus présentant cette affection primaire.

Agent de réadaptation à base communautaire (agent de RBC)

Les agents de RBC peuvent être salariés ou bénévoles. Ils mènent diverses activités dans le cadre des programmes de RBC, telles que l'identification des personnes handicapées, l'accompagnement des familles ou l'orientation vers des services appropriés.

Aide informelle, soins informels

Aide ou soutien assuré gratuitement par un membre de la famille, un ami, un voisin ou un bénévole.

Aides techniques ; ou aides technologiques

Tout dispositif conçu, réalisé ou adapté pour aider une personne à effectuer une tâche donnée. Ces produits peuvent être fabriqués spécialement ou disponibles dans le commerce pour les personnes handicapées.

Aide sociale

Prestations non contributives ciblant les personnes pauvres ou vulnérables. Elles peuvent consister à distribuer des produits alimentaires ou à fournir des emplois, et se substituer aux prestations en espèces ou les compléter, et elles peuvent être assorties de critères (allocations conditionnelles en espèces).

Aménagement raisonnable

Modifications et ajustements nécessaires et appropriés n'imposant pas de charge disproportionnée ou excessive, apportés, en fonction des besoins dans une situation donnée, pour garantir aux personnes handicapées la jouissance ou l'exercice, sur la base de l'égalité avec les autres, de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales.

Assistant personnel

Individu qui apporte un appui ou une assistance à une personne handicapée et qui répond directement d'elle.

Braille

Système d'écriture tactile à points saillants (lettres, chiffres et signes de ponctuation) à l'usage des personnes présentant des déficiences visuelles.

Capacité

Selon la *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé,* un concept qui désigne le niveau fonctionnel le plus élevé qu'une personne est susceptible d'atteindre dans un domaine donné, à un moment donné ; elle est évaluée dans un environnement uniforme ou « standard » : elle reflète l'aptitude de la personne adaptée aux facteurs environnementaux.

Charge mondiale de morbidité (Global Burden of Disease, GBD)

Mesure de l'impact de la morbidité, combinant le nombre d'années perdues du fait de la mortalité prématurée et le nombre d'années vécues en mauvaise santé, mesuré en années de vie corrigées du facteur d'invalidité.

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

Classification utilisant un langage et un cadre unifiés et standard pour décrire la santé et les états liés à la santé. Elle fait partie de la « famille » des classifications internationales élaborées par l'Organisation mondiale de la Santé.

Communication améliorée et alternative

Méthodes de communication qui complètent ou remplacent la parole et l'écrit. Ce sont, par exemple, les expressions faciales, les symboles, les images, les gestes et la langue des signes.

Conception universelle

Conception de produits, d'environnements, de programmes et de services afin qu'ils soient utilisables par tous, dans la plus large mesure possible, sans besoin d'adaptation ou de conception spécialisée.

Déficience

Selon la CIF, perte ou anomalie importante d'une structure anatomique ou d'une fonction physiologiques (y compris les fonctions mentales).

Déficience intellectuelle

Retard de développement mental ou développement mental incomplet ; cela signifie que la personne peut avoir des difficultés à comprendre, à apprendre et à mémoriser des choses nouvelles, et à appliquer ces connaissances à des situations nouvelles. Également appelée, troubles de l'apprentissage, difficultés d'apprentissage et, autrefois, retard mental ou handicap mental.

Désinstitutionalisation

Transfert d'une personne handicapée ou d'autres groupes de personnes d'une institution vers un lieu de vie dans la communauté.

Discrimination fondée sur le handicap

Toute distinction, exclusion ou restriction fondée sur le handicap, qui a pour objectif ou pour effet de limiter ou d'annuler la reconnaissance, la jouissance ou l'exercice, sur la base de l'égalité avec les autres, de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales : cela inclut le refus d'effectuer des aménagements raisonnables.

Discrimination positive

Recrutement favorisant volontairement les personnes handicapées.

Écoles inclusives

Les enfants handicapés y fréquentent des classes ordinaires avec des élèves de leur âge, suivent le programme dans la mesure du possible et bénéficient de ressources et d'un accompagnement supplémentaire en fonction de leurs besoins.

Écoles avec Classe intégrée

Écoles qui comportent une classe distincte et des ressources supplémentaires pour les élèves handicapés, rattachées à des écoles ordinaires.

Écoles spécialisées

Écoles qui proposent des services très spécialisés aux enfants handicapés et restent distinctes des établissements éducatifs ordinaires ; aussi appelées établissements de scolarisation spécialisée

Économie informelle

Activité économique qui n'est ni imposable ni réglementée par un gouvernement, et qui n'est pas comptabilisée dans le produit national brut de ce pays.

Éducation inclusive

Éducation basée sur le droit de tous les apprenants à une éducation de qualité, répondant à leurs besoins d'apprentissage fondamentaux et enrichissant leur vie. Particulièrement axée sur les groupes vulnérables et marginalisés, elle s'efforce de développer tout le potentiel de chaque individu.

Éducation spécialisée

Éducation qui inclut des enfants ayant des besoins différents - par exemple à cause de désavantages résultant du genre, de l'origine ethnique, de la pauvreté, de difficultés d'apprentissage ou d'un handicap en fonction de leur difficulté à apprendre ou à accéder à l'éducation par rapport aux autres enfants du même âge. Dans les pays à revenu élevé, cette catégorie peut aussi inclure les enfants identifiés comme « surdoués ». Également appelée éducation des personnes ayant des besoins spécifiques, enseignement spécialisé ou éducation pour élèves à besoins particuliers.

Égalisation des chances

Processus par lequel les différents systèmes de la société et de l'environnement, tels que les services, les activités, les informations et la documentation, sont rendus accessibles à tous, et en particulier aux personnes handicapées.

Emploi aidé

Dispositif de soutien à l'emploi, qui offre une opportunité d'intégration dans la population active ordinaire.

Emploi protégé

Emploi dans une entreprise créée spécifiquement pour employer des personnes handicapées, mais pouvant également employer des personnes non handicapées.

Entreprise sociale

Entreprise constituée dans le but de créer de l'emploi pour les personnes handicapées ou pour les personnes qui sont défavorisées pour d'autres raisons, sur le marché du travail.

Environnements inclusifs

Environnements qui favorisent la participation en éliminant les obstacles et en assurant des « facilitateurs ».

Ergothérapie

Promotion de la santé et du bien-être par l'activité. L'objectif premier de l'ergothérapie est de permettre aux personnes de participer aux activités de la vie quotidienne. Les ergothérapeutes contribuent à ce résultat en aidant les individus à effectuer des activités qui améliorent leur capacité à participer ou en modifiant l'environnement afin de mieux soutenir la participation.

Évaluation

Processus englobant l'examen, l'observation et l'interaction avec des individus ou des groupes d'individus présentant des problèmes de santé, des déficiences, des limitations d'activités ou des restrictions de participation effectifs ou potentiels. L'évaluation peut être nécessaire aux interventions de réadaptation, ou pour déterminer l'éligibilité à une aide pédagogique, à la protection sociale ou à d'autres services.

Facilitateurs

Facteurs dans l'environnement d'un individu qui, par leur présence ou leur absence, améliorent le fonctionnement et réduisent la situation de handicap. Il s'agit, par exemple, d'un environnement accessible, de la disponibilité d'aides technologiques, d'attitudes positives, ou d'une législation. Les facilitateurs peuvent empêcher une déficience ou une limitation d'activité de devenir une restriction de la participation, puisque la réalisation d'une action est améliorée, en dépit du problème de capacité.

Facteurs contextuels

Facteurs constituant le contexte global de la vie d'un individu et, en particulier, du cadre dans lequel l'état de santé est classifié dans la CIF. Il existe deux catégories de facteurs contextuels : les facteurs environnementaux et les facteurs personnels.

Facteur de risque

Caractéristique ou exposition associé(e) - dans une relation de cause à effet - à une probabilité accrue de maladie ou de lésion.

Facteurs environnementaux

Composantes des facteurs contextuels dans la CIF, désignant l'environnement physique, social et des attitudes, dans lequel les gens vivent et mènent leur vie. Ce sont, par exemple, des produits et des technologies, l'environnement naturel, l'aide et les relations humaines, les attitudes, les services, les systèmes et les politiques publiques.

Facteurs personnels

Composantes des facteurs contextuels de la *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*, ayant trait à l'individu, comme par exemple l'âge, le sexe, la condition sociale ou les expériences de la vie.

Fonctionnement

Terme générique utilisé dans la *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé* pour désigner les fonctions organiques, les structures anatomiques, les activités et la participation. Il désigne les aspects positifs de l'interaction entre un individu (ayant un problème de santé) et les facteurs contextuels de cet individu (facteurs environnementaux et personnels).

Fonctions organiques

Dans la *CIF*, ce sont les fonctions physiologiques des systèmes organiques. L'adjectif « organique » s'applique à l'organisme humain tout entier et, à ce titre, aussi au cerveau. La *CIF* classifie les fonctions organiques en différents domaines, y compris les fonctions mentales, les fonctions sensorielles et la douleur, les fonctions de la voix et de la parole, ainsi que les fonctions de l'appareil locomoteur et celles liées au mouvement.

Fracture numérique

Écart entre des individus, des ménages, des entreprises et des zones géographiques qui présentent des niveaux socio-économiques différents, à la fois dans leurs opportunités d'accès aux technologies de l'information et de la communication et dans l'utilisation qu'ils font d'Internet, pour un large éventail d'activités.

Gestion de l'incapacité au travail

Interventions et stratégies de suivi individualisé, visant à répondre aux besoins des personnes handicapées qui ont travaillé avant la survenue de leur handicap. Ces interventions et stratégies ont souvent pour composantes principales le suivi individualisé, le conseil en formation, l'aménagement du lieu de travail et l'encouragement d'un retour rapide au travail grâce à des aides appropriées.

Handicap

Dans la CIF, terme générique désignant les déficiences, les limitations d'activités et les restrictions de participation. Il désigne les aspects négatifs de l'interaction entre une personne (ayant un problème de santé) et les facteurs contextuels (environnementaux et personnels).

Incidence

Nombre de nouveaux cas sur une période donnée.

Institution

Tout lieu dans lequel des personnes handicapées, des personnes âgées ou des enfants vivent collectivement, loin de leur famille. Implicitement, fait référence à un endroit dans lequel les personnes n'exercent pas pleinement le contrôle sur leur vie et sur leurs activités quotidiennes. Une institution ne se définit pas simplement par sa taille.

Interprète en langue des signes

Personne spécialement formée à traduire oralement l'information formulée en langue des signes et inversement. La langue des signes varie selon les régions du monde.

Intervention précoce

Stratégies visant à intervenir à un stade précoce du cycle de vie d'un problème et à proposer des solutions personnalisées. Elle cible les populations présentant un risque accru de problème de développement, ou les familles qui rencontrent des problèmes qui ne sont pas encore bien établis ou fixés.

Limitations d'activités

Selon la *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*, les difficultés qu'un individu peut éprouver dans l'accomplissement de ses activités. L'écart dans la capacité d'exercer l'activité de la manière et dans la mesure escomptées de la part de personnes n'ayant pas ce problème de santé peut être plus ou moins grand.

Logiciel de lecture d'écran

Les lecteurs d'écran sont une forme d'aide technologique qui peut être utile aux personnes non-voyantes, aux personnes présentant des déficiences visuelles, ainsi qu'à celles qui ne savent pas lire ou qui ont des difficultés d'apprentissage spécifiques. Les lecteurs d'écran reconnaissent et interprètent ce qui s'affiche sur l'écran et le communiquent à l'utilisateur grâce à une synthèse vocale, à des icones sonores ou à un afficheur de transcription en braille.

Marge de santé

Degré de vulnérabilité d'une personne à des problèmes de santé. Par exemple, le risque de développer des affections secondaires ou le risque de présenter une affection à un stade de la vie plus précoce.

Médecins spécialistes de médecine physique et de réadaptation

Médecins qui diagnostiquent des problèmes de santé, qui évaluent le niveau fonctionnel d'une personne et qui prescrivent des interventions médicales et techniques ou technologiques traitant des problèmes de santé et optimisant la capacité fonctionnelle. Aussi connus sous le nom de « Médecins rééducateurs ».

Mesure

Dans la CIF, activité ou ensemble d'activités visant à améliorer les fonctions organiques, la structure anatomique, les activités et la participation en intervenant au niveau de l'individu, de la personne ou de la société.

Morbidité

Mauvais état de santé. Le taux de morbidité est le nombre de maladies ou de malades rapporté à la population.

Normes d'accessibilité

Une norme est un niveau de qualité généralement reconnu comme élément de référence. Le principe de l'accessibilité peut être inscrit dans une loi ou un traité, puis spécifié en détails en fonction des règlements, des normes ou des codes internationaux ou nationaux, qui peuvent être obligatoires ou volontaire.

Objectifs du Millénaire pour le développement (OMD)

Huit objectifs quantifiés, énoncés dans la Déclaration du Millénaire, qui doivent être atteints d'ici 2015, comprenant : l'éradication de la pauvreté et de la faim, l'éducation pour tous, l'égalité entre les sexes, la santé infantile, la santé maternelle, la lutte contre le VIH/sida, l'environnement durable et la mise en place d'un partenariat mondial.

Obstacles

Facteurs relevant de l'environnement d'une personne qui, par leur absence ou leur présence, limitent le fonctionnement ou créent une situation de handicap. Ce sont, par exemple, les environnements physiques inaccessibles, l'absence d'aides techniques adaptées ou les attitudes négatives envers le handicap.

Organisation de personnes handicapées

Organisation ou groupe qui a pour vocation de promouvoir les droits de l'homme des personnes handicapées, dont la plupart des membres ainsi que les dirigeants sont des personnes handicapées.

Organisation non gouvernementale (ONG)

Organisation dans laquelle l'État ne participe pas et n'est pas représenté, qui œuvre dans l'intérêt de ses membres ou d'autres membres de la population. Également appelée « organisation de la société civile ».

Orthophonie

A l'objectif de restaurer la capacité de l'individu à communiquer efficacement et à déglutir en toute sécurité et de manière efficiente.

Participation

Selon la *CIF* implication d'une personne dans une situation de vie réelle, qui représente la dimension sociale du fonctionnement.

Performance

Selon la *CIF*, la performance est un concept qui décrit ce que la personne fait dans son cadre de vie habituel, y compris son implication dans des situations de vie réelle. L'environnement habituel est décrit à l'aide de facteurs environnementaux.

Personnes âgées en perte d'autonomie

Personnes âgées (en général, de plus de 75 ans) qui ont un problème de santé susceptible de nuire à leur capacité à exécuter de manière autonome les tâches de la vie quotidienne.

Physiothérapie

A pour objectif de développer, préserver et optimiser le potentiel de motricité et la capacité fonctionnelle à tous les stades de la vie. Également appelée rééducation fonctionnelle.

Pluralité des intervenants

Éventail de prestataires de différents secteurs (public, privé, bénévole, ou combinaisons de ces catégories) assurant des soins de santé à une population.

Prévalence

Ensemble des cas, nouveaux et anciens, d'apparition d'un événement, d'une maladie ou d'un handicap dans une population donnée et sur une période donnée.

Problème de santé, état de santé

Dans la CIF, expression générique désignant une maladie (aiguë ou chronique), un trouble, une lésion ou un traumatisme. Il peut également désigner d'autres situations telles que la grossesse, le vieillissement, le stress, une anomalie congénitale ou une prédisposition génétique.

Problème de santé mentale

Problème de santé caractérisé par une altération de la pensée, de l'humeur ou du comportement associée à un état de détresse ou à une perturbation des fonctions personnelles. Également connu sous le nom de maladie mentale, de troubles mentaux ou de handicap psychosocial.

Programmes de microfinance ou microcrédit

Financement à petite échelle accordé pour la création de petites entreprises qui peuvent constituer une alternative à l'emploi formel.

Promotion de la santé

Processus permettant aux individus de mieux maîtriser et d'améliorer leur état de santé.

Protection sociale

Programmes destinés à réduire le dénuement qu'entraînent certaines situations, telles que la pauvreté, le chômage, la vieillesse ou le handicap.

Prothésiste-Orthésiste

Fournir des prothèses ou des orthèses et d'autres appareillages d'aide à la mobilité qui sont destinés à améliorer le fonctionnement des personnes présentant des déficiences physiques. Les orthèses sont des appareillages externes conçus pour soutenir, redresser ou améliorer le fonctionnement d'une partie du corps ; la pose d'une prothèse est une intervention qui consiste à remplacer une partie du corps par un élément artificiel.

Psychologue

Professionnel spécialisé dans le diagnostic et le traitement des maladies d'ordre mental, des troubles affectifs et des problèmes de comportement, généralement en recourant à une thérapie plutôt qu'à une médication.

Qualité de la vie

Perception par un individu de sa situation dans la vie dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, et en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses principes et ses préoccupations. Il s'agit d'un concept vaste, englobant de manière complexe la santé physique, l'état psychologique, le niveau d'autonomie, les relations sociales et les convictions personnelles de la personne, ainsi que sa relation aux facteurs environnementaux qui les influencent.

Quota

Dans le contexte de l'emploi, un quota est un nombre ou une proportion donnés de personnes appartenant à une catégorie spécifique qu'on est tenu d'employer.

Réadaptation

Ensemble de mesures qui aide les individus présentant ou susceptibles de présenter un handicap à atteindre et à maintenir un fonctionnement optimal en interaction avec leur environnement.

Réadaptation à base communautaire (RBC)

Stratégie s'inscrivant dans le cadre du développement communautaire général visant la réadaptation, l'égalité des chances, la réduction de la pauvreté et l'inclusion sociale des personnes handicapées. La RBC est mise en œuvre par les efforts conjugués des personnes handicapées elles-mêmes, de leur famille, d'organisations et des communautés, ainsi que des services publics et non gouvernementaux chargés de la santé, de l'éducation, de la formation professionnelle, de la protection sociale et d'autres services.

Réadaptation et formation professionnelles

Programmes destinés à rétablir ou à développer les capacités des personnes handicapées à obtenir et conserver un emploi adéquat et à progresser dans cet emploi. Ces programmes peuvent consister, par exemple, en des services de formation professionnelle, d'orientation professionnelle et de placement.

Rééducation fonctionnelle

Activités et interventions visant à rétablir ou à compenser une perte de fonction, et à empêcher ou ralentir l'altération fonctionnelle dans tous les aspects de la vie d'une personne.

Salaire minimum accepté

Salaire le plus faible qu'une personne est prête à accepter pour travailler.

Santé

État de bien-être atteint par l'interaction de l'état physique, mental, affectif et social d'un individu.

Services ordinaires (mainstream)

Services mis à la disposition de tout individu d'une population, indépendamment du fait qu'il soit handicapé ou non : transports publics, éducation et formation, services liés au travail et à l'emploi, logement, systèmes de santé et d'aide au revenu, par exemple.

Société inclusive

Société qui accueille librement, sans restrictions ni limitations, toute personne présentant un handicap.

Structure organique

Selon la *CIF*, les parties structurelles ou anatomiques du corps, telles que les organes, les membres et leurs composantes, classées en fonction des systèmes organiques.

Subventions conditionnelles en espèces

Versement en espèces à des ménages éligibles ciblés, subordonné à un comportement mesurable.

Technologie appropriée

Aide technique ou technologique qui répond aux besoins des personnes, qui recourt à des compétences, des outils et des matériaux locaux, et qui est simple, efficace, d'un coût abordable et acceptable par ses utilisateurs.

Travailleur social

Les travailleurs sociaux professionnels ont pour objectif de rétablir ou à d'améliorer la capacité d'individus ou de groupes d'individus à vivre de manière satisfaisante au sein de la société, et aident la société à répondre aux besoins de ces individus ou groupes d'individus.

Trouble de l'apprentissage spécifique

Déficiences touchant le traitement de l'information et se traduisant par des difficultés à écouter, à raisonner, parler, lire, écrire, épeler ou effectuer des calculs mathématiques, comme par exemple dans le cas de la dyslexie.

Vie autonome

Le concept de vie autonome est à la fois une philosophie et un mouvement de personnes handicapées, basé sur le droit de vivre au sein de la communauté mais qui préconise l'autodétermination, l'égalité des chances et le respect de soi.

Index

[A]

Aborigènes, Australie 118

Abus 164, 242
- établissements d'enseignement, recommandations pour les 300-301
- sexuel 66

Accès piéton 200-205

Accessibilité 70, 189-190, 293
- adopter la conception universelle 198, 203-204
- audits 196, 197,
- bâtiments et voie publique 193-200
- concrétisation progressive 104
- définition 190, 335
- éliminer les obstacles 193-205, 209-217
- formation et actions de plaidoyer 197, 198, 205, 217-218
- organisme responsable de la mise en œuvre 196
- politiques 193, 201
- recommandations 217-220
- suivi 196-197
- technologie de l'information et de la communication 189-192, 205-217
- transport 190, 198-205
- travail et emploi 268

Accessibilité financière
- améliorer l' 297
- réadaptation 120-122, 133-135
- soins de santé généraux 70, 73-79, 94

Accident vasculaire cérébral (AVC) séquelles 163, 165

Activité
- définition 335

Activités interpersonnelles, difficultés 321
- sportives, inclusives 250

Affections
- comorbides 36, 64, 65, 335
- liées à l'âge, vulnérabilité aux 65
- primaires 63-64, 335
- respiratoires 67
- secondaires 65, 335
- vasculaires cérébrales 331

Afghanistan 37, 123-124

Afrique du Sud
- aide et assistance 45, 79, 160, 169, 173
- éducation 232, 241-242
- environnements favorables 195, 214
- loi anti-discrimination 269
- réadaptation 122
- travail et emploi 266, 271, 274, 275

Agence européenne pour le développement de l'éducation des personnes présentant des besoins particuliers 235, 246, 252-253

Agences pour l'emploi 272-274

Agent de réadaptation à base communautaire (agent de RBC)
- définition 335

Agents de soins de santé 88-91
- attitudes et préjugés 88-89
- éducation et formation 89-90
- formation en réadaptation 126-129
- les recruter et les retenir 127-129
- recommandations 94
- ressources pour les 90-91

Aidants informels
- conséquences négatives pour les 158-159
- facteurs influant sur la disponibilité 158
- fournir une assistance aux 172-173, 178-179
- implication dans la prestation de services 86
- personnes âgées 159

Aide au développement 121, 295

Aide communautaire (services) 156, 177-178
- besoins non satisfaits 156-157
- comparaisons des coûts 167
- pays en transition 165-166
- services inadéquats 163

Aide et assistance 153-179
- besoins et besoins non satisfaits 46, 47, 154-157
- dans les écoles 247-248, 254
- évaluation des besoins 155-156
  - individuels 169-170
- éventail d'interventions 154-155
- facteurs démographiques et sociaux influant sur l'offre et la demande 158
- financement des services 159-160, 161-162, 168-169, 177-178
- obstacles à l' 161-165
- politiques 162-163, 176-177
- prestation 159-161
- renforcement des capacités des aidants et des usagers 175, 179
- recommandations 177-179, 296-297
- *surmonter* les obstacles 165-177

Aide informelle, soins informels
- définition 335

Aide sociale 12, 49, 278-279
définition 336
Aides à domicile, *voir* Personnel de soutien
Aides techniques ou aides technologiques 113-114
accroître l'accessibilité 133-134, 140
définition 335
difficultés financières 120-121
rythme du changement 209
Albanie 12
Allemagne 43, 46, 121, 165-166
accessibilité 80, 191
éducation 235
travail et emploi 266, 269, 271, 279
Alliance mondiale des Nations Unies pour les technologies de l'information et de la communication et pour le développement 209
All-Russian Society of the Disabled 90
Aménagements du domicile 113
Aménagements raisonnables 10, 294
bâtiments 193-194
définition 336
écoles 247-248
lieux de travail 270
soins de santé généraux 79, 83, 84-85
Amputés 85-86, 207
Analyse de la situation 296
Animaux, assistance par des 154
Années de vie corrigées de l'incapacité (AVCI) 32, 329
Années vécues avec une incapacité (AVI) 32, 303-308, 329
Anomalies de réfraction 330, 331
Appareils auditifs 113, 115, 134, 212
Approche
biopsychosociale 4
en terme de « capabilités », Amartya Sen 11-13
Architecture, écoles d' 197
Argentine 42, 162
Arménie 191
Arthrite 37
Arthrose 37, 331
Ascenseurs 202-203
Assainissement 14, 42
Assistance par des animaux 154
Assistant personnel 153-154, 174-175
définition 336
Assistants pédagogiques 247-248, 254-255
Assistants-éducateurs 247
Association italienne des Amis de Raoul Follereau (AIFO) 86
Association mondiale de psychiatrie 7
Association nationale ougandaise des personnes sourdes (UNAD) 157
Assurance maladie
accessibilité financière 78
couverture pour la réadaptation 121-122
difficultés d'accès 75-76
privée 75
sociale 75, 77
Assurer la chaîne des déplacements 200, 205, 219
Asthme 331
Attitudes négatives 6–7, 163, 165, 189, 293
éducation des enfants handicapés 241-242, 249-250
travail et emploi 268-269, 279-281
Audits, accessibilité 196, 197
Australie 6-7, 39, 44, 48-49
aide et assistance 46, 156, 159, 160, 172, 174, 176
aide étrangère 121-122, 295
comportements à risque en matière de santé 65
éducation 247
environnements favorables 193, 209, 210, 213, 215
maladies chroniques non transmissibles 37
réadaptation 118, 122
soins de santé généraux 69, 85, 87, 89
travail et emploi 266, 269, 276, 281
Autodéclaration du handicap 25
Autriche 235, 266

[B]

Bangladesh
assistance financière 12, 79
éducation 233, 239
participation à la vie politique191
réadaptation 111, 133, 276
risques 42
soins de santé généraux 66
Bateaux de trottoir 194, 204-205
Bâtiments 193-200
amélioration de l'accessibilité 193-200
évacuations d'urgence 198
manque d'accès 190, 192, 193
recommandations 219
Belgique 39, 165-166, 235, 273
Belize 245
Besoins et besoins non satisfaits
réadaptation 115-116
soins de santé 66-69
services et assistance 46, 47, 156-157
Besoins spéciaux, assistants 247-249
Bolivie 162, 232
Bosnie Herzégovine 45, 49, 159
Botswana 134, 137
Braille 192
définition 336
Brésil 12, 24, 37
accès aux soins de santé 79, 85
aide et assistance 174
éducation 244, 245
environnements favorables 193, 201, 203, 204
programmes de réadaptation 130-131
travail et emploi 269, 273, 280
Brimades 242

Broncho-pneumopathie chronique obstructive 131, 331
Bulgarie 232, 233, 235
Burkina Faso 232
Burundi 232

[C]

Cambodge
- éducation et formation 231, 232, 276
- réadaptation 120, 125, 127, 128

Campagnes de sensibilisation 6, 7, 297-298
- environnements favorables 197, 199, 205, 217-218
- prévention du VIH/sida 84
- travail et emploi 280

Camps de réfugiés 194, 195
Canada 37, 50, 122
- aide et assistance 156, 172, 174
- éducation 245, 247
- environnements favorables 197, 211, 213
- travail et emploi 266, 269, 274

Cancer, dépistage 69, 81
Capacité 5-6
- définition 336
- juridique 88
- mesurer l'effet de l'environnement 43

Capital santé 63
Cardiopathies 37, 67, 331
Catastrophes 122, 194, 198
- naturelles 122, 194

Cécité, *voir* Déficience visuelle
Centre pour la justice et le droit international (CEJIL) 164
Chaîne mondiale des soins 162
Charge mondiale de morbidité 32-35, 291-292
- définition 336
- *Enquête sur la santé dans le monde* 33-25, 325-326
- méthodologie 329-331

Chili 45, 244, 245
Chine 12, 42, 46, 116
- aide et assistance 156, 161-162
- environnements favorables 203, 214, 216
- réadaptation 125, 126, 133-134
- travail et emploi 271

Chômage 44, 264 (*voir aussi* Emploi)
Chypre 235
Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) 5-6
- cadre pour la collecte des données 28, 35, 51
- conception du handicap 5-6
- définition 336
- étude sur les besoins et besoins non satisfaits 47

Cofinancement 167-168
Cohésion sociale, promotion 264
Collaboration, intersectorielle 119-120
Collecte des données
- CIF, cadre défini par la 28, 35, 51
- recommandations 51-53, 298
- travail et emploi 282

Colombie
- éducation 232, 245
- environnements favorables 203, 214
- handicap, évaluation 169
- soins de santé généraux 78, 86

Commission chargée de la qualité de l'aide, Royaume-Uni 170
Commission des déterminants sociaux de la santé, OMS 4
Commission économique et sociale des Nations Unies pour l'Asie et le Pacifique (CESAP) 27, 314, 316
Commission économique pour l'Europe des Nations Unies (CEE-ONU) 315-316
Communautés
- participation restreinte 294
- recommandations 301
- rôle de l'éducation 250-251

Communication
- accessible 190-192
- aide à la 155-156
- aides technologiques 114
- améliorée et alternative 192, définition 336
- définition 190
- difficultés 81-82, 190-192
- entre les prestataires 81-82, 87-88
- et le secteur des soins de santé 118
- formats alternatifs 83
- technologie *voir* Technologie de l'information et de la communication

Comportements à risque 65-66
Concept « sans contrainte excessive » 194
Conception universelle 294
- aides techniques 134
- bâtiments 198
- définition 190, 336
- écoles 249
- installations pour les soins médicaux 83
- systèmes de transport 204
- technologie de l'information et de la communication 215-216

Conflits armés 38, 122
Congés maladie, aidants informels 173
Conseil d'action sur le handicap, Cambodge 120
Conseil national sur le handicap (National Council on Handicap), États-Unis 196
Consortium DAISY de bibliothèques sonores (Digital Accessible Information System) 213
Consultation, absence de 293
Contenu des programmes 89-90, 127, 240-241
Continuité de la formation 276
Contribution financière des usagers 168
Contributions directes 79

Convention des droits de l'enfant (1989) 10
Convention relative aux droits des personnes
handicapées (CRDPH) 3, 10-11, 291
aide et assistance 13, 153, 154-155
capacité 89
éducation des personnes handicapées 229-230
normes d'accessibilité 195-196
notion de handicap 4
participation à la vie politique 191
principes généraux 10
réadaptation 107
soins de santé généraux 9, 70
travail et emploi 263, 272
Coopération internationale inclusive, 295
Coordination
aide et assistance, services 163, 171-175
des services, 86-87
réadaptation pluridisciplinaire coordonnée 131
soins de santé généraux 86-87
Corée, République de 44, 81, 210, 249
Costa Rica 245
Courtage des services 174
Coûts
bénéfices de l'assistance sociale 279
du handicap 48-50, 297
besoin de meilleures données 53
comme cause de pauvreté 42-44
coûts supplémentaires 11, 48-49
direct 48-49
indirects 49-50
éducation des enfants handicapés 239-240
services en institution et services communautaires 167
technologie de l'information et de la communication 208-209
Création d'entreprise 277-278
Crises humanitaires 38, 122
Croatie 116
Cuba 169
Cyclopousses 203

[D]

Danemark
aide et assistance 166
éducation 235, 244
environnements favorables 193, 203, 210
travail et emploi 270
Décentralisation, services de réadaptation 129-133
Décès prématuré 66, 67
Déclaration de Salamanque (1994) 230, 241
Déficience auditive 29, 81
aide et assistance 153-154, 156, 157
éducation des enfants 232, 236, 237, 239, 241, 254
prévalence du handicap 331
réadaptation 109, 113-114, 115
technologies de l'information et de la communication 192, 206-207, 209, 213-214, 215, 216
Déficience intellectuelle 7, 9, 37
aide et assistance 160, 163, 165, 167, 171, 174, 176
décès prématuré 66, 67
définition 337
éducation 236, 237, 238-239
risque d'affections secondaires 65, 67
soins de santé généraux 82, 83-85
technologie de l'information et de la communication 192, 215
travail et emploi 267, 272
Déficience visuelle
congénitale 64
éducation des enfants 239
Enquête sur la santé dans le monde 320-321
et trachome 37,
prévalence du handicap par causes spécifiques 331
réadaptation 109, 113, 131, 133-134
technologie de l'information et de la communication 192, 207, 213, 217
transport 200, 203
Déficiences 5-6
définition 336
évaluer les 23-25
Déficiences cognitives (*voir aussi* Démence, Déficience intellectuelle)
Enquête sur la santé dans le monde 321
environnements favorables 194-195, 207
réadaptation 113
Délais d'attente 116, 129
Démence 65, 165 (*voir aussi* Déficiences cognitives)
Démographie 39-41, 158
Dépendance et abus d'alcool 331
Dépenses de santé exorbitantes 77
Dépistage, cancer 69, 81
Dépression 64, 66, 331
Désinstitutionalisation 165-167, 178
comparaisons des coûts 167
définition 337
malades mentaux 119, 164
résultats 166-167
Développement et handicap 11-15
Diabètes 65, 67, 85
Differential Item Functioning (DIF) (Fonctionnement différentiel de l'item) 322
Difficultés de fonctionnement
Enquête sur la santé dans le monde, personnes interrogées 321-322
prévalence 27-35, 50
Dignité 9-10, 264
Disability Rights International (DRI) 164
Discrimination, 6, 163-164
fondée sur le handicap, définition 337
législation 9-11, 263, 269-270
par les employeurs 269
positive 270
définition 337

Disparité entre les sexes
obstacles aux soins de santé 70-72
participation à l'éducation 230, 231
prévalence du handicap 31, 33, 34-35
Disponibilité 70
Dispositifs d'assistance personnelle 172, 174-175
Diversité du handicap 7–9, 292
Djibouti 240
Données
amélioration de la comparabilité 52-53
longitudinales 52
manque de 293
réadaptation 137-138
soins de santé généraux 90-92, 95
Dossiers médicaux électroniques 87
Douleur 65, 321
Droits
de l'homme 9-11, 164
en matière de sexualité 89
et procréation 89

[E]

E-accessibilité, boîte à outils 209
Écoles
avec classe intégrée, définition 337
inclusives 234-236
définition 337
interventions au niveau des 246-249
obstacles physiques 241, 249
ordinaires (classiques) 233-236, 247, 249
services de soutien 247-248, 254-255
spécialisées 235, 254
définition 337
taux
de fréquentation 230-233
de réussite 230, 231, 232-233
Économie
formelle 264
informelle 264
définition 337
Éducation (*voir aussi* Écoles, Formation)
agents de santé 89-90
aide et assistance 156
approches de l'éducation 234-237
besoins spéciaux 234, 236
comprendre l' 233-234
droits et cadres 230
écoles spécialisées 337
éliminer les obstacles 242-253
enfants handicapés 42-44, 229-255
enseignants 240-241
inclusive 234, 253-255
définition 337
législation, politique, objectifs et plans 239-240, 241
obstacles 237-242
personnel de réadaptation 122, 124-127
recommandations 253-255
responsabilité ministérielle 239, 242-243
ressources/financement 240, 243-246
résultats 236-237, 238-239, 293
rôle des communautés, familles et personnes handicapées 250-253
spécialisée 233-234,
définition 238
enseignants 247, 248, 249
taux de participation 230-233
travail et emploi 268
Éducation pour tous (EPT) 230, 240
Partenariat mondial pour l'éducation 239-240
plans nationaux 244
Égalisation des chances
définition 338
Égypte 42
Émigration, agents de santé 128-129
Émotion, niveau de difficulté 321
Emploi 44, 263-283 (*voir aussi* Marché du travail)
accessibilité 267
aidé 156, 271-272
définition 338
disponibilité de l'assurance maladie 75
éliminer les obstacles 269-281
impact du handicap 11
interventions sur mesure 270-275
obstacles 268-269
opportunités pour les agents de santé 158-159
participation 264-265
préjugés sur le handicap 268
protégé 272
définition 338
quotas 270-271, 343
ratios 266
recommandations 281-283
salaires 267-268
services 263
types 267
Employeurs
attitudes 268-269, 278-281, 282-283
discrimination 269
incitations pour les 271
recommandations 282-283
Enfants 40-41
aide et assistance 154, 160, 176
conditions sanitaires 37
de parents handicapés 159
éducation *voir* Éducation
handicap, facteurs de risque 40-41
mesure du handicap 25, 40-41
point de vue sur l'éducation 252-253
prévalence du handicap 33, 34, 40-41, 292
réadaptation 109, 110, 111, 133
risque de traumatisme involontaire 66
Enquête nationale sur le handicap, Irlande 26
Enquête sur la santé dans le monde (WHS)
analyse 320-323, 333

comparaison avec la Charge mondiale de *morbidité* 34-35, 325
conception et mise en œuvre 319-327
limites 325-326
mesure de la richesse 323, 324
participation à l'éducation 231
prévalence du handicap 28-31, 34-35, 292
seuil du handicap 30-31, 32-34, 323, 326
soins de santé généraux 66-67, 69-72, 74, 75-77, 80
taux d'emploi 267
Enquêtes 24-27
en grappes à indicateurs multiples (MICS), UNICEF 41
normalisation 2
recommandations 51, 298
Enseignants
attitudes 241-242, 249-250
éducation spécialisée 248-249
formation 240-241, 249
soutien 240, 247-248, 254-255
Entreprises de transports 201
éducation et formation 205
*E*ntreprises sociales 271-272
définition 338
Environnements
favorables 189-220 (*voir aussi* Accessibilité)
inclusifs, définition 338
Épilepsie 82
Équateur 191, 203
Ergothérapeute 124
Ergothérapie 90
définition 338
Erreur quadratique moyenne « infit » (MNSQ) 322
Espagne 43, 166, 193, 235, 266
Estimation mondiale de la prévalence du handicap 28-35, 50, 324, 325, 330, 331
Estonie 235
Établissements de soins
secondaires, réadaptation 129, 132
tertiaires, réadaptation 129, 132
États-Unis d'Amérique
aide et assistance 156-157, 158-159, 160, 167, 171-172
aide étrangère 121
causes du handicap 37, 66
éducation 236, 237, 238-239, 241, 244, 250
environnements favorables 191, 193-194, 196
espérance de vie 66
marché du travail 24, 266
personnel de soutien 162
problèmes de transport 192
réadaptation 114, 116, 121-122, 123-124, 126
soins de santé généraux 69
accessibilité financière 75, 78, 79
améliorer la prestation de service 81, 84, 86
éliminer les obstacles 73
technologie de l'information et de la communication 208, 210, 211, 212-213, 214
travail et emploi 267, 269, 270, 271, 272-273, 276, 280-281
Éthiopie 125, 217, 233, 239, 249, 278
Étiquetage 241
Études longitudinales 137-138
Étudiants en soins infirmiers 90
European Concept for Accessibility Network 195
Évaluation
à l'école 246-247
besoins individuels 169-170
définition 338
handicap 12, 23-27

[F]

Facilitateurs 87
définition 338
Facteurs
besoin de meilleures données 52-53
contextuels, définition 339
définition 339
de risque, définition 339
environnementaux 4–7
définition 339
ICF, importance 5
influence sur l'état de santé 41-42
mesure de l'effet sur le handicap 43
personnels 5
définition 339
Faible poids à la naissance 41
Familles
aidants *voir* Aidants informels
engagement dans les soins de santé 86
recommandations 301
rôle dans l'éducation 251-252
soutien aux 172-173, 178-179
Fauteuils roulants 4, 134, 194
Fédération de Russie 12, 90, 201
Fédération des associations de personnes handicapées, Afrique australe, 252
Fédération mondiale des sourds 236
Femmes
handicapées 7, 13
prévalence du handicap 31, 33, 34-35
raison du manque de soins 71
réadaptation professionnelle 123-124
Ferries 200
Fidji, Comité paralympique (FPC) 251
Filets de protection sociale pour les personnes handicapées 12, 161
Financement
aidants informels 172-173
assistance et soutien 159-160, 161-162, 168-169, 178
création d'entreprises 268, 277-278
éducation 240, 244-246
insuffisant 293
réadaptation 120-122, 139
recommandations 297
soins de santé généraux 73-79, 94

difficultés d'accès aux 75, 77
options 77-79
axés sur les personnes handicapées 78
Finlande
éducation 235, 244, 247
emploi des appareils auditifs 134
environnements favorables 202, 214
Fonctionnement, définition 339 (*voir aussi* Difficultés de fonctionnement
Fonctions organiques, définition 339
Fondation internationale pour les systèmes électoraux 191
Fondations pour la vie autonome contrôlées par les usagers 174
Formation (*voir aussi* Éducation)
agents de santé 88-90
continue et développement professionnel 90, 128
développement des ressources humaines, 296-297
directeurs des sociétés de transport 205
enseignants 240-241, 244, 249, 254
médicale 89, 90
par les pairs 276
personnel de réadaptation 122-123, 125
personnel de soutien 175, 179
professionnelle *voir* Réadaptation
professionnelle classique 275-276
renforcement des capacités 126, 127
Forum des employeurs sur le handicap, Royaume-Uni 280, 281
Fourgonnettes collectives 201
Fracture numérique 192
définition 339
France 89, 235, 272

[G]
G3ict 209
Gambie 82
Gaza 38
Géorgie 233
Gestion de l'incapacité au travail 274
définition 339
Ghana 42, 82, 117, 123, 240, 269
Gouvernements, recommandations pour les 281-282, 299-300
Grèce 165-166, 235
Groupe d'action pour les enfants handicapés, Afrique du Sud 160
Groupe de Washington des Nations Unies sur les statistiques
relatives au handicap 51, 313-314, 316
questions 28, 29-30, 313-314
Groupes de personnes handicapées pour la défense de leurs droits 165
Groupes vulnérables
aide et assistance 165
prévalence du handicap 32, 39-42, 292
Guatemala 9
Guide
de bonnes pratiques 90-91, 137
des troubles du spectre autistique 137
pour l'accessibilité des contenus Web (WCAG) 211
pratique reposant sur un consensus 136-137
Guyana 117, 245

[H]
Haïti 117, 120, 242, 250
Handicap 3–15, 291–292
comme enjeu du développement 11–15
concept 4
définition 4, 5, 339
diversité 7–9, 292
droits de l'homme 9–11
facteurs environnementaux 4–7
mesure 23–27
prévalence *voir* Prévalence du handicap
prévention 9
problèmes de santé et 36-39, 330, 331
seuil pour la prévalence 29-30, 34-35, 323, 325-327
Handicap sévère
définition 330
différences selon le sexe 34-35
enfants 40-41
prévalence 33, 34, 50, 291
Handicaps modérés à sévères
définition 330
différences selon le sexe 33, 34-35
enfants 33, 40-41
prévalence 33,34, 330, 331
Healthy People 2010 73
Hommes
obstacles aux soins de santé 71
prévalence du handicap 31, 33, 34-35
Hongrie 116, 235, 244, 278-279

[I]
Implication de l'usager (*voir aussi* Implication des personnes handicapées)
services de soutien 173
Implication des personnes handicapées 294, 296, 301
gestion de la santé 85, 86
services d'aide et d'assistance, 172-173
Inactivité physique 65
Incidence
définition 340
Incitations financières
employeurs 271
personnel qualifié 128
Inclusion transversale 294
Inde 37
aide et assistance 161, 163, 170, 176
éducation 231, 232, 239

environnements favorables 191, 193, 195, 199, 202, 203
lèpre, campagnes d'information 8
personnel de réadaptation 123,124, 125, 127
réadaptation à base communautaire (RBC) 7, 14, 132, 133
services de réadaptation 120, 123, 132
soins de santé généraux 70,79, 85, 90
technologie de l'information et de la communication 214, 217
travail et emploi 266, 268, 274, 276, 277, 280
Indice de l'accessibilité et de l'inclusion numérique 209
Indonésie 125, 231, 232
Inégalités 10
Information, manque d' 163-164
Informatique au service de la santé 87-88
Initiative « Raising the Floor » 215
Initiative de Budapest 315-316
Inspections
bâtiments 196
de la conception architecturale, bâtiments 196
Installations
médicales 81, 83
modifications structurelles 83
obstacles 79-81
publiques
améliorer l'accessibilité 193
définition 190
manque d'accès 190, 192, 193
recommandations 219
Institut national de recherche et de gestion de l'incapacité au travail, Canada 274
Institution, définition 340
Insuffisance d'éléments factuels 293
Internet
accès à 192, 206, 208-209
accessibilité au contenu 205-208, 210, 211, 214, 215-216
base de données sur la réadaptation 136-137
programmes d'autogestion 87-88
télé-réadaptation 134-135
Interventions
ciblées 83-84
précoces 276
définition 340
Iode, carence en 41-42
Iran 42
Iraq 156, 191
Irlande 26, 44, 49, 171, 214, 235
Islande 44, 235
Israël 270
Italie 43, 214
éducation 243
réadaptation à base communautaire (RBC) 133
réforme de la loi sur la santé mentale 119
travail et emploi 278-279

[J]
Jamaïque 232, 277
Japon
aide et assistance 173
aide étrangère 121-122
environnements favorables 203, 209, 214, 215
travail et emploi 265, 266

[K]
Kenya 158, 240, 250-251
KeyRing (réseau de soutien à domicile) 174
Kosovo 191

L
Label européen de la qualité des services sociaux 173
Langage des signes 157, 192, 207, 214
interprètes 153, 156, 340
Législation et réglementation
accessibilité 193-194, 195-196, 198, 201
éducation des enfants handicapés 239-240, 242
handicap et discrimination 10, 263, 269-270
réadaptation 118, 119, 139
soins de santé généraux 70, 73, 93-94
soins sociaux, prestataires 170
technologie de l'information et de la communication 208, 210-211
travail et emploi 269-270, 281
Lèpre 8, 37, 280
Leprosy Mission, Inde 276, 277
Lésions de la moelle épinière 64, 86, 130
Lesotho 25, 176, 243
Liban 125, 252
Limitations d'activités 5, 340
mesures 24-26, 109
Lituanie 235
Livre parlant, numérique 213
Logiciel de lecture d'écran 209, 215
définition 340
Loi
contre la discrimination à l'encontre des personnes handicapées, 2005, Royaume-Uni 6, 193-194, 270
de 1990 sur les décodeurs de télévision, États-Unis 210, 212
de 1998 sur l'investissement dans la population active, États-Unis 272-273
de réforme de l'assistance personnelle, 1994, Suède 168
pour les soins abordables, 2010, 75
sur l'amélioration de l'accessibilité des transports, 2000, Japon 203
sur l'assistance sociale, 2004, Afrique du Sud 169
sur l'éducation des personnes handicapées (IDEA), États-Unis 238
sur l'informatisation, 2009, République de Corée 210
sur la radio et la télédiffusion, 2000, Danemark 210
sur la réadaptation (et amendements), États-Unis 210, 211, 212, 214
sur la réadaptation professionnelle, États-Unis 238
sur le handicap, 1995, Inde 191

sur les communications (*Communications Act*) 1996, États-Unis 212
sur les discriminations envers les personnes handicapées, 2007, République de Corée 210
sur les personnes handicapées, 1995, Inde 199
sur les personnes handicapées, 2008, Malaisie 198
sur les personnes handicapées 1990, États-Unis *(Americans with Disabilities Act) 193-194, 210, 238, 270*
Luxembourg 235

[M]
Madagascar 37, 156
Main d'œuvre 264
Maladies
chroniques non transmissibles 37-38
infectieuses 36-37
Malaisie 196, 197, 275
Malawi 25, 45, 116
besoin de services 46, 47
participation à l'éducation 231-232
répertoire des services aux personnes handicapées 91
travail et emploi 265, 266
traitement du pied bot 112
Malte 235
Manque d'autonomie 10
Manuel Sphère (*Sphere Handbook*) 195
Marché du travail 263-283 (*voir aussi* Emploi; Travail)
éliminer les obstacles 269-270
législation et réglementation 269-270, 281
obstacles 268-269
participation 264-265
recommandations 281-283
Marchés du crédit 268
Marge de santé, définition 340
Maroc 46
Médecine de réadaptation 111-113
Médecins spécialistes
de médecine physique et de réadaptation 122, 123-124
définition 340
formation 125-127
Médiateur, personnel 155
Medicare, États-Unis 78
Mentorat d'entreprise 276
Mesure
définition 340
de la richesse, *Enquête sur la santé dans le monde* 323, 325
Mexique 42, 44, 214
aide et assistance 156, 169
éducation 244, 245
travail et emploi 266
Microfinance, programmes 277-278, 283, 342
Migrants, comme aidants 162
Mise en relation, études 52
Mobilité
aides techniques 113-114
Enquête sur la santé dans le monde 321
normes d'accessibilité 194-195
Mobility India 14, 127
Modèle
médical 4
social 4
Modélisation Rasch 322
Moldavie, 173, 233
Mongolie 232, 250
Morbidité, définition 340
Moyens de subsistance 264
Mozambique
éducation 232, 240, 248
études sur le handicap 25, 115-116
lèpre 37
VIH/sida, prévention 84
Myanmar 125

[N]
Namibie 45, 46, 47, 115-116, 232
National Trust Act, Inde 170-171
Nations Unies
agences, recommandations pour les 300
Assemblée générale 13
Nécessité de recherches qualitatives 53
Népal 37, 117, 128, 134, 176, 252
Nicaragua 85, 169, 244, 245
Nigeria 37, 69, 114, 276
Normes
accessibilité *voir* Normes d'accessibilité
définition 190
inadéquates 292-293
technologie de l'information et de la communication 208, 212-213
Normes d'accessibilité
améliorer les 194-195
définition 341
faire appliquer les 195-196
non conformité 193-194
recommandations 218-219
Norvège 7, 44, 49, 122
aide et assistance 165-166
éducation 235, 252
environnements favorables 197
travail et emploi 266, 279
Nouvelle-Zélande 78, 122, 137
aide et assistance 156, 169, 176-177
éducation 242, 244, 247
travail et emploi 269, 272, 280

[O]
Obésité 65
Objectifs du Millénaire pour le développement (OMD) 13
définition 341
éducation 229, 230

Obstacles 6-7, 292-293
aide et assistance 161-165
définition 341
éducation des enfants handicapés 237-242
environnement physique 190, 193, 200
information et communication 190-192, 200, 205-209
réadaptation 117-119
soins de santé généraux 70-73
travail et emploi 269-271
Obstacles physiques 189
écoles 241, 249
soins de santé généraux 79-82
transport 201-202
travail et emploi 268
Ordinateurs 192, 207
Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO) 217, 235, 243
Organisation internationale de normalisation 195
Organisation internationale du travail (OIT) 265, 276
Organisation panaméricaine de la Santé (OPS) 164, 315
Organisations d'aide au développement, recommandations 300
Organisations de personnes handicapées 165
aide de l'état 78-79, 170-171, 172
définition 341
microfinance 277-278
recommandations 282-283, 300
rôle de l'éducation 252
soutien aux usagers des services d'aide et d'assistance 175
technologie de l'information et de la communication 217
Organisations non gouvernementales (ONG)
aide et assistance 160, 161, 170, 171, 176, 177
aide financière 78, 170-171
définition 341
microfinance, programmes 278
recommandations 282-283
technologie de l'information et de la communication 217
Organisme responsable de la mise en œuvre,
accessibilité 196-197
Orthèses 115
Orthophonie
définition 341
Ostéoporose 65
Ouganda 85
aide et assistance 159
aides technologiques 114
éducation 237, 250
environnements favorables 191, 197
réadaptation à base communautaire (RBC) 157
traitement du pied bot 112, 129

[P]
Pakistan 37, 125, 163-164, 244
Paludisme 36-37
Panama 244, 252
Paraguay 164, 245
Paralysie cérébrale 66, 176
Parents 251-252, 254-255
Partenariat public-privé 122, 171
Participation
à la vie politique 191
définition 341
électorale 191
restrictions de 5
évaluation 25, 109
Pauvreté 11, 13, 44-45, 293-294
Pays à revenu élevé
aide et assistance 156, 160-161,168-169, 171-173
besoins de services et d'assistance 46
coûts du handicap 48-49
éducation des enfants handicapés 231, 234-236, 245
environnements favorables 203
pauvreté et handicap 42-46
population âgée 39, 40
prévalence du handicap 30-31, 33, 35
réadaptation 121, 123, 124-125
soins de santé généraux 67, 71-72, 73-74, 75, 80
travail et emploi 266, 271
Pays à revenu faible et intermédiaire
aide et assistance 161, 168, 174
besoins en services et assistance 46
enfants exposés au risque de handicap 41
éducation 231, 246
émigration du personnel compétent 128-129
environnements favorables 194, 195, 204
évaluation du handicap 24-26, 28
pauvreté et handicap 44-46
population âgée 39-40
prestation de service 80, 83
prévalence du handicap 30, 31, 33, 35
réadaptation 112, 120-123, 124-125
soins de santé généraux 66, 68, 71-72, 73,-74, 75
travail et emploi 266, 275
Pays Bas 44, 49, 84
aide et assistance 166, 169
aides techniques 121
éducation 235
travail et emploi 266, 279
Performance 5
définition 341
évaluation de l'effet sur l'environnement 43
Pérou 19, 245, 266
Personnel de réadaptation, 122-129, 139
à base communautaire 125, 343
de niveau intermédiaire 125
éducation et formation 122-123, 124-125
professionnel 125
recruter et retenir le 127-129
Personnel de soutien, 162 (*voir aussi* Assistants)
formation 174-175, 179
Personnes âgées 39-41
aide et assistance 156
en perte d'autonomie, définition 341

obstacles aux soins de santé 72
prévalence du handicap 31, 32, 33, 39-40, 330
Personnes handicapées
engagement envers les 118
gérant leur propre santé 85-86
implication *voir* Implication des personnes handicapées
recommandations 301
Personnes pauvres
aide financière 79
prévalence du handicap 31
réadaptation 122
Philippines 162, 174-175, 214, 277
Physiothérapeutes 122, 123, 124, 125
Physiothérapie 122
définition 341
Pied bot 112, 129
Piège 265
Plan de soins individuel 87
Pluralité des intervenants 171
définition 342
Poliomyélite 37
Politiques
accessibilité 193-194, 201
aide et assistance 162-163, 176-177
éducation des enfants handicapés 239-240, 243-244, 253
éducation inclusive 234
inadéquates 292-293
réadaptation 118, 139
soins de santé généraux 70, 78, 93-94
technologie de l'information et de la communication 213-214
toutes les 294
Pologne 235, 266
Pondération de l'incapacité 32-33, 329
Ponseti, traitement du pied bot 112
Portugal 214, 235, 252
Pousse-pousse 203
Pratiques fondées sur des données factuelles, réadaptation 137, 140
Prestataires de soins de santé
aménagements raisonnables 83-84
communications 82, 87-88
incitation pour les 79
Prestataires de soins sociaux, réglementation 170
Prestation de service
moyens alternatifs 83
problèmes 293
réadaptation 129-133, 139-140
soins de santé généraux 79-88, 93-95
Prévalence
définition 342
du handicap 27-36, 291-292
besoin de meilleures données 35, 50-53
différentes études comparatives 34-36, 323-325
données 27
en fonction du problème de santé 331
estimations mondiales 28-35, 50, 323, 324, 325, 330, 331
études mondiale *voir Charge mondiale de morbidité; Enquête sur la santé dans le monde*
facteurs affectant les estimations 24-27
marché du travail et 264-265
par pays 28, 35, 301-308
Prévention
de la santé 69
du handicap 9
primaire 9
secondaire 9
tertiaire 9
Principe(s)
de l'environnement le moins restrictif possible 234
directeurs 90-91, 137
Prise de décision assistée 155, 178
Problème de santé mentale 9
aide et assistance 172, 173, 174
attitudes négatives 6-7
capacités de communication 192
décès prématuré 66, 67
définition 342
obstacles aux soins de santé 82
prévalence du handicap 330, 331
travail et emploi 267, 272
Problèmes de coordination 207, 208
Problèmes de santé 5-6, 36-39
affection
comorbide 36, 64, 65, 335
primaire 64, 65, 335
secondaire 64, 65, 335
besoin de meilleures données 52-53
besoins en recherche 92-93
définition 342
diversité 7, 9
dos 37
effet de l'environnement 41-42, 43
et pauvreté 11
évolution des risques 42
prévalence du handicap 331
prévention 9
Processus électoral 191
Productivité 49-50, 265
Programme
d'action mondial concernant les personnes handicapées (1982) 10
de microfinance ou microcrédit, définition 342
de services à domicile mis en place dans l'Illinois 171-172
Promotion de la santé 66-67, 69, 84
définition 342
Prothèses 115
Protection sociale 12, 161-162, 278-279, 281
définition 342
Prothésistes, orthésistes 123, 342
éducation et formation 124-125, 126, 127
Psychologues 123

définition 342

[Q]
Qualité
de la vie, définition 342
des services de soutien, amélioration 179
des soins de santé 73
Quotas, emploi 270-271
définition 343

[R]
Rampes 194, 202, 204, 205
Rapports sur la santé dans le monde 77, 80
RBC, *voir* Réadaptation à base communautaire
Réadaptation 107-140
à base communautaire (RBC) 7, 14, 83, 130-133
définition 343
développement 175-176
directives 14
éducation inclusive et 250-251, 254-255
et formation professionnelle 276
définition 343
personnes malentendantes 156
ressources limitées et infrastructure 117
travailleurs sociaux 125, 344
besoins et besoins non satisfaits 114-117
définition 108, 343
éliminer les obstacles à 117
et formation professionnelle 263, 275-276, 277, 282, 343
mesures et résultats 107-109
pratiques fondées sur des données factuelles 137, 140
processus 108
recherche 135-138, 140
recommandations 138-140, 296
structures 114
technologies 133-135, 140
Recensement 25, 26, 51, 298
Recherche
handicap 53, 300
participation à la 93
réadaptation 135-137, 140
services de santé 91-92, 95
Reconnaître et prendre en compte les différences individuelles 246-247
Recrutement, personnel de réadaptation 127-129
Rééducation fonctionnelle 111, 114
définition 343
Réglementation, *voir* Législation et réglementation
Règles pour l'égalisation des chances des handicapés, (1993) 10, 165-166, 193
Rehabilitation International 84
Réorientation
services de réadaptation 118, 129-130, 133
soins de santé généraux 81-82, 87
République de Corée 44, 81, 210, 249
République démocratique populaire Lao 243, 246
République tchèque 43, 116, 235
République-Unie de Tanzanie 84, 125, 156, 203
Réseaux de soutien 174
Réseaux ferroviaires 200, 202
Ressources humaines
aide et assistance 161-163
développer les 296-297
optimiser les 264
réadaptation 122-129, 139
soins de santé généraux 88-92, 94-95
Roumanie 12, 166, 232, 233
Routes 190, 193-200, 219
Royaume-Uni 44, 48-49, 121-122
aide et assistance 156, 158, 165, 170, 172, 174
assistants 162, 175
désinstitutionalisation 166
éducation 235, 247
environnements favorables 191, 202, 206, 208-209, 216
réadaptation 113, 114
risque de décès prématuré 66, 67
soins de santé généraux 67, 85, 87, 90, 92
travail et emploi 266, 267, 270, 274, 280, 281
RUCODE 176
Rwanda 85, 115, 232, 239, 241

[S]
Salaire 267-268
bas 265, 293
minimum accepté 265, 267-268
définition 343
Salvador 125, 126, 239, 240, 247
Santé
définition 63, 343
inégalités 67, 73
marges de 63, 340
personnes handicapées 63-71, 293
Schizophrénie 7, 65, 66, 67, 331
besoins en recherche 92
discrimination par les employeurs 269
réadaptation 109, 133
Secteur privé, recommandations pour le 301
Séismes 132
Sen, Amartya 11–12
Serbie 167, 170, 173, 193
Service de réadaptation
à base communautaire *voir* Réadaptation à base communautaire (RBC)
obstacles à l'accès 117
plans nationaux 119-120
prestation 129-133, 139-140
réadaptation pluridisciplinaire coordonnée 131
Service de transit rapide par bus 203, 204
Services (*voir aussi* Services d'aide et assistance ; Services de santé)
bénévoles, soutien aux 170-171
besoins et besoins non satisfaits 46, 47

communautaires
réadaptation professionnelle 275-276
santé mentale 119, 164
soins de santé généraux 81, 85
d'information et de conseil 154
de réadaptation pluridisciplinaires, 131
de relève 154, 156-157, 173, 178
de soutien psychosocial, aidants informels 172-173
de transports adaptés (STS) 198-200, 201-202
en coproduction 173
maîtrisés par les consommateurs 172-173, 178
ordinaires (*mainstream*) 294–295
définition 343
prestataires, recommandations 300
prestation insuffisante 293
Services d'aide et assistance 153
accompagnement 167-168
améliorer la qualité des 179
consommateurs ayant le contrôle 172, 178
coordination 163-164, 171-175
développement de l'infrastructure 178
en hébergement 154
formels 158-159, 177
inadéquats et passifs 163
informels *voir* Soins informels
institutionnels *voir* Soins institutionnels
participation des usagers 173–174
privés 160, 171
soutien aux usagers 175, 178
Service(s) de santé
aménagements raisonnables 82-83
centrés sur les individus 85-86
coordination 86-87
génésique 69
mentale 69-70
accès aux 80, 84
réforme 119, 164
obstacles à l'accès 6, 67, 70-73
obstacles à la prestation de service 79-88
recherche 91-93
sexuelle 69
spécialisés 84-85
Seuil pour le handicap 30, 32-35, 323-327
Sexe, prévalence du handicap 31, 34-35
Sierra Leone 45
Singapour 162
Sites Web, *voir* Internet
Situations d'urgence 198, 212
Slovaquie 44, 116
Slovénie 43, 116, 235
Société inclusive
définition 343
Soins
dentaires 69
informels 156, 160, 178
définition 335
facteurs influant sur la disponibilité 158
institutionnels 162, 163 (*voir aussi* Désinstitutionalisation)
comparaison des coûts 167
développement d'autres services 119, 166, 178
personnels, difficultés 321
Soins de santé
à base communautaire 175-176
généraux 63-95
besoins et besoins non satisfaits 66-69
recommandations 93-95
surmonter les obstacles 70-92
primaires
financement ciblé 78-79
formation à la réadaptation 126-127
prestation de service 82, 85, 87
services de réadaptation 129
spécialisés 64, 84-86
Sommeil et énergie, difficultés 321
Soudan 125, 156
Sous-titrage 207, 210, 212, 213
Soutien aux revenus 79
Sri Lanka 40, 125, 213, 214, 281
Statistiques
initiatives mondiales et régionales 313-316
nationales *voir* Statistiques nationales sur le handicap
Statistiques nationales sur le handicap 28, 34-35, 303-308
améliorer la comparabilité 52-53
approche standardisée 29-30
disparité 26, 30
recommandations 51-52
Statut socio-économique 44-45
Stérilisation, sans consentement 89
Stigmatisation 7, 165
Stratégie de concrétisation progressive 194
Stratégie nationale et plan d'action sur le handicap 296
aide et assistance 176, 177
éducation 239-240, 243-244
réadaptation 118-120, 139
Stress 158
Structures organiques
définition 343
Subventions
conditionnelles 78-79, 343
en espèces 79, 343
non conditionnelles 78-79
Suède 39, 44, 46, 49, 121-122
aide et assistance 165-166, 168
éducation 235
environnements favorables 201, 202, 213
prise de décision assistée 155
Suisse 235, 244, 265, 266, 272
Suivi, accessibilité 196-197, 217-218
Surprotection dans le droit du travail 269
Syndicats 281, 283
Système(s)
de rendez-vous 83

de transports flexibles (STF) 202
d'information sanitaire 118
mutualisé 167-168
sociaux d'assurance maladie 75-77
statistique européen 315

[T]
Tabagisme 66
Taïwan, Chine 78
Tanzanie, République-Unie de 84, 125, 156, 203
Taux
d'emploi 265-267, 294
de mortalité 66, 67
de participation à la main d'œuvre 264
Taxis, accessibles 198, 200
Tchad 232
Technologie appropriée 126
définition 344
Technologie de l'information et de la communication (ICT) 87-88, 189-190, 205-2173
achats publiques 212, 214-215
actions des entreprises 216
conception universelle 215-216
coûts 208-209
écoles 247, 248
inaccessibilité 206-208
lois et règlements 208, 210-211
manque d'accès 192
normes 208, 211
obstacles 190-192, 205-209, 217
organisation non gouvernementales 217
politiques et programmes 213-214
recommandations 220
rythme du changement 209
Télécommunications
accessibilité 206, 208-209, 211, 212-213
conception universelle 215-216
règlement 208, 209, 210-211
Télémédecine 97
Téléphones 206, 210, 211, 212-213, 214
Téléphonie mobile 208, 215, 216
Téléréadaptation 135, 140
Télévision 207, 210, 211, 213
Thaïlande
communication 156, 214
évolution des risques 42
réadaptation 125, 128, 133
travail et emploi 275, 277
Théorie de réponse aux items (*Item Response Theory*) (TRI) 323, 325
Thérapie 111
Togo 123
Toilettes 14, 190, 194
Tonga 46
Toxicomanie 331
Trachome 37
Tramways 202
Transition de l'école au travail, 2e étude, (NLTS2), États-Unis 238-239
Transports
accès aux soins de santé 81
accessibles 190, 192, 219-220
à la demande 198-200
conception universelle 202-204
définition 190
obstacles 198-200
physiques 202-204
politiques 201
publics 190-192, 198-205
vers les centres de réadaptation 129
Traumatismes 38-39, 331
et circulation routière 38-39
programmes de réadaptation 130-131
risque accru 66
Travail 263–283 (*voir aussi* Emploi, Marché du travail)
accès insuffisant 268
concepts 264
éliminer les obstacles 269-281
importance 264-265
interventions sur mesure 270-275
obstacles 268-269
préjugés sur le handicap 268
recommandations 281-283
Travailleurs sociaux 122-123
définition 344
Trisomie 21 65, 84
Trouble(s)
de l'apprentissage spécifique, définition 344
de la parole
réadaptation 113, 123
technologie de l'information et de la communication 192, 206-207, 213-214
musculosquelettiques 115
Turquie 271
21st Century Communications and Video *Accessibility Act*, États-Unis 210

[U]
UNICEF Enquêtes en grappes à indicateurs multiples (MICS) 41
Union européenne 214, 270
Union internationale des Télécommunications (UIT) 209
Universités
éducation
des agents de santé 88, 89-90
du personnel de réadaptation 124
écoles d'architecture 197
Uruguay 45, 245

[V]
Vaccinations 42, 69

Vidéophones 207
Vie autonome 156, 294
besoins non satisfaits 156
définition 344
mécanismes pour une 174-175
Vieillissement
aidants familiaux 159
mondial de la population 39-40, 158
Viet Nam
accessibilité aux TIC 214
aides techniques 134
coût du handicap 45, 49
éducation et formation 125, 243
VIH/sida 36, 84, 176, 280
Violence 66, 242

[W]
W3C. Initiative pour l'accessibilité du Web 211

[Y]
Yémen 168

[Z]
Zambie 45, 115-116
aide et assistance 172
besoins de services 46, 47
éducation 232, 250
évaluation du handicap 25, 28, 29-30
travail et emploi 266
Zanzibar 252
Zimbabwe 25, 45, 81
besoin de services 46, 47
participation à l'éducation 232
réadaptation 115-116, 125
Zones rurales
éducation 248
environnements favorables 195
personnel de réadaptation 127-128
prévalence du handicap 31
services
de réadaptation 116, 129
de soins de santé 79
Zones urbaines
prévalence du handicap 31
services
de réadaptation 129
de santé mentale 80