

R É S U M É

RAPPORT MONDIAL SUR LE HANDICAP



Organisation
mondiale de la Santé



BANQUE MONDIALE

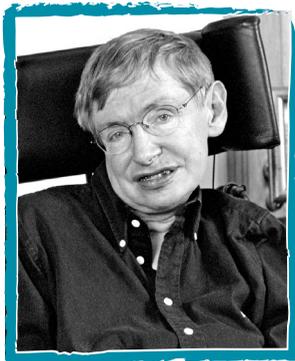
© **Organisation mondiale de la Santé 2011**

Tous droits réservés. Il est possible de se procurer les publications de l'Organisation mondiale de la Santé auprès des Editions 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 ; adresse électronique : 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 Editions de l'OMS, à l'adresse ci dessus (télécopie : +41 22 791 4806 ; adresse électronique : permissions@who.int).

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.



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.

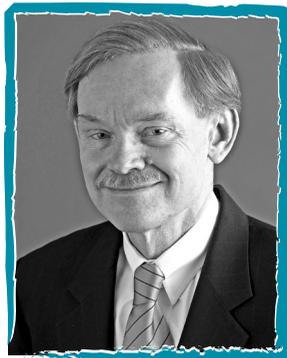
La lecture du *Rapport mondial sur le handicap* m'a semblé très pertinente par rapport à mon expérience personnelle. J'ai bénéficié d'un accès à des soins médicaux de premier choix. Je m'appuie sur une équipe d'assistants personnels qui me permettent de vivre et de travailler dans le confort et la dignité. 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.



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 pourrions 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

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 générales, variant avec 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 ». Elle reflète le changement majeur dans la compréhension mondiale du handicap et 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. Il a pour objet de :

- Fournir aux gouvernements et à la société civile une analyse complète de l'importance du handicap et des réponses qui y sont apportées, sur la base des meilleures données factuelles disponibles.
- Recommander des mesures à l'échelle nationale et internationale.

La *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé* (CIF), prise comme cadre conceptuel du présent rapport, définit le handicap comme un terme générique désignant les déficiences, les limitations d'activité et les restrictions de participation. Il renvoie aux aspects négatifs de l'interaction entre un individu atteint d'un problème de santé (comme l'infirmité motrice cérébrale, le syndrome de Down, la dépression) et les facteurs personnels et environnementaux (comme les attitudes négatives, l'inaccessibilité des transports et des bâtiments publics et des soutiens sociaux limités).

Que savons-nous du handicap ?

Estimations plus élevées de la prévalence

On estime que plus d'un milliard de personnes vivent avec un handicap, sous une forme ou une autre, 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 aux alentours de 975 millions (19,4 %). L'enquête sur la santé dans le monde estime que 110 millions de personnes (2,2 %) ont de très grandes difficultés fonctionnelles, tandis que les estimations de la charge mondiale de morbidité parlent de 190 millions de personnes (3,8 %) ayant un « handicap sévère » – équivalant à des déficiences provoquées par des problèmes de santé comme la quadriplégie, la dépression sévère ou la cécité. Pour la charge mondiale de morbidité, on 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 des personnes handicapées est en augmentation. Cela est dû au fait que les populations vieillissent (les personnes âgées ont un risque plus élevé de handicap) et à l'augmentation mondiale des problèmes de santé chroniques associés à un handicap, comme le diabète, les maladies cardiovasculaires ou les maladies mentales. On estime que les maladies chroniques sont à l'origine de 66,5 % de l'ensemble des années vécues avec une incapacité dans les pays à revenu faible ou intermédiaire (1). Les caractéristiques du handicap dans un pays donné dépendent des tendances observées pour les problèmes de santé et de certains facteurs, entre autres environnementaux, comme les accidents de la circulation, les catastrophes naturelles, les conflits, l'alimentation ou les toxicomanies.

Diversité des expériences

Ce sont les personnes en fauteuil roulant et quelques autres groupes « classiques », comme les personnes aveugles ou sourdes, qui reviennent le plus souvent dans les images stéréotypées du handicap. Pourtant, l'expérience du handicap, venant de l'interaction entre les problèmes de santé, les facteurs personnels et les facteurs environnementaux, est très diverse. S'il y a bien une corrélation entre le handicap et le fait d'être désavantagé, toutes les personnes handicapées n'ont pas des désavantages identiques. Les femmes handicapées connaissent 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 ayant 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, comme le montrent les données observées dans des milieux aussi divers que le Guatemala rural (2) ou l'Europe (3).

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 (4). Les personnes ayant un faible revenu, qui n'ont pas de travail ou un faible niveau d'éducation sont également exposées à un risque accru de handicap. Les données des *enquêtes en grappes à indicateurs multiples* dans certains pays montrent que les enfants des foyers démunis et ceux appartenant à des minorités ethniques sont aussi significativement plus exposés au risque de handicap que les autres (5).

Que sont les barrières qui contribue au handicap ?

La CRDPH et la CIF insistent toutes les deux sur le rôle de l'environnement pour faciliter ou restreindre la participation des personnes handicapées. Le rapport établit l'existence de nombreuses barrières :

- **Politiques et normes insuffisantes.** Au niveau de la conception, les politiques ne prennent pas toujours en compte les besoins des personnes handicapées ou les normes et politiques existantes ne sont pas respectées. Par exemple, au sujet des politiques éducatives ouvertes à tous, un examen de 28 pays participant au partenariat de l'Initiative pour l'accélération de l'éducation pour tous a révélé que 18 pays soit ne donnaient que très peu de détails sur les stratégies qu'ils proposent pour inclure les enfants handicapés dans les écoles, soit ne parlaient absolument pas de handicap ou d'inclusion (6). Les lacunes courantes dans les politiques éducatives comprennent l'absence de mesures incitatives ciblées, de nature financière ou autre, pour que les enfants handicapés aillent à l'école, ainsi que l'absence de protection sociale et de services de soutien à l'intention des enfants handicapés et de leurs familles.
- **Attitudes négatives.** Les croyances et les préjugés créent des barrières à l'éducation, à l'emploi, aux soins de santé et à la participation sociale. Par exemple, les attitudes des enseignants, du personnel administratif des écoles, des autres enfants et même des membres des familles affectent l'inclusion des enfants handicapés dans les écoles ordinaires. Les idées fausses des employeurs, selon lesquelles les personnes handicapées sont moins productives que les autres, et leur méconnaissance des aménagements possibles dans le milieu du travail limitent les possibilités d'emploi.
- **Insuffisance des services.** Les personnes handicapées sont particulièrement vulnérables aux carences de services tels que les soins de santé, la réadaptation, le soutien et l'assistance. D'après les données obtenues dans quatre pays d'Afrique australe, seulement 26 à 55 % des personnes bénéficiaient de la réadaptation médicale dont elles avaient besoin ; 17 à 37 % avaient les aides techniques nécessaires ; 5 à 23 % suivaient une formation professionnelle adéquate ; 5 à 24 % bénéficiaient des services d'aide sociale nécessaires (7-10). Des études dans les États indiens de l'Uttar Pradesh et du Tamil Nadu ont montré qu'après le coût, c'est l'absence des services dans la région qui était la deuxième raison la plus fréquente pour les personnes handicapées de ne pas aller dans les établissements de santé (11).

- **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. Les données provenant de 51 pays dans le cadre de l'*enquête sur la santé dans le monde* ont révélé que les personnes handicapées avaient une probabilité deux fois plus grande de juger insuffisantes les compétences des agents de santé pour leurs besoins, quatre fois plus grande de ne pas être bien traitées et presque trois fois plus grande de se voir refuser les soins de santé dont elles ont besoin. De nombreux agents d'aide à la personne sont mal payés et n'ont pas une formation suffisante. Une étude aux États-Unis d'Amérique a observé que 80 % des travailleurs sociaux n'avaient ni qualifications officielles, ni formation (12).
- **Financements insuffisants.** Les ressources allouées à la mise en œuvre des politiques et des plans sont souvent insuffisantes. L'absence de financement efficace est un obstacle majeur pour la pérennisation des services dans toutes les situations de revenus. Dans les pays à revenu élevé par exemple, les besoins d'assistance pour les activités quotidiennes ne sont en général pas couverts pour 20 % à 40 % des personnes handicapées (13–18). Dans de nombreux pays à revenu faible ou intermédiaire, les gouvernements ne peuvent pas fournir des services adéquats et les prestataires de services commerciaux n'existent pas ou ne sont pas abordables pour la plupart des foyers. L'analyse de l'*enquête sur la santé dans le monde 2002–04* dans 51 pays a montré qu'il était plus difficile pour les personnes handicapées que les autres d'être exonérées des frais de santé ou d'obtenir des tarifs réduits.
- **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. Le manque d'accès au transport est, pour une personne handicapée, un motif fréquent la dissuadant de chercher du travail ou l'empêchant d'accéder aux soins de santé. Les rapports des pays ayant légiféré sur l'accessibilité, même lorsque la législation existe depuis 20 ou 40 ans, confirment un faible respect des lois en vigueur (19–22). Il y a peu d'informations disponibles sous une forme accessible et de nombreux besoins en communication ne sont pas couverts pour les personnes handicapées. Les personnes sourdes ont souvent des difficultés à obtenir une interprétation en langue des signes : une enquête dans 93 pays a révélé que 31 n'avaient pas de services d'interprétation et que 30 autres disposaient au plus d'une vingtaine d'interprètes qualifiés (23). Les taux d'utilisation des technologies de l'information et de la communication sont sensiblement plus faibles chez les personnes handicapées que chez celles qui ne le sont pas et, dans certains cas, elles ne peuvent même pas accéder à certains produits et services de base comme le téléphone, la télévision ou Internet.
- **Absence de consultation et de participation.** De nombreuses personnes handicapées sont exclues de la prise des décisions influant directement sur leur vie, par exemple, lorsqu'elles n'ont pas le choix ou le contrôle en ce qui concerne l'assistance qui leur est fournie à domicile.

- **Insuffisance des données et des bases factuelles.** L'absence de données rigoureuses et comparables sur le handicap et de bases factuelles sur les programmes qui fonctionnent bien peut nuire à la compréhension et à l'action. Le fait de connaître le nombre de personnes handicapées et de comprendre leur situation peut améliorer les efforts pour faire tomber les barrières qui contribuent au handicap et fournir des services permettant aux personnes handicapées de participer. Par exemple, il faut élaborer de meilleures mesures de l'environnement et de son impact sur les divers aspects du handicap, afin de faciliter l'identification d'interventions à ce niveau qui soient efficaces.

Conséquences pour la vie des personnes handicapées

Les barrières qui contribuent au handicap aggravent les désavantages vécus par les personnes handicapées.

Moins bons résultats de santé

Il ressort de plus en plus des données disponibles que les personnes handicapées sont en moins bonne santé que l'ensemble de la population. Suivant le groupe et le milieu, elles peuvent se retrouver plus vulnérables à des problèmes de santé secondaires évitables, des morbidités concomitantes et des problèmes liés à l'âge. Certaines études ont aussi indiqué que la fréquence des comportements à risque, comme le tabagisme, la mauvaise alimentation ou la sédentarité, est plus élevée chez les personnes handicapées. Elles sont également davantage exposées au risque de violences.

Les besoins non satisfaits en matière de services de réadaptation (y compris pour les aides techniques) peuvent avoir des résultats négatifs pour les personnes handicapées, avec une dégradation de l'état de santé général, des limitations d'activité, des restrictions de participation et une moins bonne qualité de vie.

Niveaux d'étude plus faibles

La probabilité pour les enfants handicapés d'être scolarisés, de rester et de progresser dans le système scolaire est plus faible que pour les autres. On retrouve des cycles éducatifs inachevés dans toutes les tranches d'âges, dans les pays faible revenu comme dans ceux à revenu élevé, mais la tendance est plus prononcée dans les premiers. Selon des enquêtes menées dans 14 pays, les différences entre les pourcentages d'enfants handicapés et non handicapés fréquentant les écoles primaires vont de 10 % en Inde à 60 % en Indonésie. Au niveau du secondaire, les différences de fréquentation vont de 15 % au Cambodge à 58 % en Indonésie (24). Même dans les pays où les taux de scolarisation sont élevés en école primaire, en Europe de l'Est par exemple, de nombreux enfants handicapés ne vont pas à l'école.

Moindre participation économique

Les personnes handicapées ont une probabilité plus grande de ne pas travailler et sont en général moins bien rémunérées quand elles ont un emploi. Les données de l'enquête sur la santé dans le monde montrent que les taux d'emploi pour les

hommes handicapés (53 %) et les femmes handicapées (20 %) sont inférieurs à ceux des hommes (65 %) et femmes (30 %) non handicapés. Selon une étude récente de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) (25) les personnes handicapées en âge de travailler dans 27 pays souffrent d'un désavantage sensible sur le marché du travail et obtiennent de moins bons résultats que les personnes sans handicap en âge de travailler. En moyenne, leur taux d'emploi était, à 44 %, légèrement supérieur à la moitié de celui des personnes sans handicap (75 %). Le taux d'inactivité était environ 2,5 fois plus élevé chez les personnes handicapées que chez les autres (49 % et 20 %, respectivement).

Taux de pauvreté plus élevés

Les taux de pauvreté sont donc plus élevés pour les personnes handicapées que pour celles qui ne le sont pas. En moyenne, les personnes handicapées et les ménages ayant une personne handicapée en leur sein connaissent plus fréquemment des privations, dont l'insécurité alimentaire, les mauvaises conditions de logement, le manque d'accès à l'eau sûre ou à l'assainissement, l'accès insuffisant aux soins de santé, et ont moins de biens ou ressources que les personnes ou les foyers qui n'ont pas de personne handicapée.

Les personnes handicapées font face à des coûts liés au handicap tels que l'aide à la personne, les soins médicaux ou les aides techniques. Ces frais supplémentaires augmentent pour elles le risque, à revenu égal, d'être plus pauvres que les autres. Dans les pays à faible revenu, les personnes handicapées ont un risque supérieur de 50 %, par rapport à la population sans handicap, de devoir faire face à des dépenses de santé catastrophiques (4).

Dépendance accrue et participation restreinte

Le recours à des solutions de placement en institution, le manque de soutien à la vie dans la communauté et des services insuffisants font que les personnes handicapées se retrouvent souvent isolées et dépendantes d'autrui. Dans une enquête portant sur 1 505 adultes handicapés mais pas encore âgés aux États-Unis d'Amérique, 42 % ont signalé ne pas avoir pu sortir d'un lit ou d'une chaise parce que personne n'était là pour les aider (26). Les institutions de long séjour seraient responsables d'un manque d'autonomie, de la ségrégation des personnes handicapées vis-à-vis du reste de la communauté et d'autres violations des droits de l'homme.

La plupart du soutien vient des membres de la famille ou des réseaux sociaux. Mais le recours exclusif à une aide non professionnelle peut avoir des conséquences négatives pour les personnes qui s'en chargent, comme le stress, l'isolement et la perte d'opportunités socio-économiques. Ces difficultés s'accroissent avec le vieillissement des membres de la famille. Aux États-Unis d'Amérique, les membres des familles d'enfants ayant des handicaps du développement travaillent moins que les autres, ont une probabilité plus grande d'avoir quitté leur emploi, ont davantage de problèmes financiers graves et sont moins susceptibles de prendre un nouvel emploi.

Résoudre les obstacles et les inégalités

Le rapport fait une synthèse des meilleures données scientifiques disponibles sur la manière de surmonter les obstacles auxquels les personnes handicapées sont confrontées dans les domaines de la santé, de la réadaptation, de l'aide, de l'assistance, de l'environnement, de l'éducation et de l'emploi. Le lecteur trouvera des informations détaillées dans les différents chapitres du rapport et, dans le présent document, des orientations pour améliorer la vie des personnes handicapées et de leurs familles, dans la droite ligne de la CRDPH.

Résoudre les obstacles aux soins de santé

En faisant en sorte que les systèmes de santé soient, à tous les niveaux, davantage ouverts à tous et que les programmes de soins soient plus accessibles aux personnes handicapées, on réduira les disparités dans ce domaine et les besoins non satisfaits. Diverses approches ont été appliquées dans les structures de soins ordinaires pour surmonter les barrières physiques et celles bloquant l'information et la communication : modifications structurelles des établissements, emploi de matériel aux caractéristiques permettant un usage universel, communication de l'information sous des formes adaptées, aménagements des systèmes de rendez-vous et recours à d'autres modèles de prestation des services. La réadaptation à base communautaire a permis avec succès, dans les milieux moins pourvus en ressources, de faciliter l'accès des personnes handicapées aux services existants, en sélectionnant celles qui en ont besoin et en développant les services de soins préventifs. Dans les pays à haut revenu, l'accès pour les personnes handicapées et les normes de qualité ont été intégrés dans les contrats avec les prestataires de services publics, privés et bénévoles. Des mesures comme le ciblage des services, l'élaboration de plans de soins individuels et la désignation d'un coordonnateur des soins peuvent permettre de s'occuper de personnes ayant des besoins de santé complexes ou de groupes difficiles à atteindre. Si, à la base, ce sont les équipes de soins de santé primaires qui doivent assurer les services pour les personnes handicapées, des services, organisations et institutions spécialisés doivent aussi être disponibles, pour garantir des soins de santé complets.

Pour améliorer l'attitude des prestataires de services de santé, les connaissances et les compétences des professionnels doivent couvrir les informations pertinentes sur le handicap. On peut améliorer les connaissances et les attitudes en impliquant les personnes handicapées dans l'enseignement et les formations. L'autonomisation des personnes handicapées pour qu'elles prennent mieux en charge leur santé, au moyen de cours, de l'aide par les pairs et de la communication d'informations, s'est révélée efficace pour améliorer les résultats sanitaires et peut réduire les dépenses de santé.

Diverses options de financement peuvent potentiellement améliorer la couverture et l'accessibilité économique des services de soins, parmi lesquelles le fait de veiller à ce que l'assurance et la part à la charge de l'assuré soient abordables pour les personnes handicapées. Pour celles qui n'ont pas d'autres moyens de

financer les services de soins, la diminution des paiements à leur charge et l'octroi d'une aide pour assumer les coûts indirects de l'accès aux soins peuvent améliorer l'accès et le recours aux services de santé. Des incitations financières peuvent encourager les prestataires de soins à améliorer leurs services. Dans les pays en développement disposant de soins de santé primaires efficaces et de mécanismes de versement de l'aide, les transferts d'argent ciblés sous condition d'utilisation des soins peuvent améliorer le recours aux services.

Résoudre les obstacles à la réadaptation

La réadaptation est un bon investissement car elle renforce les facultés humaines. Elle doit être intégrée dans le cadre législatif général sur la santé, l'emploi, l'éducation et les services sociaux, ainsi que dans la législation spécifique sur les personnes handicapées. Dans leurs actions, les politiques doivent insister sur les interventions précoces appropriées, les avantages de la réadaptation pour favoriser le fonctionnement des personnes avec des problèmes de santé très différents et la prestation de services aussi proches que possible du domicile.

Pour les services existant déjà, l'accent doit être mis sur l'amélioration de l'efficacité et de l'efficacité en développant la couverture et en améliorant la qualité et l'accessibilité économique. Dans des situations de ressources plus limitées, l'accent doit porter sur l'accélération de la prestation des services, au moyen de la réadaptation à base communautaire, complétée par des référencement vers des services secondaires. L'intégration de la réadaptation dans les structures de soins primaires et secondaires peut la rendre plus disponible. Les systèmes de référencement entre les différents modes de prestation des services (hospitalisations, soins ambulatoires, soins à domicile) et niveaux (établissements de soins primaires, secondaires ou tertiaires) peuvent améliorer l'accès. Les interventions de réadaptation dispensées dans les communautés jouent un rôle important dans la continuité des soins.

Le développement de l'accès aux technologies d'aide fonctionnelle favorise l'indépendance, améliore la participation et peut faire baisser les coûts des soins et de l'aide. Pour s'assurer que les aides techniques conviennent bien, elles doivent être adaptées à la fois à l'environnement et à l'utilisateur et s'accompagner du suivi nécessaire. L'accès à ces technologies pourra être amélioré en recherchant des économies d'échelles, en fabriquant ou en assemblant ces produits au niveau local et en réduisant les taxes d'importation.

Compte tenu de la pénurie mondiale de professionnels de la réadaptation, il faut développer les capacités de formation, avec peut-être des niveaux mixtes ou progressifs. La complexité du travail en situation de faibles ressources impose d'avoir suivi des études universitaires ou techniques poussées. Les programmes de formation à l'échelon intermédiaire peuvent représenter une première étape pour combler les lacunes en personnel de réadaptation dans les pays en développement ou pour compenser les difficultés rencontrées pour recruter des professionnels de haut niveau dans les pays développés. La formation d'agents communautaires peut résoudre la question de l'accès géographique et apporter une réponse aux

problèmes de pénuries du personnel et de dispersion géographique. Le recours à des mécanismes et à des mesures incitatives pour retenir le personnel peut assurer la continuité des services.

Les stratégies de financement, en plus de celles pour surmonter les obstacles aux soins, couvrent la redistribution ou la réorganisation des services existants (par exemple le passage de services hospitaliers à des services en communauté), la coopération internationale (y compris la réadaptation dans le cadre de l'aide pour les crises humanitaires), les partenariats entre les secteurs public et privé, et un financement ciblé pour les personnes pauvres et handicapées.

Résoudre les obstacles aux services d'aide et d'assistance

Le passage à la vie dans la communauté, en fournissant un éventail de services de soutien et d'assistance et en soutenant les aidants non professionnels, favorisera l'indépendance et permettra aux personnes handicapées et aux membres de leurs familles de participer aux activités économiques et sociales.

Pour permettre aux personnes handicapées de vivre dans les communautés, il faut qu'elles quittent les institutions et puissent bénéficier d'un éventail de services d'aide et d'assistance dans leurs communautés, soins de jour, soins nourriciers et aide à domicile. Les pays doivent planifier suffisamment le passage au modèle des services à base communautaire, avec le financement et des ressources humaines suffisantes. Les services communautaires, s'ils s'ont bien planifiés et bien dotés, obtiennent de meilleurs résultats mais ne sont pas forcément moins chers. Les autorités peuvent envisager divers moyens de financement, comme la sous-traitance des services à des prestataires privés, des mesures fiscales incitatives ou des allocations aux personnes handicapées et à leurs familles pour l'achat direct des services.

Parmi les stratégies publiques prometteuses, on trouve l'élaboration de procédures équitables d'évaluation du handicap et de critères clairs d'éligibilité, la réglementation de la prestation des services, avec la création et l'application de normes, le financement des services pour les personnes handicapées qui n'ont pas les moyens de les acheter et, le cas échéant, la prestation directe des services. La coordination entre les secteurs de la santé, des affaires sociales et du logement peut garantir un soutien adéquat et réduire la vulnérabilité. Au niveau des services, les résultats peuvent s'améliorer lorsque les prestataires sont redevables vis-à-vis du consommateur et lorsque le lien entre les deux parties est régi par un accord formel, quand les consommateurs participent aux décisions sur le type de soutien et quand les services sont individualisés plutôt que dispensés sur un modèle unique sous contrôle d'un organisme. Des formations à l'intention des auxiliaires et des usagers peuvent améliorer la qualité du service et l'expérience qu'en a l'utilisateur.

Dans les pays à revenu faible ou intermédiaire, le soutien à la prestation des services par des organisations de la société civile peut développer la couverture et la diversité des services. Les programmes de réadaptation à base communautaire se sont avérés efficaces pour dispenser les services dans les zones très démunies et

mal desservies. Les aidants non professionnels qui, dans le monde entier, assument la plus grande part de l'aide aux personnes handicapées tireront un grand bénéfice s'ils ont des informations, un soutien financier et des services pour les soulager.

Créer des environnements favorables

La levée des obstacles dans les installations publiques, les transports, l'information et la communication permettra aux personnes handicapées de prendre part à l'éducation, à l'emploi, à la vie sociale et de réduire leur isolement et leur dépendance. Dans tous les domaines, les principales conditions pour résoudre les problèmes d'accessibilité et d'attitudes négatives sont les normes d'accessibilité, la coopération entre les secteurs public et privé, la désignation d'un organisme responsable de la mise en œuvre, la formation à l'accessibilité, une conception universelle pour les planificateurs, les architectes et les concepteurs, la participation des usagers et l'éducation du public.

L'expérience montre qu'il faut imposer des normes minimum, avec l'obligation légale de les respecter, pour lever les obstacles dans les bâtiments. Il est nécessaire de suivre une approche systématique pour élaborer des normes minimum, fondées sur des bases factuelles, applicables aux différents milieux et faisant appel à la participation des personnes handicapées. Des audits d'accessibilité faits par des organisations de personnes handicapées peuvent favoriser la mise en conformité. Un plan stratégique, avec des priorités et des buts de plus en plus ambitieux, permettra de tirer le meilleur parti de ressources limitées. Par exemple, en visant initialement l'accessibilité dans les nouveaux bâtiments publics, le coût supplémentaire de 1 % de la mise en conformité de l'accès dans ces constructions est moins onéreux que l'aménagement des bâtiments existants. On étend ensuite la couverture de la législation et des normes pour inclure aussi l'amélioration des accès dans les bâtiments publics existants.

Dans les transports, l'objectif de l'accessibilité continue pendant toute la chaîne de déplacements sera atteint en définissant des priorités initiales en consultation avec les personnes handicapées et les prestataires de service, en introduisant des éléments d'accessibilité dans les projets d'entretien régulier et d'amélioration et en élaborant des améliorations de conception universelle à faible coût qui apportent des avantages démontrables à une grande diversité de passagers. Les pays en développement adoptent de plus en plus des réseaux express de bus accessibles. Les taxis accessibles sont un élément important des systèmes intégrés de transports parce qu'ils offrent un service à la demande. Il faut également former les personnels des transports et financer, sur des fonds publics, une réduction tarifaire ou la gratuité des billets pour les personnes handicapées. Les trottoirs, les abaissements des bordures et les passages protégés pour piétons améliorent la sécurité et garantissent l'accessibilité.

La marche à suivre dans le domaine des technologies de l'information et de la communication comporte la sensibilisation, l'adoption de législations et réglementations, l'élaboration de normes et l'offre de formations. Certains services,

comme les relais téléphoniques, les sous-titrages, l'interprétation en langue des signes et des présentations accessibles de l'information facilitent la participation des personnes handicapées. On peut réussir à améliorer l'accessibilité des technologies de l'information et de la communication en associant la réglementation du marché et des approches anti-discriminations, sans perdre de vue des perspectives pertinentes en matière de protection du consommateur et d'achats publics. Les pays dotés d'une législation puissante et de mécanismes de suivi tendent à parvenir à un meilleur accès aux technologies de l'information et de la communication, mais la réglementation doit suivre le rythme des innovations technologiques.

Résoudre les obstacles à l'éducation

L'inclusion des enfants handicapés dans les écoles ordinaires favorise la scolarité primaire complète, a un bon rapport coût-efficacité et contribue à éliminer les discriminations.

L'intégration des enfants handicapés dans le système éducatif suppose d'apporter des modifications au système lui-même et aux écoles. Le succès des systèmes éducatifs inclusifs dépend largement de la volonté d'un pays d'adopter une législation adéquate, de fournir des orientations politiques claires, d'élaborer un plan d'action national, de développer les infrastructures et les capacités pour la mise en œuvre et d'allouer les financements adéquats sur le long terme. Garantir aux enfants handicapés les mêmes normes d'éducation qu'aux autres enfants, suppose souvent d'augmenter les financements.

La création d'un milieu d'apprentissage inclusif aide tous les enfants à étudier et à réaliser leur potentiel. Les systèmes éducatifs doivent adopter des approches centrées davantage sur l'apprenant en modifiant les programmes de cours, les méthodes et matériels pédagogiques, ainsi que les systèmes d'évaluations et d'examen. De nombreux pays ont adopté des plans d'éducation individualisés comme moyen de soutenir l'inclusion des enfants handicapés dans les milieux éducatifs. Bien des obstacles physiques rencontrés par les enfants handicapés au cours de leur parcours éducatif peuvent être facilement surmontés, grâce à de simples mesures comme la modification de la disposition des salles de classe. Certains enfants nécessiteront d'avoir accès à des services d'aide supplémentaires, comme des enseignants spécialisés, des assistants d'éducation ou des services de thérapie.

Une formation adaptée des enseignants dans les écoles ordinaires peut améliorer leur confiance et leurs compétences pour instruire les enfants handicapés. Les principes d'inclusion doivent être intégrés dans les programmes de formation des enseignants et être accompagnés d'autres initiatives pour donner à ces professionnels des occasions de partager leur expertise et leurs expériences sur l'éducation ouverte à tous.

Résoudre les obstacles à l'emploi

Les lois anti-discrimination sont un point de départ pour promouvoir l'intégration des personnes handicapées sur le marché du travail. Lorsque les employeurs sont légalement tenus de faire des aménagements raisonnables, comme de rendre

accessibles les procédures de recrutement et de sélection, d'adapter le milieu du travail, de modifier les horaires ou de fournir des technologies d'aide fonctionnelle, il peut y avoir une diminution des discriminations à l'emploi, une amélioration de l'accès aux lieux de travail et une modification des perceptions sur la capacité des personnes handicapées à être des travailleurs productifs. On pourra envisager un éventail de mesures financières, incitations fiscales ou financement d'aménagements raisonnables, pour réduire les coûts supplémentaires qui, autrement, seraient à la charge des employeurs et des employés.

En dehors des formations professionnelles ordinaires, la formation entre pairs, le mentorat et les interventions précoces semblent des actions prometteuses pour améliorer les compétences des personnes handicapées. La réadaptation à base communautaire peut également améliorer les compétences et les attitudes, soutenir les formations continues et donner des orientations aux employeurs. Les services contrôlés par les usagers pour l'emploi des handicapés ont favorisé la formation et l'emploi dans un certain nombre de pays.

Pour ceux qui deviennent handicapés pendant leur vie professionnelle, des programmes de gestion du handicap, suivi individualisé, formation des superviseurs, aménagements du lieu de travail, retour rapide au travail avec des aides appropriées, ont amélioré les taux de reprise des emplois. Pour certaines personnes handicapées, y compris celles qui ont de lourdes difficultés fonctionnelles, les programmes d'aide à l'emploi peuvent faciliter l'acquisition de compétences et l'embauche. Ces programmes peuvent comporter des services de coaching, des formations spécialisées, une supervision, des transports et des aides techniques. Lorsque le secteur informel prédomine, il est important de favoriser la création d'entreprises par les personnes handicapées et de leur faciliter l'accès au micro-crédit en développant les actions de proximité, l'accessibilité de l'information et des conditions de crédit adaptées.

Les programmes ordinaires de protection sociale doivent couvrir les personnes handicapées tout en soutenant leur retour au travail. Les options politiques consistent à séparer les aides au revenu de celles pour compenser les coûts supplémentaires assumés par les personnes handicapées, coût des déplacements pour aller au travail et du matériel, au moyen de prestations limitées dans le temps, en veillant à ce qu'il soit rentable de travailler.

Recommandations

Même si de nombreux pays ont commencé à prendre des mesures pour améliorer la vie des personnes handicapées, il reste encore beaucoup à faire. Les données présentées dans ce rapport semblent indiquer que nombre des barrières auxquelles les personnes handicapées sont confrontées pourraient être évitées et que l'on peut surmonter les désavantages associés au handicap. Les neuf recommandations qui suivent sont d'ordre général. Elles s'accompagnent de conseils plus spécifiques à la fin de chaque chapitre.

Leur mise en œuvre suppose l'engagement de plusieurs *secteurs*, santé, éducation, protection sociale, travail, transports, logement, et de différents *intervenants*, gouvernements, organisations de la société civile (dont les organisations de personnes handicapées), professionnels, secteur public, les personnes handicapées et leurs familles, grand public, secteur privé et médias.

Il est essentiel que les pays adaptent leurs mesures à leur situation spécifique. Lorsqu'ils sont confrontés à des 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.

Recommandation 1 : Permettre l'accès à tous les systèmes et services ordinaires

Les personnes handicapées ont des besoins ordinaires, santé et bien-être, sécurité économique et sociale, acquisition et développement des compétences. Ces besoins peuvent et doivent être satisfaits au moyen des programmes et services ordinaires.

La prise en compte du handicap dans l'ensemble des services et programmes ordinaires est le processus par lequel les gouvernements et les autres parties prenantes lèvent les obstacles qui les empêchent de participer 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. Pour y parvenir, des modifications de la législation, des politiques, des institutions et des environnements peuvent être indiquées. En plus de répondre aux droits humains des personnes handicapées, l'inclusion peut aussi s'avérer plus efficace et économique.

La prise en compte 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 plans, nouveaux ou qui existent déjà. L'adoption de concepts universels 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 deuxième recommandation) pour veiller à ce que les besoins des personnes handicapées soient correctement satisfaits.

Recommandation 2 : Investir dans des programmes et services spécifiques pour les personnes handicapées

En plus des services ordinaires, certaines personnes handicapées pourront avoir besoin d'un accès à des mesures spécifiques, réadaptation, services de soutien ou formation par exemple. La réadaptation, avec les aides techniques et autres technologies, comme les fauteuils roulants ou les aides auditives, améliore le fonctionnement et l'indépendance. Une gamme de services de soutien et d'assistance bien réglementés dans la communauté peut satisfaire les besoins de soins et permettre

à ces personnes de vivre de manière indépendante et de participer à la vie économique, sociale et culturelle de leur communauté. La réadaptation et la formation professionnelle 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 de meilleure qualité, multidisciplinaires, plus accessibles, plus flexibles, mieux intégrés et bien coordonnés, en particulier dans les moments de transition, comme lors du passage des services à l'enfance à ceux pour adultes. 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 bases factuelles solides, être adaptés à la culture et aux contextes locaux et testés à ce niveau.

Recommandation 3 : Adopter une stratégie nationale et un plan d'action sur le handicap

Une stratégie nationale sur le droit des personnes handicapées énonce une vision consolidée et globale sur le long terme pour améliorer le bien-être des personnes handicapées et elle doit couvrir à la fois la politique générale et les programmes et services spécifiques pour les personnes handicapées. L'élaboration, la mise en œuvre et le suivi de la stratégie nationale doivent réunir l'ensemble des secteurs et des parties prenantes.

Le plan d'action opérationnalise la stratégie à court et à 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. La stratégie et le plan d'action doivent se baser sur l'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. Il faut prendre des dispositions pour établir clairement l'attribution des responsabilités pour la coordination, la prise de décision, le suivi régulier, les rapports et le contrôle des ressources.

Recommandation 4 : Impliquer les personnes handicapées

Les personnes handicapées ont une compréhension unique de leur handicap et de leur situation. Pour élaborer et mettre en œuvre la politique, la législation et les services, il faut les consulter et assurer leur participation active au processus. Les organisations de personnes handicapées pourront avoir besoin d'un renforcement de leurs capacités et d'un appui afin qu'elles puissent mieux soutenir l'émancipation de leurs membres et défendre leurs intérêts.

Les personnes handicapées ont le droit d'avoir le contrôle total de leur vie et doivent donc être consultées sur les questions qui les concernent directement, qu'il s'agisse de santé, d'éducation, de réadaptation ou de vie dans la communauté. Un soutien à la prise de décision pourra parfois être nécessaire pour permettre à certains de communiquer leurs besoins et leurs choix.

Recommandation 5 : Développer les ressources humaines

Les moyens humains peuvent être améliorés par une éducation, des formations et un recrutement efficaces. Un examen des connaissances et compétences du personnel dans les domaines concernés peut être le point de départ pour l'élaboration de mesures adaptées en vue d'une amélioration. Une formation adéquate sur le handicap, intégrant les principes des droits de l'homme, doit être incluse dans les programmes actuels de formation et les procédures d'agrément. La formation continue doit être assurée pour les praticiens en place qui fournissent 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 personnels spécialisés quand cela est nécessaire contribue à dispenser aux personnes handicapées des soins efficaces et abordables.

Dans de nombreux pays, il y a trop peu de personnel travaillant dans certains domaines comme la réadaptation ou l'éducation spécialisée. La mise au point de normes pour la formation des différents types et niveaux de personnels peut aider à combler les lacunes. Dans certaines situations et secteurs, des mesures pour fidéliser le personnel peuvent être pertinentes.

Recommandation 6 : Prévoir un financement suffisant et améliorer l'accessibilité économique

Il faut un financement suffisant et durable des services publics pour s'assurer qu'ils couvrent bien tous les bénéficiaires ciblés et que les prestations soient de bonne qualité. La sous-traitance des services, l'établissement de partenariats publics-privés et la dévolution de budgets aux personnes handicapées afin de leur donner le contrôle sur leurs soins, peuvent contribuer à une amélioration de la prestation des services. Au cours de l'élaboration de la stratégie nationale et des plans d'actions qui en découlent, l'accessibilité économique et la pérennisation des mesures proposées doivent être prises en compte et suffisamment financées.

Pour améliorer l'accessibilité économique des biens et services destinés aux personnes handicapées et pour compenser les dépenses supplémentaires associées au handicap, il faudrait envisager d'étendre la couverture de l'assurance maladie et des assurances sociales, en veillant à ce que les personnes handicapées démunies et vulnérables bénéficient de programmes de protection ciblés sur la pauvreté, et d'instaurer des exonérations de frais, des réductions tarifaires pour les moyens de transport et des diminutions des taxes et droits à l'importation de produits médicaux durables et systèmes d'aide techniques

Recommandation 7 : Sensibiliser le grand public et lui faire mieux comprendre le handicap

Le respect et la compréhension mutuels contribuent à l'instauration d'une société inclusive. Il est donc crucial d'améliorer la compréhension du handicap par le grand public, de lutter contre les perceptions négatives et de représenter

le handicap justement. La collecte de l'information sur les connaissances, les croyances et les attitudes envers le handicap peut aider à identifier les difficultés de compréhension du grand public que l'on pourra surmonter au moyen de l'éducation et de l'information. 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 certains problèmes à l'origine de stigmatisations, comme le VIH, les troubles mentaux ou la lèpre. La participation des médias est indispensable pour le succès de ces campagnes et pour diffuser des exemples positifs présentant des personnes handicapées et leurs familles.

Recommandation 8 : Améliorer la collecte des données sur le handicap

Il faut mettre au point sur le plan international des méthodologies de collecte des données sur les personnes handicapées, les tester dans différentes cultures et les appliquer systématiquement. Les données doivent être standardisées et comparables au niveau international pour obtenir des points de référence et 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. 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. Il faut également ventiler les données en fonction des caractéristiques démographiques 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, la qualité de vie et les opportunités, ainsi que les discriminations.

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.

Le rapport recommande des domaines pour la recherche sur le handicap, dont l'impact des facteurs environnementaux (politique, environnement physique, attitudes) et les moyens de mesurer cet impact ; la qualité de vie et le bien être

des personnes handicapées ; ce qui marche pour surmonter les barrières dans diverses situations ; l'efficacité et les résultats des services et programmes destinés aux personnes handicapées.

Il faut développer un nombre suffisant de chercheurs formés sur le handicap. Les compétences doivent être renforcées dans un certain nombre de disciplines, comme l'épidémiologie, les études sur le handicap, la santé, 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 associant les universités des pays en développement à celles des pays à revenu intermédiaire ou élevé, peuvent aussi être utiles.

Des recommandations à l'action

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 des rôles importants. Nous allons mettre en avant certaines des actions que diverses parties prenantes peuvent assumer.

Les gouvernements peuvent :

- Examiner et réviser la législation et les politiques existantes pour les mettre en conformité 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 faire disparaître.
- Élaborer une stratégie nationale sur le handicap et un plan d'action, en établissant clairement les chaînes de responsabilités et les mécanismes de coordination, de suivi et de notification entre 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 existants dépendant des financements publics et financer suffisamment 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 la ventilation des données en fonction du handicap.
- Mettre en œuvre des campagnes de communication pour améliorer les connaissances du grand public et la compréhension du handicap.

- Établir des moyens pour les personnes handicapées et les tiers de porter plainte en cas de problèmes d'application ou de respect des droits de l'homme et de la législation.

Les institutions des Nations Unies et les organisations du développement peuvent :

- Inclure le handicap dans les programmes d'aide au développement, au moyen d'approches à double volet.
- 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 les capacités, ainsi que les politiques, systèmes et services existants, par exemple par des échanges sur les bonnes pratiques prometteuses.
- Contribuer à l'élaboration de méthodes de recherche comparables au niveau international.
- Inclure régulièrement des données utiles sur le handicap dans les publications de 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 veiller à leur inclusion dans le système éducatif.
- Transmettre les opinions de leurs membres aux décideurs internationaux, nationaux, locaux, aux prestataires de services et défendre 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.
- Faire des audits de l'environnement, des transports et d'autres systèmes et services, pour faciliter la levée des obstacles.

Les prestataires de services peuvent :

- Faire des audits sur l'accès, 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 l'élaboration et la dispensation des formations.
- Élaborer des plans de service individualisés, en consultation avec les personnes handicapées et leurs familles si nécessaire.
- Introduire la prise en charge des cas, des systèmes de référencement et des dossiers électroniques pour coordonner et intégrer la prestation des services.

- Veiller à ce que les personnes handicapées soient informées de leurs droits et des procédures de plainte.

Les établissements d'enseignement peuvent :

- Lever les obstacles au recrutement et à la participation des étudiants et du personnel handicapés.
- Veiller à ce que les cours de formation professionnelle intègrent une information suffisante sur le handicap, en se fondant sur les principes des droits de l'homme.
- Faire des recherches sur la vie des personnes handicapées et sur les barrières contribuant au handicap, en consultation avec les organisations de personnes handicapées.

Le secteur privé peut :

- Faciliter l'emploi des personnes handicapées, en veillant à un recrutement équitable, à la mise en œuvre de mesures d'aménagements raisonnables et à l'aide au retour au travail pour les personnes qui deviennent handicapées.
- Lever les obstacles aux micro-financements, 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 pour les personnes handicapées.

Les communautés peuvent :

- Remettre en question et améliorer leurs croyances et leurs attitudes.
- Favoriser l'intégration et la participation des personnes handicapées en leur sein.
- Veiller à ce que l'environnement local soit accessible aux personnes handicapées : écoles, aires de loisir, installations culturelles par exemple.
- 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 du soutien par les pairs, de la formation, de l'information et des conseils.
- Promouvoir les droits des personnes handicapées dans leurs communautés locales.
- S'engager dans les campagnes de sensibilisation et de marketing social.
- Participer aux forums (internationaux, nationaux, locaux) pour déterminer les priorités du changement, influencer sur les politiques et façonner la prestation des services.
- Participer à des projets de recherche.

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 en insistant sur la nécessité d'approfondir les recherches et l'élaboration des politiques. Les recommandations qu'il donne peuvent contribuer à l'instauration d'une société inclusive et favorable à l'épanouissement des personnes handicapées.

References

1. *The global burden of disease: 2004 update*. Geneva, World Health Organization, 2008.
2. 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.ijcdr.ca/VOL07_02_CAN/articles/grech.shtml, accessed 4 August 2010).
3. Grammenos S. *Illness, disability and social inclusion*. Dublin, European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions, 2003 (<http://www.eurofound.europa.eu/pub-docs/2003/35/en/1/ef0335en.pdf>, accessed 6 August 2010).
4. *World Health Survey*. Geneva, World Health Organization, 2002–2004 (<http://www.who.int/health-info/survey/en/>, accessed 9 December 2009).
5. 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.
6. 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).
7. Eide AH et al. *Living conditions among people with activity limitations in Zimbabwe: a representative regional survey*. Oslo, SINTEF, 2003a (<http://www.safod.org/Images/LCZimbabwe.pdf>, accessed 9 November 2009).
8. Eide AH, van Rooy G, Loeb ME. *Living conditions among people with activity limitations in Namibia: a representative, national study*. Oslo, SINTEF, 2003b (<http://www.safod.org/Images/LCNamibia.pdf>, accessed 9 November 2009).
9. 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).
10. 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/ZambiaLweb.pdf>, accessed 15 February 2011).
11. *People with disabilities in India: from commitments to outcomes*. Washington, DC, World Bank, 2009.
12. McFarlane L, McLean J. Education and training for direct care workers. *Social Work Education*, 2003,22:385-399. doi:10.1080/02615470309140
13. *Testing a disability question for the census*. Canberra, Family and Community Statistics Section, Australian Bureau of Statistics, 2003.
14. *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).
15. *Disability supports in Canada, 2001: participation and activity limitation survey*. Ottawa, Statistics Canada, 2001 (<http://www.statcan.ca/english/freepub/89-580-XIE/help.htm>, accessed 30 August 2007).
16. *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).

17. *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).
18. 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. *Medical Care*, 2001,39:1305-1312. doi:10.1097/00005650-200112000-00006 PMID:11717572
19. *Regional report of the Americas 2004*. Chicago, IL, International Disability Rights Monitor, 2004 (<http://www.idrmnet.org/content.cfm?id=5E5A75andm=3>, accessed 9 February 2010).
20. *Regional report of Asia 2005*. Chicago, IL, International Disability Rights Monitor, 2005 (<http://www.idrmnet.org/content.cfm?id=5E5A75andm=3>, accessed 9 February 2010).
21. *Regional report of Europe 2007*. Chicago, IL, International Disability Rights Monitor, 2007 (<http://www.idrmnet.org/content.cfm?id=5E5A75andm=3>, accessed 9 February 2010).
22. 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).
23. Hualand H, Allen C. *Deaf people and human rights*. Helsinki, World Federation of the Deaf and Swedish National Association of the Deaf, 2009.
24. 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
25. *Sickness, disability and work: breaking the barriers. A synthesis of findings across OECD countries*. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2010.
26. *Understanding the health-care needs and experiences of people with disabilities*. Menlo Park, CA, Kaiser Family Foundation, 2003.

