



Déficiência intellectuelle : Sensibilisation et lutte contre la stigmatisation Analyse globale

Synthèse et recommandations



Remerciements

Ce projet a été financé par le programme « Grand Challenges Global Health » de l'UCL.



La diffusion de ce projet a été financée par la Royal Mencap Society.



Nous remercions Grand Challenges de l'UCL, Royal Mencap Society et Inclusion International pour leur soutien. Nous remercions également IASSID, et Eric Emerson en particulier, ainsi que les Jeux olympiques spéciaux pour leur aide précieuse dans la distribution de l'enquête qui a formé la partie centrale de ce projet.

Nous tenons à souligner que les opinions présentées dans ce rapport sont celles des contributeurs et de l'équipe de recherche et ne représentent aucunement les points de vue des organisations qui ont soutenu ce projet.

Équipe de recherche

Katrina Scior, Division de Psychologie et sciences du langage, UCL (chercheuse principale)
Maria Kett, Centre des handicaps et du développement inclusif Leonard Cheshire, UCL
Richard Hastings, Président de Cerebra pour la recherche familiale, CEDAR, Université de Warwick

Shirli Werner, École de travail social et de protection sociale Paul Baerwald, Université hébraïque de Jérusalem
Aseel Hamid, UCL
Catherine Belton, UCL
Adebisi Laniyan, UCL
Maya Patel, UCL

Nous remercions également Katalin Hajdú, Chloé Davies et André Strydom (UCL) pour leurs apports.

Rapport préparé par : Katrina Scior, Aseel Hamid, Richard Hastings, Shirli Werner, Catherine Belton, Adebisi Laniyan, Maya Patel et Maria Kett

Citation suggérée :

Scior, K., Hamid, A., Hastings, R., Werner, S., Belton, C., Laniyan, A., Patel, M., & Kett, M. (2015). *Déficience intellectuelle : Sensibilisation et lutte contre la stigmatisation - Analyse globale. Synthèse et recommandations*. Londres : University College de Londres. Disponible sur <https://www.ucl.ac.uk/cidrr/publications>

Pour les requêtes relatives à ce document, merci de contacter : k.scior@ucl.ac.uk

© UCL juillet 2015

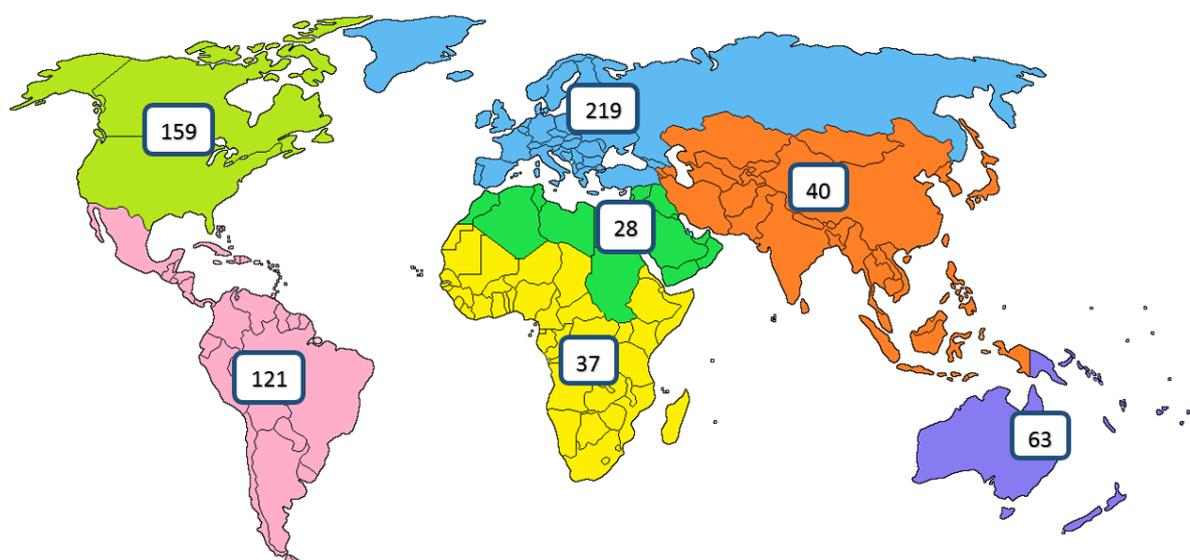
Ce projet

L'inclusion physique des enfants et des adultes ayant une déficience intellectuelle est primordiale, mais insuffisante en soi pour obtenir leur participation sociale significative. Le bien-être et l'inclusion sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle sont défiés par des attitudes négatives observées auprès de la population générale et des sous-sections des sociétés à travers le monde. Pourtant, les informations relatives à l'inclusion et le contexte sociétal au sens large des attitudes envers la déficience intellectuelle sont fragmentés et concernent principalement les pays à revenus élevés, en dépit d'une prévalence plus élevée de la déficience intellectuelle dans les pays en développement. Il y a très peu de données comparatives pour juger les types d'attitudes envers les adultes et les enfants ayant une déficience intellectuelle dans le monde entier, la mesure dans laquelle les préjugés et la discrimination prévalent, ou les actions menées pour lutter contre la stigmatisation de la déficience intellectuelle. Pour de nombreux pays à travers le monde, nous n'avons pas accès aux informations publiées sur ces questions. Notre objectif principal dans ce projet était de commencer à combler cette lacune en présentant des données mondiales sur les indicateurs liés à l'inclusion sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle, en analysant les obstacles liés aux attitudes à travers le monde, et en tentant d'y remédier.

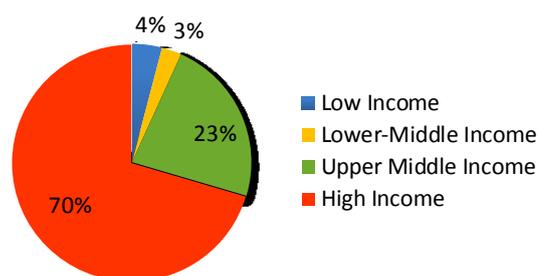
Ce rapport présente les résultats d'une analyse des rapports des États parties de l'ONU et d'une enquête, auprès des informateurs qui sont actifs dans le domaine de la déficience (intellectuelle) dans le monde entier, sur des indicateurs clés liés à l'inclusion sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle, les attitudes à leur égard, ainsi que les tentatives de sensibilisation sur la déficience intellectuelle et la mise en avant des attitudes positives envers la déficience intellectuelle. En identifiant les actions entreprises à cet effet, nous avons consulté les initiatives dans les milieux éducatifs, à des niveaux locaux et régionaux, ainsi que les initiatives à l'échelle nationale. Le but de ce projet n'était pas d'établir un compte rendu exhaustif de ces initiatives, mais plutôt un aperçu de leurs types, objectifs, et impacts, et d'identifier les priorités pour aller de l'avant.

L'étude a été financée par le programme « Grand Challenges Global Health » de l'Université College de Londres. La diffusion des résultats a été financée par la Royal Mencap Society, la plus grande organisation non gouvernementale fournissant défense et soutien aux personnes ayant une déficience intellectuelle et à leurs familles au Royaume-Uni. Dans l'accomplissement de cette recherche, nous avons reçu le soutien généreux d'Inclusion International qui a publié l'étude sur son site web au cours des mois de janvier et février 2015, et a également diffusé des informations à son sujet par le biais de ses organisations affiliées à travers le monde. L'« International Association for the Scientific Study for Intellectual Disabilities » (IASSID) et les Jeux olympiques spéciaux ont également soutenu l'étude en distribuant à leurs réseaux respectifs une invitation à participer à notre enquête.

Des experts/chercheurs d'échantillonnages ciblés et des représentants d'organisations sur la déficience (intellectuelle), étant jugés comme bien placés pour observer les attitudes au sein de leur propre pays et susceptibles d'être au courant des initiatives visant à sensibiliser et à lutter contre la stigmatisation de la déficience intellectuelle. Des défenseurs parentaux, dans leur rôle fréquent et décisif dans les réseaux non-gouvernementaux ou les organisations de personnes handicapées, ainsi que des auto-représentants, ont été parmi les répondants. Les données ont été recueillies entre janvier et mars 2015 grâce une enquête menée sur le Web, disponible en cinq langues. Au total, 667 réponses d'enquête complètes et valides ont été reçues concernant 88 pays et couvrant l'ensemble des principales régions du monde. Cette carte représente le nombre de répondants par région dans le monde.



Des pays des quatre catégories de revenus définies par la *Banque Mondiale* selon le revenu national brut (RNB) par habitant sont inclus dans les données, cependant les pays à revenus élevés ont été surreprésentés.



Les résultats fournissent une représentation complète et globale des attitudes envers la déficience intellectuelle, à la fois au sein et entre les pays et les régions du monde. Mais surtout, ils fournissent le premier aperçu de l'éventail d'initiatives en place dans le monde visant à sensibiliser au sujet de la déficience intellectuelle et à combattre la stigmatisation. Le cas échéant, la preuve des effets de ces initiatives a été examinée.

Aperçu des résultats

Cette analyse a fourni une mine d'informations sur les attitudes envers la déficience intellectuelle dans le monde entier. Nous présentons ici une synthèse des informations extraites des rapports des États parties à la Convention des Nations Unies (ONU) sur le Comité des droits des personnes handicapées (CDPH) et les réponses à l'enquête. Le rapport complet présentant les résultats détaillés et les études de cas d'initiatives choisies visant à sensibiliser ou à lutter contre la stigmatisation est disponible gratuitement sur www.ucl.ac.uk/ciddr/publications.

Rapports des États parties à la Convention des Nations Unies

Le CDPH, qui a été ratifié par 154 États au cours des sept dernières années, fait obligation aux gouvernements de faire davantage pour promouvoir le respect des droits et l'égalité des personnes handicapées. La Convention comprend le devoir de sensibilisation envers la déficience et la lutte contre les préjugés et la discrimination (article 8). Nous avons mis l'accent sur l'article 8 car le but de ce projet est étroitement lié à cet article de la Convention. Les États parties à la Convention, qui sont les pays qui ont ratifié la Convention, établissent les mesures prises en conformité avec la Convention dans un rapport d'État partie. L'un des buts de la présente étude était d'examiner quelles mesures, le cas échéant, les gouvernements avaient prises pour sensibiliser sur la déficience intellectuelle et lutter contre les préjugés et la discrimination envers les personnes ayant une déficience intellectuelle.

Sur les 76 rapports des États parties soumis au comité CDPH, tous, sauf un, ont fait une référence explicite à la déficience intellectuelle au moins une fois. Vingt-quatre rapports ont fait référence à la déficience intellectuelle moins de 10 fois. En comparaison, le handicap physique et la déficience visuelle / la cécité sévères ont été visés explicitement à une fréquence bien plus importante. Bien que le terme « retard mental » soit aujourd'hui généralement considéré comme hautement péjoratif, 24 rapports ont utilisé ce terme dans leur rapport à l'ONU. Sur les 16 rapports qui se référaient explicitement à la déficience intellectuelle dans leur énumération des mesures prises conformément à l'article 8 de la Convention, seuls cinq décrivent les initiatives visant à promouvoir la sensibilisation dont nous pourrions aussi réaliser le suivi via internet.

L'examen des 32 listes de questions (LOI, « List of Issues ») compilées par le Comité CDPH en réponse à l'examen des rapports des États parties indique que le Comité garde à l'esprit les personnes ayant une déficience intellectuelle, nous avons identifié 24 références à la déficience intellectuelle dans les 32 LOI. Généralement, il s'agissait de requêtes visant à

établir si les lois ou les initiatives décrites dans les rapports des États parties comprenaient les personnes ayant une déficience intellectuelle. Aucune des LOI n'incluait de requêtes relatives à la déficience intellectuelle en vertu de l'article 8.

Globalement, dans les rapports des États parties, alors que les programmes de sensibilisation au handicap en général semblent être communs, la déficience intellectuelle est rarement identifiée avec un accent particulier. Ceci est préoccupant étant donné que la recherche suggère que les laïcs éprouvent beaucoup de confusion sur le concept de la déficience intellectuelle et le large continuum de présentations englobé sous cette étiquette, et que les personnes ayant une déficience intellectuelle sont souvent confrontées à la discrimination et aux attitudes hostiles et négatives.

Attitudes publiques envers la déficience intellectuelle

Nous avons organisé les commentaires des répondants sur les attitudes envers la déficience intellectuelle généralement observées dans leur pays en quatre thèmes : La croyance dans le principe de l'inclusion, les obstacles à l'inclusion (et la mise en œuvre), « loin des yeux, loin du cœur » et l'ostracisme. Dans de nombreux pays, le principe fondamental de l'inclusion semble trouver un large soutien, de même que la fermeture des institutions et la législation défendant les droits des personnes ayant une déficience intellectuelle. Dans toutes les régions, les attitudes publiques positives envers l'inclusion ont été généralement décrites comme étant en développement au cours des dernières décennies, grâce à des changements et des actions marqués dans le but d'améliorer l'intégration ainsi que grâce au travail des ONG et des parents visant à sensibiliser et plaider pour l'inclusion. Cependant, malgré un accord général envers l'inclusion en principe, dans de nombreux pays le public général perçoit l'inclusion comme impraticable et irréalisable, et considère les services éducatifs et résidentiels spécialisés comme les mieux placés pour répondre aux besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle. Même dans les pays à revenus élevés les attitudes négatives persistent, en particulier une attitude de « pas sur mon pallier » et la crainte que l'inclusion des personnes ayant une déficience intellectuelle puisse affecter les ressources et les réalisations des personnes sans handicap, en particulier dans les milieux scolaires et du travail.

Dans de nombreux pays à revenus faibles et moyens, les enfants et les adultes ayant une déficience intellectuelle sont encore souvent confrontés à des niveaux élevés de stigmatisation et se voient dénier leurs libertés et droits fondamentaux. Leur invisibilité est accompagnée par de faibles attentes des personnes ayant une déficience intellectuelle ; dans de nombreux pays, ils sont encore largement considérés comme incapables, dans l'impossibilité de vivre de façon autonome ou de contribuer à la société. Les répondants ont noté que dans de nombreuses parties de l'Afrique et de l'Asie, en Russie, et dans certaines parties Amérique centrale et du Sud, séparer les personnes ayant une déficience

intellectuelle de la société est encore souvent un désir actif, en raison de préjugés profondément enracinés ou de croyances stigmatisantes sur les causes de la déficience intellectuelle.

Ce type d'attitudes se reflète également dans la langue couramment utilisée parmi la population en général et les médias lorsqu'ils font référence à la déficience intellectuelle. L'utilisation de termes tels que « déficience intellectuelle », actuellement jugée plus acceptable, semble être devenue plus répandue dans le monde entier, en particulier dans les pays à revenus élevés, et l'utilisation de termes péjoratifs tels que « retard mental » tend à diminuer, par rapport aux données recueillies environ 11 ans plus tôt pour l'ID Atlas de l'OMS. Néanmoins, dans de nombreux endroits à travers le monde des termes très péjoratifs tels que « attardé », « triso », « débile », « mongol » et « fou », qui indiquent un manque de respect fondamental et une incapacité à reconnaître l'égalité des droits des personnes ayant une déficience intellectuelle, sont encore fortement utilisés.

Éducation ouverte à tous

Le droit des enfants ayant une déficience intellectuelle non seulement à l'éducation, mais aussi à l'éducation ouverte à tous par défaut, a été fermement inscrit dans la politique internationale depuis deux décennies. Cependant, non seulement de nombreux enfants ayant une déficience intellectuelle sont encore instruits dans des environnements d'apprentissage distincts, mais dans de nombreux pays, ils se voient refuser complètement le droit à l'éducation et sont parmi les enfants les plus marginalisés¹. Dans le cadre de l'enquête, nous avons demandé aux répondants à quel endroit ces enfants reçoivent généralement leur scolarité dans leur pays, voir le tableau 1.

Tableau 1 : *Endroit où les enfants ayant une déficience intellectuelle sont généralement scolarisés*

Lieu de scolarité	Nombre de réponses	Part des réponses
Tous/la plupart dans des écoles ordinaires	108	16,3 %
Dans les écoles ordinaires et spécialisées	385	58,1 %
Tous/la plupart dans des écoles spécialisées	136	20,6 %
Soit dans une école spécialisée ou souvent non scolarisé du tout	13	2,1 %
Généralement pas scolarisé du tout	18	2,7 %
Je ne suis pas sûr(e)	1	0,2 %
Total	661	100 %

¹ UNESCO (2015). *La réparation de la promesse non tenue d'éducation pour tous*. Montréal, Canada : Institut de statistique de l'UNESCO.

Dans certains pays en Asie, Afrique et Amérique du Sud, les enfants ayant une déficience intellectuelle ne sont fréquemment pas scolarisés du tout, ce qui indique les effets très négatifs que l'interaction entre le handicap et la pauvreté peut avoir sur les opportunités des enfants dans la vie (UNESCO, 2015). Le Canada et l'Italie sont les seuls pays où tous (Italie) ou la plupart (Canada) des répondants à notre enquête ont indiqué que les enfants ayant une déficience intellectuelle fréquentent généralement des écoles ouvertes à tous. Cependant, même ici, il semble y avoir une variation régionale, comme un répondant canadien l'a observée : « *Dans les secteurs anglais, la voie générale est favorisée. Dans les secteurs français, les écoles spécialisées sont favorisées.* »

Globalement, de nos jours, les pays où le gouvernement et le système d'éducation offrent une éducation ouverte à tous par défaut, et prêts à faire des ajustements raisonnables pour des environnements d'apprentissage intégrateurs afin de répondre aux besoins des enfants ayant une déficience intellectuelle, semblent être une infime minorité. Non seulement, nombreux sont ces enfants encore scolarisés dans des environnements d'apprentissage séparés, mais dans de nombreux endroits, ils se voient refuser complètement le droit à l'éducation. De toute évidence, il reste encore beaucoup à faire pour faire valoir le droit des enfants ayant une déficience intellectuelle à l'éducation en général, et à l'éducation ouverte à tous spécifiquement, conformément au CDPH.

Désinstitutionnalisation

En vertu de la Déclaration universelle des droits de l'homme tout le monde a le droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de sa personne. Le CDPH stipule explicitement que toutes les personnes handicapées ont les mêmes droits et le droit fondamental à la liberté. Il est maintenant largement reconnu que les environnements institutionnels peuvent endommager le développement de la personne et du bien-être, les rendre plus vulnérables aux abus et au non-respect de leur droit à la liberté. Toutefois, de nombreuses personnes ayant une déficience intellectuelle continuent d'être placées dans des établissements de soins résidentiels avec peu de choix et de libertés. On a demandé aux répondants à notre enquête si les établissements résidentiels pour adultes ayant une déficience intellectuelle existaient encore dans leur pays et la taille des plus grandes institutions de ce type, voir le tableau 2.

Tableau 2 : Les plus grandes institutions résidentielles pour adultes par taille

Taille des institutions restantes	Nombre de réponses	Part des réponses
> 100 résidents	240	36 %
50 à 100 résidents	82	12,3 %
20 à 50 résidents	70	10,5 %
10 à 20 résidents	41	6,1 %
< 10 habitants	57	8,5 %
Seulement pour une évaluation/traitement de court terme ou pour un hébergement sécurisé	58	8,7 %
Il n'y a pas (plus) d'institutions résidentielles	104	15,6 %
Je ne suis pas sûr(e)	89	13,3 %

Remarque : Les chiffres dépassent 667 car certains répondants ont indiqué que deux des options de réponse s'appliquaient

21 % des répondants ont noté que leur pays n'a pas de projet de fermeture des grandes institutions restantes. Malgré les effets néfastes et intenses de l'institutionnalisation qui sont reconnus depuis les années 1960, la question ne devrait peut-être pas porter sur l'endroit où les grandes institutions existent encore, mais plutôt sur les endroits où elles n'existent plus. Seuls quelques pays qui construisaient historiquement des grandes institutions les ont toutes fermées, y compris l'Italie², la Norvège, le Royaume-Uni, la Nouvelle-Zélande et l'Australie. Aux États-Unis et au Canada, toutes les institutions ont été fermées dans certains états/provinces mais certaines existent encore dans d'autres. Dans de nombreux pays la fermeture des grandes institutions a été très lente, avec des milliers de citoyens y vivant encore, notamment en Irlande, Israël et Finlande³. Dans d'autres, la fermeture des institutions a été suivie par la création de nouvelles institutions plus petites, souvent sous un autre nom et dont la fonction est prétendument différente, comme les « Unités d'évaluation et de traitement » au Royaume-Uni.

Dans certains pays d'Amérique centrale et du Sud et en Asie, où les personnes ayant une déficience intellectuelle vivent toujours avec leurs familles, le manque de soins en établissement ou d'autres types de soins laisse beaucoup de personnes ayant une déficience intellectuelle sans aucune assistance lorsque leurs parents décèdent. Il convient de noter que,

² Bien qu'il soit communément rapporté que l'Italie a été l'un des précurseurs de la désinstitutionnalisation, il y avait un désaccord entre les cinq répondants italiens concernant la fermeture de la totalité des institutions.

³ Ces trois pays ont des plans en place pour la fermeture de leurs institutions : En Irlande, les plans sont en cours pour déplacer l'ensemble des 4000 résidents restants des institutions vers des foyers communautaires d'ici 2018. En Israël, 7000 personnes sont encore dans des milieux institutionnels (taille moyenne de 112 résidents, types allant de 21 à 324 personnes), avec des plans pour déplacer 300 personnes/an vers de petits appartements dans la communauté. Le gouvernement de Finlande prévoit de fermer toutes les institutions en 2020, 1400 personnes seront déplacées vers la communauté locale.

dans les pays où il est attendu que les familles prennent soin de leurs parents handicapés et où peu ou pas de services d'assistance n'existent, le soutien de la famille n'est en aucun cas garanti et de nombreuses personnes ayant une déficience intellectuelle sont abandonnées par leurs familles.

Actions de lutte contre les crimes de haine envers les personnes handicapées

Si des infractions motivées par l'hostilité ou des préjugés fondés sur le handicap d'une personne sont reconnues comme des infractions pénales, et la mesure dans laquelle les personnes ayant une déficience intellectuelle qui considèrent avoir été la victime d'un crime de haine envers les personnes handicapées ont recours à une action en justice, sont des points pertinents pour cette étude car ils reflètent une volonté de la part des gouvernements à prendre des mesures pour empêcher et punir les actes les plus extrêmes fondés sur des préjugés. La réponse aux crimes de haine envers les personnes handicapées, y compris les sanctions (ou leur absence), devraient également être observées dans un contexte plus large de l'application de la loi et du système judiciaire de chaque pays.

On a demandé aux répondants si le crime de haine contre les personnes handicapées était reconnu comme une infraction pénale dans leur pays, et si les tribunaux ou le système de justice pénale prenaient des mesures pour lutter contre de tels crimes, voir le tableau 3. La majorité des répondants, qui étaient incertains quant à la réponse à cette question, suggèrent qu'un travail est nécessaire, même parmi ceux qui ont une expertise dans ce domaine (et donc susceptibles d'être en mesure de conseiller et de soutenir les personnes ayant une déficience intellectuelle), pour sensibiliser à la loi touchant les personnes ayant une déficience intellectuelle peut-être même là où il existe des dispositions juridiques en place.

Tableau 3 : Action du système de justice pénale pour lutter contre les crimes de haine envers les personnes handicapées par région

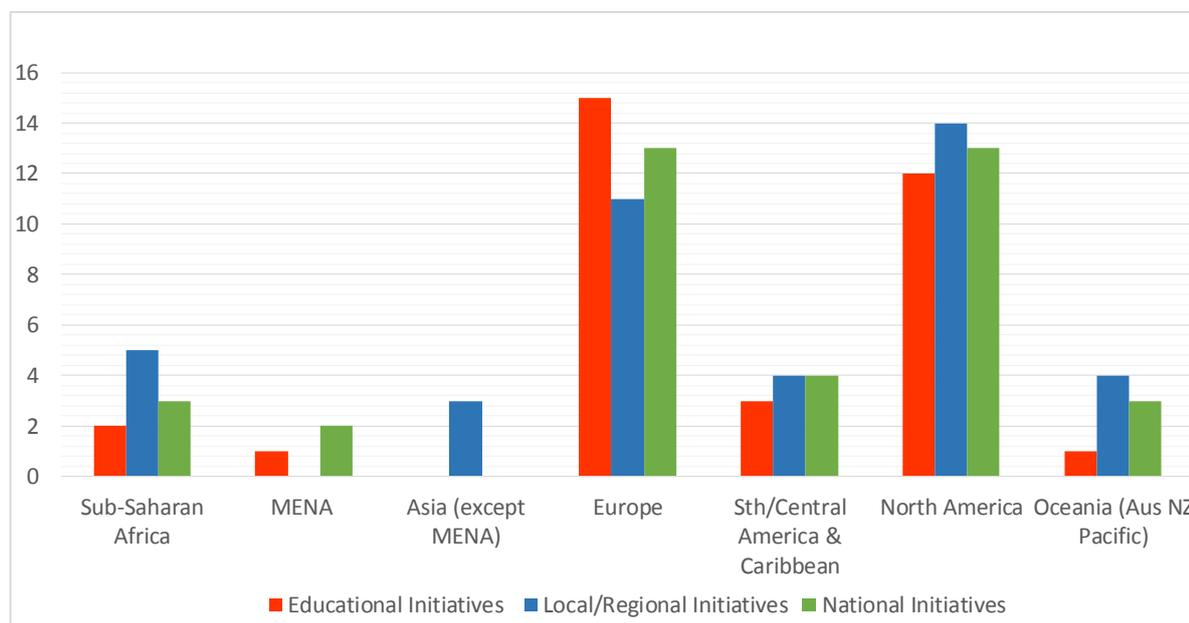
Région/District	Oui	Non	Je ne suis pas sûr(e)	Total
Afrique subsaharienne	27,0 % (10)	37,8 % (14)	35,1 % (13)	37
MENA (Moyen-Orient et Afrique du Nord)	39,3 % (11)	25,0 % (7)	35,7 % (10)	28
Asie (sauf MENA)	12,5 % (5)	42,5 % (17)	45,0 % (18)	40
Europe	42,2 % (92)	12,8 % (28)	45,0 % (98)	218
Amérique du Sud / Centrale et Caraïbes	32,8 % (40)	30,3 % (37)	36,9 % (45)	122
Amérique du Nord	45,3 % (72)	10,1 % (16)	44,7 % (71)	159
Océanie (Aus, NZ, Pacifique)	33,3 % (21)	20,6 % (13)	46,0 % (29)	63
Total	37,6 % (251)	19,8 % (132)	42,6 % (284)	667

Dans de nombreux pays, les répondants ont noté que les actes hostiles contre quelqu'un ayant un handicap ne sont pas couverts comme des formes de crime de haine, mais par la législation contre la discrimination (des personnes handicapées). Cependant, cela signifie qu'ils ne fournissent souvent qu'un cours d'action civile et que les attitudes hostiles sous-jacentes envers personnes handicapées peuvent ainsi être négligées. Dans certains pays, les personnes ayant une déficience intellectuelle semblent bénéficier de très peu de protection de la loi si elles sont victimes de faits dus à leur handicap.

Initiatives visant à sensibiliser et lutter contre la stigmatisation

Un objectif clé de cette étude était d'identifier, le cas échéant, les mesures qui sont prises dans le monde entier afin de sensibiliser sur la déficience intellectuelle et combattre la stigmatisation, conformément aux tâches prévues par les gouvernements en vertu de l'article 8 du CRDP. Nous avons classé les initiatives dans la mesure où elles visent (1) les enfants dans les milieux éducatifs, (2) la communauté au sens large grâce à des initiatives locales ou régionales, (3) la société au sens large grâce à des initiatives mises en œuvre au niveau national, voir les figures 1 et 2 pour la répartition par catégorie de revenus par région et pays.

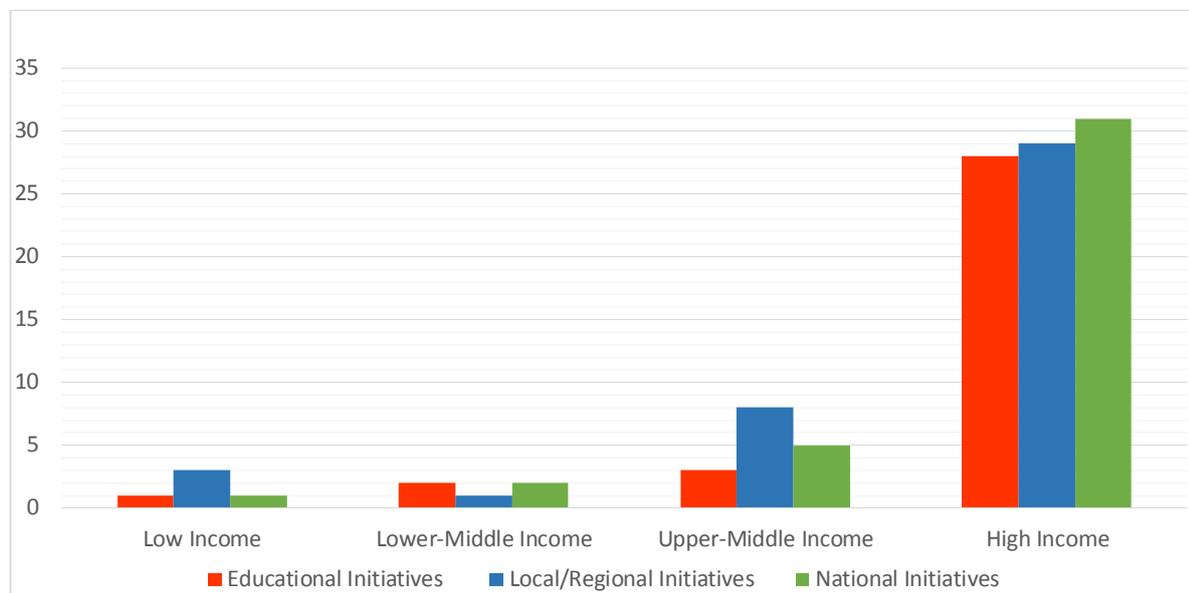
Figure 1 : Nombre d'initiatives éducatives locales, régionales et nationales par région de l'ONU



La majorité des 29 initiatives éducatives identifiées a eu lieu en Europe et en Amérique du Nord (les chiffres de la figure 1 dépassent 29 car certaines initiatives ont été menées dans plusieurs pays simultanément). De même, la majorité des 41 initiatives menées au niveau local ou régional et des 29 initiatives nationales (certaines encore ont été menées dans plusieurs pays simultanément) ont eu lieu en Europe et en Amérique du Nord. Pour les trois

types d'initiative, nous n'en avons identifiées que 10 en Afrique sub-saharienne, 11 dans l'ensemble de l'Amérique centrale, du Sud et dans les Caraïbes, trois dans la région MENA, et trois dans l'ensemble de l'Asie.

Figure 2 : Nombre d'initiatives éducatives locales, régionales et nationales par tranche de revenus du pays



De toutes les initiatives identifiées, 88 ont eu lieu dans les pays à revenus élevés mais seulement 26 dans les pays à revenus moyens-supérieurs, moyens-faibles, voir la figure 2. Compte tenu des rapports notés précédemment établissant que la stigmatisation dans certains pays à faibles revenus et dans de grandes parties de l'Asie, l'Afrique, et en Amérique centrale et du Sud est souvent très élevée, le besoin urgent de sensibiliser et combattre la stigmatisation dans ces pays ne semble d'aucune façon être compensé par des initiatives à cet effet. Au lieu de cela, ces efforts semblent être peu nombreux et entièrement tributaires des efforts des organisations gérées par des parents et des ONG.

Près d'un tiers des répondants a nommé les initiatives visant à sensibiliser et/ou promouvoir les attitudes positives dirigées par les Jeux olympiques spéciaux, en indiquant le profil élevé de cette organisation dans ce domaine. Autre que cela, des efforts similaires apparaissent répliqués au sein et entre les pays avec peu de preuves de fertilisation croisée substantielle. La plupart des initiatives identifiées visaient la sensibilisation, environ la moitié a également mentionné le changement dans les attitudes. Peu visaient à changer activement le comportement, ce qui est préoccupant étant donné qu'être considéré comme différent et être discriminé est un problème commun pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. Seules quelques-unes des initiatives identifiées ont été officiellement évaluées à l'aide de mesures préalables et postérieures, et aucune, à notre connaissance, n'a été évaluée par un essai contrôlé randomisé.

Synthèse des résultats

Globalement, il semble que dans de nombreux pays à travers le monde, il y ait un accord avec le principe fondamental de l'inclusion et les droits des personnes ayant une déficience intellectuelle. Par rapport aux études multinationales antérieures⁴, cela suggère un changement dans une direction bienvenue dans de nombreux pays. Ceci peut être mis en évidence par la diminution progressive de l'utilisation de termes péjoratifs pour parler de déficience intellectuelle, en particulier dans certains pays (revenus élevés et moyens). Cependant, dans de nombreuses parties du monde, notamment les pays d'Afrique, d'Asie, une partie d'Amérique centrale/du Sud et des Caraïbes, et les anciens États membres de la Fédération de Russie, des croyances très stigmatisantes concernant la déficience intellectuelle et l'hostilité à la notion de pleine intégration sont encore une préoccupation majeure et un réel obstacle au bien-être, aux droits et aux opportunités dans la vie des personnes atteintes de déficience intellectuelle. Bien que cela indique un besoin urgent de sensibilisation et lutte contre la stigmatisation dans ces pays, les initiatives à cet effet semblent être peu nombreuses et dépendent entièrement des efforts des organisations de parents et des ONG.

La déficience intellectuelle semble toujours être une faible priorité pour l'action gouvernementale à travers le monde, et évidente dans relativement peu de références dans les rapports des États parties du Comité CRPD de l'ONU. En outre, nous avons trouvé peu de preuves de reconnaissance gouvernementale concernant la conscience des besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle relevant soit explicitement du cadre de la sensibilisation générale concernant les personnes handicapées soit de leurs propres droits.

Peu de pays reconnaissent formellement les actes extrêmes dus à l'hostilité et aux préjugés contre les personnes ayant une déficience intellectuelle à travers une catégorie distincte de crimes de haine contre les personnes handicapées. Dans certains pays, les personnes ayant une déficience intellectuelle semblent bénéficier de très peu de protection de la loi si elles sont victimes de faits dus à leur handicap.

Dans l'ensemble, il semble y avoir une action relativement limitée pour lutter activement contre la stigmatisation visant les enfants et les adultes ayant une déficience intellectuelle. A l'exception des programmes des Jeux olympiques spéciaux et « Best Buddies » qui sont exécutés dans de nombreux pays, les nombreuses initiatives que nous avons rencontrées sont souvent de petite échelle et peuvent être relativement de courte durée (même s'il est largement reconnu que l'évolution des mentalités prend beaucoup de temps). Elles

⁴ L'étude multinationale sur les attitudes envers les personnes ayant une déficience intellectuelle de Siperstein et al. (2003) menée dans 10 pays (Brésil, Chine, Égypte, Allemagne, Japon, Nigéria, Irlande, Russie, Irlande du Nord et États-Unis) a souligné une présence certaine d'attitudes négatives envers les personnes ayant une déficience intellectuelle.

apparaissent également souvent assez décousues et nous avons trouvé peu de preuves d'apprentissage des unes envers les autres.

Les initiatives identifiées étaient accompagnées ou soutenues par très peu de preuves sur ce qui fonctionne dans la lutte contre la stigmatisation de la déficience intellectuelle. Peu d'initiatives ont été évaluées, et encore moins l'ont été à l'aide de méthodes scientifiques suffisamment solides permettant d'obtenir des conclusions valides et fiables sur l'impact de l'initiative. Nous n'avons trouvé aucune preuve d'essai contrôlé randomisé (RCT), l'étalon-or pour l'évaluation des interventions. Sans une évaluation robuste, il est impossible de conclure de manière fiable que les effets observés sont dus à des travaux entrepris et pas à d'autres facteurs.

Les conclusions de ce projet peuvent servir de base de référence pour mesurer le volume et l'impact des initiatives futures.

Recommandations

Les enfants et les adultes ayant une déficience intellectuelle ont besoin d'expérimenter une plus grande inclusion dans les sociétés et dans la sphère publique et de voir leurs libertés et droits fondamentaux respectés. Une des meilleures façons pour eux d'y parvenir est de bénéficier d'une plus grande visibilité et d'une voix plus forte dans tous les domaines de la vie publique, par le biais de mesures, y compris : l'éducation ouverte à tous, la fermeture de tous les établissements institutionnels, le travail en collaboration avec les médias et un soutien plus grand de leurs voix dans le mouvement des droits des personnes handicapées et plus encore.

Davantage d'efforts sont nécessaires pour augmenter la sensibilisation à la déficience intellectuelle et combattre la stigmatisation, y compris dans les pays à revenus faibles et moyens où la sensibilisation est souvent faible et la stigmatisation peut être élevée. Ces efforts sont susceptibles de requérir la collaboration des gouvernements et des ONG, dont beaucoup sont dirigées des parents, et l'allocation de fonds pour soutenir les activités des ONG. Les gouvernements, en collaboration avec les médias, ont un rôle important à jouer pour rehausser le profil des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Alors que la sensibilisation peut être réalisée adéquatement dans le cadre d'initiatives plus amples de sensibilisation aux handicaps, sans attention explicite à la déficience intellectuelle, il

est illusoire de penser que l'éducation sur d'autres types de handicap conduira nécessairement à une meilleure compréhension de la déficience intellectuelle.

La langue non seulement reflète les valeurs et les convictions dans une culture, mais aussi façonne puissamment les attitudes. Pour éviter les conséquences néfastes de l'utilisation d'un vocabulaire (potentiellement péjoratif et inadapté, la terminologie utilisée par les États dans leur rapport au CDPH exige une harmonisation, en utilisant de préférence le terme « déficience intellectuelle ».

Une plus grande attention est nécessaire dans la plupart des pays à l'échelle mondiale pour assurer que les personnes ayant une déficience intellectuelle qui sont les victimes d'actes criminels basés sur l'hostilité ou les préjugés envers les personnes handicapées disposent de recours appropriés à la loi et de l'application des lois. Très peu de pays ont une législation qui reconnaît ces crimes comme des crimes de haine sur un pied d'égalité avec les crimes racistes, et qui prévoit des peines plus sévères.

Comme il y a très peu de preuves sur ce qui fonctionne dans la lutte contre la stigmatisation de la déficience intellectuelle dans différents milieux et contextes culturels, une évaluation devrait être intégrée dans les initiatives dès le début. Dans l'évaluation de ce qui est considéré comme une « bonne » ou « meilleure » pratique, il est important d'être conscient des défis dans les pays à revenus faibles/moyens. Dans tous les cas, l'évaluation et, plus amplement, la création de la preuve sont susceptibles d'être exécutées uniquement par le biais d'une collaboration beaucoup plus étroite entre les organisations de personnes handicapées, les ONG et d'autres organisations de personnes handicapées, avec les universitaires et les chercheurs, et par une collaboration accrue entre ceux qui œuvrent pour le changement.