



HAL
open science

Approche globale et systémique de la promotion de la santé : enjeux pour les personnes présentant une déficience intellectuelle

Nathalie Coulon

► To cite this version:

Nathalie Coulon. Approche globale et systémique de la promotion de la santé : enjeux pour les personnes présentant une déficience intellectuelle. 2020. hal-04274609

HAL Id: hal-04274609

<https://hal.univ-lille.fr/hal-04274609>

Preprint submitted on 8 Nov 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Fiche thématique du projet ISAID « Approche globale et systémique de la promotion de la santé : enjeux pour les personnes présentant une déficience intellectuelle »

Auteure de la fiche : Nathalie Coulon

Univ. Lille, ULR 4072 - PSITEC, F-59000 Lille, France.

Travail réalisé sous la direction Marie-Claire Haelewyck (Université de MONS) & Yannick Courbois (ULille) dans le cadre du projet ISAID ; relu par Camille Lombart ; vulgarisé par Camille Col & Manon Allain (Eurasanté) ; mis en page par Lucie Randoux (Eurasanté).

Date de mise en ligne : octobre 2020

https://www.isaid-project.eu/wp-content/uploads/2020/10/Fiche-I-SAID_Promotion-de-la-sant%C3%A9.pdf

Résumé :

La promotion de la santé part du principe que celle-ci se crée dans les milieux de vie et qu'il y a des liens complexes entre les personnes et leurs milieux. Elle propose d'agir à la fois sur des facteurs environnementaux et individuels pour un développement en santé tout au long de la vie. L'objectif de ce document est de montrer que les valeurs de justice sociale de la promotion de la santé devraient contribuer à améliorer la santé, le bien-être ainsi que la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI), en soulignant l'importance de la qualité de leur inclusion, des opportunités d'une participation sociale valorisante et de leur autodétermination.

La première partie rappelle que pour promouvoir la santé des personnes avec une DI, il faut adopter une vision positive et intégrée de leur santé en termes de bien-être et cibler les processus qui les placent dans des situations désavantageuses à l'origine d'inégalités sociales de santé. La seconde partie donne des pistes pour développer une stratégie écosystémique favorisant leur participation et leur autodétermination.



Mené sous la direction de Marie-Claire Haelewyck (UMONS) & Yannick Courbois (ULille) ; Écrit par Nathalie Coulon (ULille) ; Relu par Camille Lombart ; Vulgarisé par Camille Col & Manon Allain (Eurasanté) ; Mis en page par Lucie Randoux (Eurasanté).
Avec le Soutien du Fonds Européen de Développement Régional



ISAID

PLAN DE LA FICHE « Approche globale et systémique de la promotion de la santé : enjeux pour les personnes présentant une déficience intellectuelle »

PROMOUVOIR LA SANTÉ DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE, C'EST SE PRÉOCCUPER DE LEUR BIEN-ÊTRE ET AGIR POUR AMÉLIORER LEUR QUALITÉ DE VIE

1.1 DES ARGUMENTS POUR FAIRE VALOIR UNE APPROCHE POSITIVE ET GLOBALE DE LA SANTÉ DES PERSONNES AVEC UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

1.1.1. LIMITES DE L'APPROCHE PAR LE VERSANT NÉGATIF DE LA SANTÉ DES PERSONNES AVEC UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

1.1.2. DU BIEN-ÊTRE SUBJECTIF À UNE VISION POSITIVE ET INTÉGRÉE DE LA SANTÉ DES PERSONNES AVEC UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

1.1.3. DU BIEN-ÊTRE OBJECTIF À LA QUALITÉ DE VIE PERÇUE DES PERSONNES AVEC UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

1.2 COMPRENDRE LES INÉGALITÉS SOCIALES DE SANTÉ LIÉES À LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

1.2.1. LES DÉTERMINANTS INDIVIDUELS ET SOCIAUX DE LA SANTÉ

1.2.2. MÉCANISME DE PRODUCTION DES INÉGALITÉS SOCIALES DE SANTÉ LIÉES À LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

PROMOUVOIR LA SANTÉ DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE, C'EST ADOPTER UNE STRATÉGIE ÉCOSYSTÉMIQUE FAVORISANT LEUR PARTICIPATION

2.1 REDISTRIBUER LE POUVOIR EN AUGMENTANT LE CONTRÔLE DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE SUR LEUR SANTÉ

2.2 ÉLABORER DES POLITIQUES PUBLIQUES EN FAVEUR DE LA SANTÉ DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

2.2.1. LA RESPONSABILITÉ POLITIQUE PARTAGÉE À L'ÉGARD DE LA SANTÉ DES PERSONNES DÉFICIENTES INTELLECTUELLES

2.2.2. DES POINTS D'APPUI POUR L'ACTION POLITIQUE EN FAVEUR DE LA SANTÉ DES PERSONNES AVEC UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

2.2.3. MOBILISER TOUS LES SECTEURS ET PARTAGER LA GOUVERNANCE AVEC DES REPRÉSENTANTS DES PERSONNES DÉFICIENTES INTELLECTUELLES

2.2.4. PRODUIRE DES DONNÉES DE QUALITÉ RELATIVES À LA SANTÉ DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

2.3 CRÉER DES ENVIRONNEMENTS FAVORABLES À LA SANTÉ DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

2.4 RÉORIENTER LES SERVICES DE SANTÉ POUR MIEUX RÉPONDRE AUX BESOINS DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

2.5 DÉVELOPPER LES COMPÉTENCES UTILES À LA VIE DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

2.5.1. DÉVELOPPER LES COMPÉTENCES PSYCHOSOCIALES DES PERSONNES DÉFICIENTES INTELLECTUELLES

2.5.2. DÉVELOPPER LES POSSIBILITÉS DES PERSONNES AVEC UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE DE COMMUNIQUER SUR LEUR SANTÉ ET DE FAIRE DES CHOIX ÉCLAIRÉS

PRÉSENTATION THÉMATIQUE DE L'ENSEMBLE DES RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Approche globale et systémique de la promotion de la santé : enjeux pour les personnes présentant une déficience intellectuelle

www.isaid-project.eu

La promotion de la santé part du principe que celle-ci se crée dans les milieux de vie et qu'il y a des liens complexes entre les personnes et leurs milieux. Elle propose **d'agir à la fois sur des facteurs environnementaux et individuels pour un développement en santé tout au long de la vie.**

L'objectif de ce document est de montrer que les valeurs de justice sociale de la promotion de la santé devraient contribuer à améliorer **la santé, le bien-être ainsi que la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle**, en soulignant l'importance de la qualité de leur inclusion, des opportunités d'une participation sociale valorisante et leur autodétermination.

La promotion de la santé est une **approche globale et positive de la santé** promue par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Elle sert deux objectifs : créer les conditions favorables au développement d'une santé physique, mentale et sociale suffisamment bonne pour les individus et les populations ; renforcer les possibilités des individus et des communautés de contrôler et d'améliorer leur santé en favorisant leur participation.

Elle se démarque de la lutte contre la maladie puisqu'elle vise un « *état de complet bien-être physique, mental et social, qui ne consiste pas seulement en l'absence de maladies ou d'infirmité* ».

1. PROMOUVOIR LA SANTÉ DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE, C'EST SE PRÉOCCUPER DE LEUR BIEN-ÊTRE ET AGIR POUR AMÉLIORER LEUR QUALITÉ DE VIE

1.1 DES ARGUMENTS POUR FAIRE VALOIR UNE APPROCHE POSITIVE ET GLOBALE DE LA SANTÉ DES PERSONNES AVEC UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

1.1.1. LIMITES DE L'APPROCHE PAR LE VERSANT NÉGATIF DE LA SANTÉ DES PERSONNES AVEC UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Constat : les personnes avec une DI ont plus de problèmes de santé que la population générale :

- ▶ Certains problèmes sont plus fréquents (troubles sensoriels, problèmes bucco-dentaires).
- ▶ Les enfants avec DI présentant au moins trois problèmes de santé sont plus nombreux que dans la population des enfants générale.
- ▶ Les personnes avec DI sont particulièrement touchées par les maladies coronariennes (2e cause de mortalité) liées à l'hypertension, le diabète, l'obésité...
- ▶ Les troubles du sommeil, certains cancers et des troubles psychiatriques seraient aussi plus fréquents.
- ▶ L'épilepsie a une prévalence qui augmente avec la sévérité de la DI.
- ▶ Le vieillissement serait marqué quant à lui par une fréquence plus importante de la démence.

La définition de la santé de l'OMS dépasse la vision négative de la santé, liée à l'approche dite **biomédicale** et a ouvert la voie à une approche dite **biopsychosociale**. Bien que la santé ne se limite pas à l'absence de maladie ou d'infirmité, cette absence fait aussi partie du bien-être. C'est pour cela que les indicateurs¹ de l'état de santé physique et mentale hérités de l'approche biomédicale cohabitent avec d'autres tentatives d'évaluation de la santé globale, sous l'angle du bien-être.

Par exemple, l'enquête européenne Santé 2020 (OMS) porte sur l'état de santé de la population sous l'angle des pathologies et limitations fonctionnelles. Les problèmes de santé sont alors abordés à partir des dimensions physiques, émotionnelles, comportementales et mentales sans que l'aspect social ne soit mentionné. Elles incluent les maladies, les troubles (dont le retard de développement et la DI), la douleur, la mauvaise santé causée par des accidents et des blessures, les affections congénitales. Cet intérêt plus marqué pour les indicateurs de problèmes de santé semble persister notamment dans les efforts faits pour améliorer la fiabilité des données sur la santé des personnes avec une DI.

Pour envisager le bien-être dans sa globalité il faut prendre de la distance par rapport aux indicateurs biomédicaux et en rechercher d'autres qui intègrent la **dimension sociale de la santé, en plus des dimensions physique et mentale**. Cependant, cerner la santé positive dans sa globalité est plus complexe que repérer des signes de maladies ou de problèmes de fonctionnement. On considère aujourd'hui que le **bien-être** comporte deux dimensions, l'une subjective, qui inclut **l'expérience personnelle de la vie** et l'autre objective, qui compare **les conditions de vie personnelles aux normes et valeurs sociales**.

L'approche de la santé sous l'angle des maladies et problèmes fonctionnels présente des limites. Une personne sans maladie peut ne pas se trouver dans un état de bien-être, parce qu'elle se sent exclue de la société. Au contraire, une personne prise en charge pour une maladie chronique peut se sentir globalement bien, en accordant plus de valeur à d'autres dimensions de sa vie. Or, on constate dans l'approche de la santé mentale des personnes présentant une DI par exemple, que celle-ci se focalise sur les problèmes de maladies mentales et de comportements et passe à côté du fait que, les niveaux de bien-être puissent être différents pour des problèmes de santé mentale de niveau équivalent.

1.1.2. DU BIEN-ÊTRE SUBJECTIF À UNE VISION POSITIVE ET INTÉGRÉE DE LA SANTÉ DES PERSONNES AVEC UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Parmi les différentes conceptions de l'expérience subjective du bien-être², l'approche psychosociale qui la considère sous l'angle de l'épanouissement psychologique est particulièrement intéressante. Celle-ci prend en compte le fonctionnement de la personne en relation avec autrui et plus largement avec la société à laquelle elle appartient (exercice des rôles sociaux). Ainsi, le fonctionnement personnel peut s'apprécier sous trois angles :

- ▶ le **fonctionnement psychologique** : avoir un but dans la vie, être autonome, faire l'expérience d'une croissance personnelle ;
- ▶ les **relations sociales** : sentiment d'acceptation, contribution et intégration à la société ;
- ▶ le **bien-être émotionnel** : perspective positive, qualité de vie perçue.

Les limites cognitives et les difficultés de communication des personnes avec une DI peuvent être vues comme des obstacles justifiant de recueillir des informations auprès de leurs proches. Néanmoins sans effort pour les interroger personnellement, les connaissances relatives à leur bien-être ne sauraient avancer.

¹ Les indicateurs de santé sont des variables qui informent sur l'état de santé des personnes dans une population définie. Ils sont choisis de manière à pouvoir refléter la santé globale des personnes ou d'une population sans pour autant procéder à une évaluation plus complète de la santé ou des soins de santé.

² Certaines conceptions se focalisent uniquement sur le niveau de bonheur (lié à la satisfaction de la vie et à la balance des émotions positives et négatives), alors que d'autres considèrent plutôt les perceptions d'autonomie, de maîtrise de l'environnement, de compétence, d'intérêt pour l'apprentissage, le sens de l'utilité, le contrôle de sa vie, le sentiment d'avoir un but (comme travailler pour atteindre des objectifs importants), l'expérience de relations positives, la vitalité.

Santé sociale	Santé mentale	Santé positive
Manière dont une personne se comporte avec les autres, la façon dont les autres réagissent à son comportement, et la façon dont la personne réagit aux normes sociales. Elle prend en compte la qualité de la performance individuelle, la qualité des transactions entre la personne et les autres (entourage, groupes d'appartenance) ainsi que la manière dont sa communauté et la société la soutiennent.	Plus que l'absence de troubles ou de handicaps mentaux, une bonne santé mentale permet aux individus de se réaliser, de surmonter les tensions normales de la vie, d'accomplir un travail productif et de contribuer à la vie de leur communauté. Sur un continuum, l'épanouissement serait le pôle extrême positif, alors que les troubles mentaux seraient sur le pôle extrême négatif.	Considère la santé comme la capacité à s'adapter, à s'autogérer au fil des défis physiques, émotionnels et sociaux de la vie à partir de six dimensions : fonctions corporelles (être en forme, ne pas avoir de douleurs...), fonctions mentales et perceptives (concentration, être joyeux...), dimension spirituelle-existentielle (sentiment d'utilité, appétit de vivre...), qualité de vie (être heureux, bien dans sa peau...), participation sociale (contacts...).

Tableau 1. Définitions de santé sociale, santé mentale et santé positive

Un fonctionnement psychosocial qui permet de répondre à des besoins fondamentaux tels que l'autonomie, la compétence et la relation à autrui produit de l'épanouissement : la personne se sent bien car elle donne un sens à sa vie, s'accepte elle-même, a de bonnes relations sociales et des occasions de se réaliser pleinement. Les émotions positives et la satisfaction dans les domaines de la vie associés à cet épanouissement pourraient avoir un effet sur la motivation à maintenir des comportements favorables à la santé. Ainsi, le bien-être éprouvé est envisagé à la fois comme un processus dynamique (qualité du fonctionnement) et un état (qualité du résultat). Le fonctionnement peut emprunter différents chemins pour s'adapter et satisfaire des besoins et ambitions tout au long de la vie.

Cette conception permet de faire aisément le lien avec les définitions de la santé mentale, de la santé sociale et de la santé positive.

Une personne épanouie, qui fonctionne bien psychologiquement et socialement est remplie d'émotions positives, de bonheur et de satisfaction, mais aussi d'émotions telles que l'intérêt, l'engagement, la confiance et l'affection. Le bien-être psychologique n'implique pas que les personnes se sentent bien en permanence, car les expériences d'émotions négatives ou douloureuses font partie de la vie. Cependant, le bien-être peut être compromis quand des émotions extrêmes ou durables interfèrent avec la capacité d'une personne à fonctionner dans sa vie quotidienne. C'est le cas par exemple, quand lors d'un événement stressant, une personne n'arrive pas à faire face aux émotions qui l'envahissent, au point d'avoir le sentiment de perdre le contrôle sur sa vie et sombrer dans la dépression.

L'approche par le bien-être subjectif se focalise davantage sur les processus de **salutogenèse (ce qui produit la « bonne santé »)**, plutôt que ceux impliqués dans **la pathogenèse (ce qui cause la maladie)**. En mettant l'accent sur le fonctionnement, elle permet de considérer l'état de bien-être acquis à un moment donné comme une ressource, ainsi que l'aspect dynamique de l'adaptation d'une personne, voire sa capacité à surmonter l'adversité (résilience) en développant un sentiment de cohérence³.

Sur le plan physiologique, un organisme sain est capable de maintenir l'homéostasie, en fonction des circonstances. Confronté à un stress physiologique, il peut mettre en place une réaction de protection, de réduire le potentiel de dommage et de rétablir un équilibre (résilience physiologique). Néanmoins, s'il échoue, les dommages dus au stress peuvent causer une maladie. Face aux stress psychologiques, des mécanismes adaptatifs liés aux ressources personnelles et sociales vont permettre de faire face, de se remettre et prévenir les troubles de stress post-traumatique. Une capacité renforcée à s'adapter et à se gérer améliorerait le bien-être subjectif et entraînerait une interaction positive entre l'esprit et le corps. De ce point de vue, **les soins doivent se centrer sur la personne et son fonctionnement.**

³ Le sentiment de cohérence renvoie à une orientation globale (sentiment de confiance) face aux facteurs de stress de la vie qui recouvre trois composante clés : comprendre sa vie (événements internes, externes), et d'être compris par les autres (composante cognitive), se sentir capable de gérer la situation avec les ressources dont on dispose (composante instrumentale ou comportementale) et percevoir la situation comme suffisamment significative (la voir comme un défi) pour trouver la motivation nécessaire pour continuer (composante motivationnelle).

Maintenir ou recouvrer le bien-être le long d'un parcours de vie⁴ suppose de développer des forces personnelles (physiologiques et psychologiques) mais aussi de disposer de ressources sociales qui contribuent à l'adaptation. Pour promouvoir la santé des personnes avec une DI, il s'agit donc de favoriser les processus de salutogenèse et de résilience, ce que le modèle du PPH permet d'envisager.



Figure 1. Modèle d'épanouissement par le loisir

Si les personnes avec DI peuvent avoir besoin d'un soutien pour identifier leurs propres objectifs et aspirations, **leurs limites de fonctionnement ne devraient pas être vues comme un obstacle** pour viser leur bien-être à travers leurs activités et interactions quotidiennes, ni pour tenir compte de ce qui est fondamentalement unique et individuel pour accéder à un épanouissement personnel. Par exemple, le modèle d'épanouissement par le loisir englobe cinq dimensions liées les unes aux autres qui permettent d'entrevoir les conséquences d'une activité particulière en matière de bien-être et d'engagement communautaire pour une personne avec une DI. Quand la participation à une telle activité est facilitée tant du côté de la personne que de son environnement, elle permet de développer des ressources personnelles et sociales qui deviennent le terreau d'une vie florissante.

⁴Pour plus d'informations, voir la fiche « Le parcours de vie des personnes avec une déficience intellectuelle au cœur des pratiques d'accompagnement » : <https://www.isaid-project.eu/fiche-thematique-parcours-de-vie/>

1.1.3. DU BIEN-ÊTRE OBJECTIF À LA QUALITÉ DE VIE PERÇUE DES PERSONNES AVEC UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Sur un plan personnel et subjectif, la qualité de vie est définie comme **la perception qu'une personne a de sa position dans la vie** relativement à ses objectifs, attentes, normes et préoccupations, dans le contexte culturel et le système de valeurs dans lequel elle vit. Une bonne qualité de vie est perçue lorsque les besoins d'une personne sont satisfaits et que celle-ci a la possibilité d'enrichir sa vie dans les principaux cadres d'activité de la vie. Elle serait influencée de manière complexe par **la santé physique, l'état psychologique, les ressources sociales, le niveau d'autonomie, ainsi que par la relation entre la personne et des facteurs essentiels de son environnement** (dont le bien-être matériel).

Elle complète le concept de santé. Les aspects essentiels de la qualité de la vie sont appréhendés à partir de grands domaines : **physique** (énergie et fatigue), **psychologique** (sentiments positifs, concentration, estime de soi), **degré d'indépendance** (mobilité, capacité de travail), **relations sociales** (soutien social, activité sexuelle), **environnement** (accès aux soins de santé, opportunité d'acquérir de nouvelles connaissances et habiletés, participation à des activités de loisir et opportunités récréatives) et **convictions/spiritualité personnelles** (sens de l'existence). Les aspects mesurés de la qualité de vie peuvent varier selon qu'ils sont envisagés selon des normes liées à l'âge, des conditions de santé spécifiques, des objectifs d'intervention visés, les valeurs d'une communauté, etc. Mais il y a généralement au moins quatre domaines pris en compte : la **santé psychologique ou le bien-être**, la **santé physique et les capacités fonctionnelles**, les **relations et activités sociales**, le **bien-être matériel**. La qualité de vie inclut des composantes subjectives et objectives.

Connaître le point de vue des personnes sur des dimensions essentielles de leur existence est important mais non suffisant, car **elles peuvent être très satisfaites des possibilités offertes dans un environnement de mauvaise qualité**, du fait qu'elles n'imaginent pas une meilleure qualité possible, ou qu'elles sont conscientes qu'elles doivent accorder moins d'importance à certaines dimensions du fait de leur situation. Par exemple, les personnes vivant dans des institutions peuvent considérer que leur qualité de vie est bonne parce qu'elles n'ont pas eu la possibilité de connaître d'autres possibilités et n'ont pas le pouvoir d'apporter des changements dans tous les cas. **La mesure de la qualité de vie doit donc aussi inclure l'évaluation objective de dimensions essentielles de l'existence humaine.**

La qualité de la vie a par ailleurs aussi été définie comme le degré avec lequel une personne jouit des possibilités importantes de sa vie, qu'elle soit ou non en situation de handicap. Dans cette perspective, trois grands domaines de l'existence sont pris en compte : **l'être** (dimensions physique, psychologique, spirituelle de la personne), **l'appartenance** (liens avec l'environnement physique, social, communautaire) et **le devenir** (réalisation d'objectifs, espoirs et aspirations personnels dans les activités quotidiennes, de loisirs, de développement personnel).

La qualité de vie ne doit pas s'envisager uniquement dans l'ici et maintenant, mais dans une perspective développementale intégrant les besoins ultérieurs du parcours de vie. D'où l'importance de **considérer les opportunités de développer des ressources personnelles et sociales mobilisables dans l'immédiat aussi dans le futur.**

Qualité de vie : bien-être général des personnes dans une société donnée, en identifiant des domaines de la vie jugés essentiels pour une vie équilibrée selon les normes culturelles en vigueur.

Les possibilités d'atteindre ces objectifs résultent des opportunités et des limites que chaque personne a dans sa vie et reflètent l'interaction de facteurs personnels et environnementaux. Une bonne qualité de vie constitue aussi un objectif de promotion de la santé.

Diverses mesures de la qualité de vie des personnes avec une DI ont été proposées en tenant compte des activités et contextes adaptés à l'âge des personnes. Si la qualité de vie des personnes avec une DI doit s'envisager de la même manière que pour les autres membres de la société, certains aspects de leur vie nécessitent une vigilance particulière : respect de leurs droits humains et juridiques, l'autodétermination et l'inclusion sociale.

L'intérêt de la qualité de vie dans le champ de la DI est la prise en compte de plusieurs dimensions de la vie de la personne et de son autodétermination. Tout en participant au processus de normalisation, l'approche par la qualité de vie évite de restreindre la planification des réponses aux besoins des personnes à un seul domaine. C'est aussi un moyen de réorienter les services offerts aux personnes avec une DI en leur donnant un rôle essentiel en tant qu'utilisatrices de services et en même temps de recueillir des informations pour améliorer la qualité des services et mieux répondre aux attentes et besoins personnels.

1.2 COMPRENDRE LES INÉGALITÉS SOCIALES DE SANTÉ LIÉES À LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

1.2.1. LES DÉTERMINANTS INDIVIDUELS ET SOCIAUX DE LA SANTÉ

À tous les âges de la vie, **les états de santé résultent des échanges constants (transactions) entre les personnes et leurs milieux de vie**. La santé exige en effet des **conditions et ressources préalables** (état de paix, logement, éducation, accès à la nourriture, revenus...). Pour comprendre comment se produit la santé, il faut considérer des facteurs répartis dans quatre grandes catégories de déterminants : **le contexte global, les systèmes produits par ce contexte, les milieux de vie et les caractéristiques individuelles** (cf. figure 2)⁵. En interagissant entre eux, ces déterminants engendrent des conditions de vie évolutives, c'est-à-dire des contraintes et opportunités pour l'adaptation des personnes, qui influent sur la santé et façonnent leur développement au fil des étapes de leur parcours de vie.

La santé est un résultat multidéterminé et une ressource pour s'adapter aux circonstances de la vie

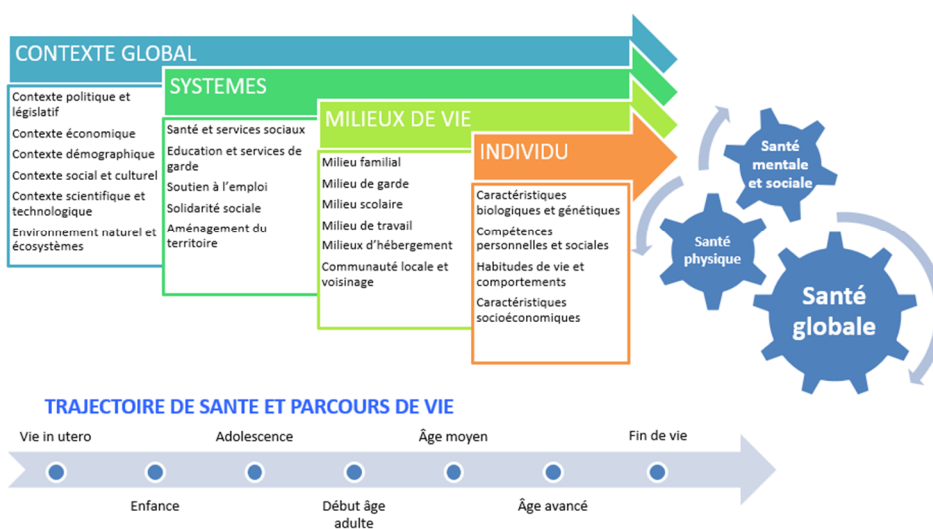


Figure 2. Les déterminants de la santé

Selon cette **conception socio-écologique**, la santé est à la fois un résultat des transactions réalisées et une **ressource** sur laquelle il sera possible de compter ou non pour les transactions en cours ou futures. Si la santé reste suffisamment bonne, elle permettra aux personnes de s'adapter, répondre à leurs besoins et de réaliser leurs ambitions, dans un environnement en évolution. À l'inverse sa détérioration risque de réduire le potentiel adaptatif et sera un obstacle pour bien fonctionner dans la vie de tous les jours. Cette conception peut s'appliquer aussi au **niveau collectif**. La bonne santé d'une population est un **résultat atteignable** dans un contexte favorable. Elle est aussi une **ressource pour la société** car elle contribue à la stabilité économique et sociale, au développement durable, et réduit le coût des dépenses de soins. La santé n'est donc pas un but en soi mais plutôt une dimension importante de la qualité de vie des individus et des populations.

⁵Voir aussi <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-000540/> pour le schéma interactif.

1.2.2. MÉCANISME DE PRODUCTION DES INÉGALITÉS SOCIALES DE SANTÉ LIÉES À LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Les contextes de vie et les caractéristiques individuelles variant d'une personne à une autre, on retrouve ces différences en matière de santé. Pour les personnes avec une DI, cela dépend par exemple du degré de sévérité de la DI. Il existe aussi des différences importantes et systématique selon des groupes sociaux d'appartenance qui ne sont pas des différences inévitables (comme celles liées à l'âge). Ces différences que l'on appelle **inégalités sociales de santé (ISS)** sont observées de manière systématique selon des indicateurs individuels (catégorie sociale, revenu, niveau d'études) ou collectifs (niveau économique d'un pays, niveau de pauvreté des quartiers de résidence, de territoires). Elles concernent toute la population et se trouvent socialement stratifiées. Il y a un lien statistiquement constaté entre la position socio-économique des personnes et leur état de santé. C'est le cas par exemple pour les maladies chroniques (maladies cardiovasculaires, diabète cancers...) qui constituent la principale menace pour l'ensemble de la population. **Les déterminants de la santé semblent agir d'une manière inéquitable sur les conditions de vie de certains groupes sociaux en réduisant les chances d'atteindre un niveau de santé optimal pour certains.**

D'une manière générale, les personnes en situation de handicap sont en moins bonne santé que les autres personnes, qu'il s'agisse de leur santé physique, mentale ou sociale. Par ailleurs, le système de santé ne semble pas les traiter équitablement. Les personnes avec une DI bénéficient d'un moindre accès aux soins, aux actions de dépistage, aux programmes de prévention et d'éducation pour la santé (dont elles sont rarement les cibles). Elles sont confrontées à un manque d'attention appropriée à leurs besoins en matière de santé conduisant à des sous-diagnostic ou des retards de diagnostic et elles reçoivent généralement des soins de santé de moins bonne qualité. Par conséquent leurs maladies chroniques sont moins bien gérées.

L'adoption de certains comportements défavorables à la santé (modes de vie sédentaires, mauvaise alimentation), leurs difficultés de communication et l'attention insuffisante des soignants et prestataires de soin peuvent être mis en cause.

Le « *modèle Pathway* » (OMS) tente d'expliquer **les processus et voies de production des ISS** en faisant la distinction entre les causes sociales de la santé et les facteurs déterminant la répartition de ces causes entre les groupes sociaux. Deux catégories de déterminants sociaux de la santé sont considérées (déterminants structurels et déterminants intermédiaires). A l'intersection de ces deux catégories de déterminants se trouvent des processus relatifs à la cohésion et au capital social. Dans ce modèle, ils renvoient aux relations de coopération instaurées entre les citoyens et l'Etat, fondées sur une redistribution du pouvoir, et aux institutions facilitant l'accès à des espaces concrets de participation. La participation doit permettre à la communauté d'avoir un haut niveau d'influence dans la prise de décision et l'élaboration de politiques affectant son bien-être et sa qualité de vie. Ce cadre explicatif s'inscrit en outre dans une perspective de parcours de vie.

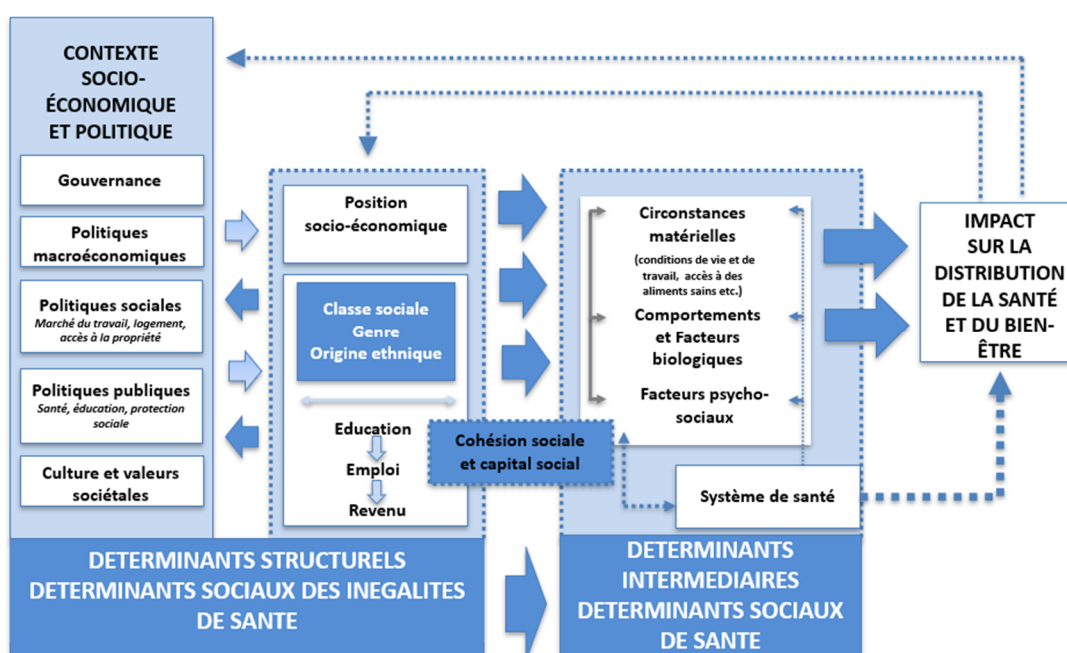


Figure 3. Le modèle « Pathway »

La source des inégalités de santé se situe au niveau des **déterminants structurels**. Les mécanismes sociaux, économiques et politiques donnent naissance à un ensemble de positions socioéconomiques en fonction de la classe sociale, du sexe, de l'origine ethnique... Ces positions renvoient à une **hiérarchisation des groupes sociaux** et à des différences liées aux classes sociales, quant à l'accès, le contrôle et la détention de ressources productives. Elles se traduisent à travers des identités administratives et sociales, associées à des normes sociales et culturelles. Si le contexte est déterminé par des valeurs culturelles dominantes contribuant à perpétuer certaines conditions (marginalisation, stigmatisation, discrimination), des personnes et groupes peuvent être désavantagés. **Dans la mesure où leurs droits peinent toujours à être reconnus et qu'elles restent désavantagées dans de nombreux domaines de la vie, on peut considérer que les personnes en situation de handicap figurent parmi les groupes victimes d'injustice sociale.** Se focaliser sur les **comportements à risque** des personnes ou leurs **habitudes de vie** (tabagisme, alimentation, consommation d'alcool, activité physique...) en tant que causes immédiates des maladies et inégalités de santé, **c'est passer à côté des « causes des causes »**.

En fonction de leur statut social, les personnes peuvent cumuler des désavantages sociaux et être plus ou moins exposées aux facteurs de risque de la catégorie des déterminants intermédiaires. Elles sont aussi **plus ou moins dotées de ressources** pour faire face aux défis de la vie. Leurs vulnérabilités aux conditions compromettant la santé sont donc différentes.

Les **ressources financières** influencent la santé car elles permettent de subvenir aux besoins matériels et psychosociaux, d'accéder à des commodités et services favorables à la santé : un logement de la position sociale a aussi une incidence sur la qualité, des aliments sains, accéder à des prestations de soins de qualité. d'autres ressources protectrices comme l'estime de soi, le sentiment de contrôle du cours de la vie, le soutien social.

Certaines inégalités relèvent des systèmes de soin en raison de leur organisation, ou en raison de leur difficulté d'accès, ou du « reste à charge » des systèmes de protection sociale.

Les déterminants structurels influencent le parcours de vie d'une personne de sa préconception à sa mort. A chaque étape, ils peuvent agir sur le cours de l'existence, avec des effets immédiats ou différés, notamment sur les descendants. Par le biais d'effets intergénérationnels, ils agissent avant l'arrivée au monde et au-delà de la mort (conditions de vie des parents, biens matériels, positions sociales...).

Des dynamiques inégalitaires de pouvoir et d'exclusion, certaines normes, politiques et pratiques sociales engendrent des disparités sociales et de santé en défaveur des personnes en situation de handicap. Beaucoup sont défavorisées sur le plan socio-économique (taux de pauvreté plus élevé, taux d'emploi plus faible, moins d'instruction).

La DI augmente le risque de se retrouver dans les couches les plus défavorisées de la société et de dépendre d'allocations à l'âge adulte. Les obstacles environnementaux auxquels les personnes sont régulièrement confrontées les exposent aussi à des risques de stress chronique, au sentiment de manque de contrôle et d'autonomie. Le risque d'être confronté à la violence augmente avec le handicap. La prévalence des abus sexuels subis par les personnes en situation de handicap est plus forte que pour la population générale, tout particulièrement chez les hommes et les femmes avec une DI placés en établissement spécialisé.

En fonction du contexte dans lequel elles vivent, des personnes présentant la même déficience peuvent cependant subir des restrictions de nature différente et à des degrés divers. Une position désavantageuse dans la hiérarchie sociale conduisant à plus d'adversité semble expliquer le fait que les personnes avec une DI présentent plus de problèmes de santé. Pour améliorer leur état de santé, il faut avant tout chercher à changer ce qui les rend malades, ce qui n'empêche pas de chercher aussi à améliorer leur accès à des soins de santé de bonne qualité. Une société plus cohésive et plus inclusive pourrait probablement réduire ces écarts évitables.

2. PROMOUVOIR LA SANTÉ DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE, C'EST ADOPTER UNE STRATÉGIE ÉCOSYSTÉMIQUE FAVORISANT LEUR PARTICIPATION

Promouvoir la santé implique **d'agir sur les divers déterminants** sans se restreindre aux déterminants individuels. Mais la promotion de la santé vise en plus la **réduction des ISS**. Les démarches de promotion de la santé doivent par conséquent chercher à améliorer les conditions de vie quotidiennes en s'attaquant à la répartition inéquitable du pouvoir, de l'argent et des ressources. Pour agir sur « les causes des causes », elle nécessite l'action concertée d'intervenants dont les intérêts peuvent être divergents.

Une action globale de promotion de la santé associe dans l'idéal cinq axes stratégiques pour agir sur les différents niveaux de déterminants de santé (OMS, 1986) : élaborer des politiques en faveur de la santé, créer des environnements favorables, renforcer l'action communautaire, développer les aptitudes personnelles, et réorienter les services de santé. Ces stratégies ont plus d'impact quand elles sont combinées et peuvent être mises en œuvre dans des milieux de vie.

La promotion de la santé ne peut donc pas être réduite à des actions de prévention qui cibleraient des facteurs de risque individuels associés à des problèmes de santé spécifiques. Dans la mesure où le développement de la petite enfance est lui-même un déterminant social de la santé, les investissements pour le début de la vie sont essentiels. Ils semblent d'ailleurs les plus rentables sur le plan économique (OMS, 2008).

2.1 REDISTRIBUER LE POUVOIR EN AUGMENTANT LE CONTRÔLE DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE SUR LEUR SANTÉ

Dans la Charte d'Ottawa, la **participation citoyenne** apparaît comme un **but et un moyen de promouvoir la santé**. Les personnes ou leurs communautés doivent être placées au cœur des processus de décisions et des actions qui les concernent et pouvoir exercer un plus grand contrôle sur leur santé et sur les déterminants de celle-ci. Permettre aux citoyens d'exercer plus de pouvoir sur les conditions du bien-être collectif et social, ainsi que sur leurs propres conditions de vie revient à instaurer une démocratie sanitaire.

Promouvoir la santé des personnes présentant une DI, c'est renforcer **leur pouvoir en matière d'action et de contrôle sur et pour leur santé**. De ce point de vue, ces personnes ne doivent pas être considérées comme des consommateurs passifs ou comme des objets ou groupes-cibles de services, programmes ou interventions. Il convient au contraire de leur permettre de participer activement aux actions et décisions qui les concernent. Prendre un compte leurs savoirs et leur avis suppose un changement de regard de la société qui considère les personnes en situation de handicap sous l'angle de leur incapacité et besoins de prise en charge.

Cet objectif de la promotion de la santé soulève la question de l'inclusion des personnes avec une DI, de leur droit à l'information et de leur intégration participative à tous les échelons. La promotion de la santé ne peut donc pas être réduite à des actions de prévention qui cibleraient des facteurs de risque individuels associés à des problèmes de santé spécifiques. Dans la mesure où le développement de la petite enfance est lui-même un déterminant social de la santé, les investissements pour le début de la vie sont essentiels. Ils semblent d'ailleurs les plus rentables sur le plan économique (OMS, 2008).

La participation renvoie à une **volonté politique d'impliquer de manière active** les individus dans les processus de décision et les projets les concernant. Sans la susciter, on laisse penser aux personnes que leur avis n'a pas de valeur, et que les institutions de la société pensent et décident pour elles. A contrario, sa mise en œuvre donne aux personnes le sentiment d'être importantes, bienvenues et appréciées, et elle suscite **l'affiliation sociale**. La participation à des processus de décision peut aussi **favoriser le bien-être et le développement de ressources personnelles** (capacités de communication, sentiment de compétence, estime de soi, conscience critique...) **et sociales** (constitution de réseaux). Elle fournit des occasions d'interactions sociales propices au développement de compétences, et ce dès l'enfance. Ces compétences utiles à la vie favorisent non seulement un développement global en santé mais contribuent aussi au développement communautaire.

La participation des personnes avec une DI et de leurs familles à la fixation des priorités, à la prise des décisions, à l'élaboration et l'évaluation des stratégies de planification de services et de dispositifs les concernant, suppose un management participatif (guide Fnes). Il faut l'organiser en se donnant les moyens de consulter les personnes, en les invitant à participer, en plaidant le besoin de leur participation, en développant leurs moyens d'actions, mais il faut aussi susciter leur envie de participer. Les personnes avec DI ont parfois besoin de recevoir des invitations les informant que leur participation est attendue et bienvenues.

La participation peut s'envisager à un niveau individuel (décisions personnelles), mais aussi à un niveau collectif à travers des groupes de travail, des conseils qui donnent l'occasion d'exprimer des besoins et des attentes pour les membres de la communauté.

La participation présente donc un enjeu de taille pour la santé des personnes avec une DI, tant du point de vue du **développement d'habiletés nécessaires à l'exercice d'une participation citoyenne active** et à leur **autodétermination**, que du point de vue du **succès de leur inclusion** dans la société. Quel que soit leur âge, les personnes avec une DI devraient se sentir acceptées, en sécurité et à même de s'engager activement dans des collectifs recherchant et valorisant leur contribution. Elle peut s'envisager dans un processus de recherche inclusive ou de recherche-action participative. La recherche inclusive a d'ailleurs permis à des personnes avec une DI de faire entendre leurs voix à un niveau politique à propos de lois relatives à la sexualité en Australie et en Irlande. Mais elle n'a de valeur ajoutée que lorsque les co-chercheurs atteints d'une DI apportent une contribution spécifique (qu'ils sont les seuls à pouvoir apporter) qui est mise en lumière et contribue à améliorer la vie de l'ensemble de la population des personnes en situation de handicap mental.

2.2 ÉLABORER DES POLITIQUES PUBLIQUES EN FAVEUR DE LA SANTÉ DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

2.2.1. LA RESPONSABILITÉ POLITIQUE PARTAGÉE À L'ÉGARD DE LA SANTÉ DES PERSONNES DÉFICIENTES INTELLECTUELLES

La responsabilité en matière de santé et d'ISS dépasse le secteur sanitaire. Les décisions prises dans d'autres secteurs peuvent avoir des conséquences sur la santé des personnes mais aussi sur la manière dont la santé est distribuée. **La santé et les ISS devraient donc être des préoccupations des politiques publiques de tous les secteurs** (économie, famille, éducation, emploi, logement, aménagement urbain, transports, environnement...) de l'échelon international à l'échelon le plus local

De la même manière que la santé, le handicap devrait être l'affaire de tous. **Des politiques de santé prenant en compte les problématiques spécifiques des personnes avec une DI sont nécessaires, mais non suffisantes pour agir sur l'ensemble des déterminants de leur santé.** La diversité des milieux de vie et des rôles sociaux accessibles aux personnes avec une DI dépend fortement des politiques d'inclusion (accès à l'éducation, au travail, à la culture, au loisir, à la parentalité...) mais aussi des valeurs et normes socio-culturelles qui peuvent faciliter ou non la mise en œuvre de ces politiques.

Les personnes avec DI peuvent rencontrer des obstacles à l'accès à des dispositifs de droit commun, à des milieux spécialisés adaptés à leurs besoins, à des ressources susceptibles de leur permettre d'accéder à une qualité de vie plutôt satisfaisante tout au long de leur vie. Pour être favorables à la santé des personnes avec une DI, les politiques publiques devraient par conséquent garantir leurs droits fondamentaux et leur aptitude à affronter l'avenir, favoriser la cohésion sociale en reconnaissant et valorisant la capacité de chacun à améliorer la qualité de vie pour tous. Une société cohésive fondée sur une culture de la reconnaissance mutuelle permet en effet de donner un sens à la vie de chaque personne.

2.2.2. DES POINTS D'APPUI POUR L'ACTION POLITIQUE EN FAVEUR DE LA SANTÉ DES PERSONNES AVEC UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Les politiques se développent à partir de plans d'action qui impliquent des budgets et des mesures diverses (législations, réglementations, déploiement de services, campagne de communication, plan de formation...). Les lois et règlements sont des instruments des politiques publiques qui permettent de réguler et contrôler les institutions et activités sociales et de définir des normes sociales. Ces moyens qui ont une dimension collective et un caractère autoritaire sont des leviers importants pour la promotion de la santé et la réduction des ISS. Ils sont contraignants contrairement aux déclarations, circulaires et chartes. Ces dernières contribuent néanmoins à définir des normes et droits susceptibles de faire évoluer les dispositifs contraignants en vigueur.

Les déclarations et rapports de l'OMS relatifs à la promotion de la santé ainsi que les directives de l'ONU concernant le handicap et le développement durable constituent de ce point de vue des points d'appuis pour que les états y adhérant développent des politiques volontaristes pour agir sur les causes des causes des ISS.

Les politiques publiques volontaristes, le lobbying et l'action de plaidoyer sont des stratégies d'influence qui peuvent contribuer à des changements sociétaux en faveur de la santé des personnes avec une DI. Elles ont besoin de données factuelles (rapports d'évaluation des politiques publiques, livres blancs, statistiques...) qui permettent de pointer les conséquences des politiques publiques, les manques et besoins en matière de santé.

Les problématiques d'accès aux soins courants et des ruptures des parcours de vie des personnes en situation de handicap ont fait l'objet d'initiatives qui comment à porter leurs fruits. En France, le rapport de Jacob et Jousserandot (2013) a mis en évidence la nécessité d'évaluer les politiques publiques existantes en matière d'accès aux soins ou à la santé des personnes en situation de handicap et à changer le regard sur le handicap. Il a été suivi de la charte Romain Jacob (2014) qui fait des recommandations pour faciliter le parcours de soin et de santé des personnes. Cette charte signée par le gouvernement français et certaines régions de France est accessible aux personnes avec une DI, car elle a été traduite en Facile à Lire et à Comprendre (FALC).

La prise en compte du handicap peut avoir un effet positif sur d'autres groupes de la population et inversement la prise en compte de question comme la pauvreté, qui n'est pas spécifique aux personnes en situation de handicap, peut leur bénéficier. Cependant les personnes handicapées ne sont pas toujours au centre de l'attention en matière de réduction des inégalités de santé et il est important d'avoir en ligne de mire toutes les catégories de handicap.

2.2.3. MOBILISER TOUS LES SECTEURS ET PARTAGER LA GOUVERNANCE AVEC DES RÉPRESENTANTS DES PERSONNES DÉFICIENTES INTELLECTUELLES

Pour que les préoccupations relatives à la santé des populations et aux ISS soient prises en compte dans toutes les politiques publiques, l'action intersectorielle est indispensable. Elle suppose de mobiliser d'autres secteurs (éducation, emploi, économie, transport, etc.) en plus de celui de la santé pour développer des approches transversales fondées sur la concertation, la coordination et les synergies. L'action multisectorielle implique la mobilisation d'acteurs divers représentant des organisations gouvernementales, non gouvernementales et la société civile issus des divers secteurs à impliquer. **Les approches intersectorielles et multisectorielles devraient non seulement permettre d'éviter les effets défavorables sur la santé de certaines politiques** (par exemple des politiques économiques qui n'intégreraient pas les valeurs de justice sociale), **mais aussi faciliter l'action sur les déterminants des inégalités de santé en activant de nombreux leviers pour gagner en efficacité.**

La rencontre du secteur de la promotion de la santé et de celui du handicap pourrait être par exemple un moyen de faciliter l'intégration du handicap dans les missions des acteurs de la promotion de la santé et inversement, faciliter l'intégration de la promotion de la santé dans les missions des acteurs du secteur du handicap. Il existe d'ailleurs des propositions qui montrent comment les établissements sociaux et médico-sociaux pourraient s'emparer de cette question et mettre en œuvre à l'échelle d'un établissement des politiques favorables à la santé des personnes accompagnées et des professionnels. Pour être bénéfiques aux personnes présentant une DI, ces logiques intersectorielles devraient prendre en compte leurs spécificités quand leurs problématiques ne sont pas partagées par d'autres sous-groupes de la population.

Si le leadership en matière de santé revient aux pouvoirs publics, la gouvernance devrait cependant s'envisager sous l'angle du partenariat et du dialogue social dans **un cadre de responsabilités partagées impliquant diverses parties prenantes** : le gouvernement, les ONG et représentants de la société civile (associations et organisations d'usagers de service ou de leurs représentants, de familles et d'aidants, de défenseurs des droits de l'homme, d'associations de professionnels de santé, de dispensateurs de services, les chercheurs...). Le développement et l'élargissement des partenariats devraient accroître le potentiel de réussite des projets de promotion de la santé en tirant parti de toutes les ressources existantes.

Les personnes avec une DI, par le biais d'organisations représentatives, devraient pouvoir contribuer à déterminer des priorités politiques, définir les résultats attendus, faire des propositions pour des plans d'action et suivre leur mise en œuvre.

Pour éviter les répercussions néfastes de choix politiques sur la vie des personnes qui n'ont pas pris part aux décisions, l'élaboration des politiques publiques doit s'appuyer sur un **mécanisme formel de participation**. Il faut offrir la possibilité pour les personnes de jouer un rôle officiel dans le processus d'élaboration et d'influencer les processus de conception, de planification et de mise en œuvre des politiques, des lois et des services. En déterminant le cadre d'une telle participation et en la valorisant, on permet aux personnes de faire part de leurs besoins, de leurs spécificités et on reconnaît leur expertise.

2.2.4. PRODUIRE DES DONNÉES DE QUALITÉ RELATIVES À LA SANTÉ DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Les décideurs politiques ont besoin de **données factuelles et d'indicateurs pour définir des priorités, planifier, implémenter et évaluer leurs politiques**. Des systèmes de surveillance nationaux et internationaux de recueil systématiques peuvent être mis en place pour fournir de telles données. Elles peuvent aussi être issues d'expertises indépendantes, d'études d'impact en santé et de la recherche. A l'échelle européenne, il y existe par exemple des systèmes de recueil de données qui permettent de suivre les évolutions de la santé⁶, du bien-être et de la qualité de vie et les progrès en matière d'atteinte des objectifs de développement durable. Cependant, pour pouvoir être exploitées, les données doivent ensuite être intégrées dans des systèmes facilement identifiables. Dans cette perspective, l'OMS coordonne un réseau des bases factuelles en santé (HEN) et encourage les décideurs de la puissance publique à recourir à ces bases pour élaborer des politiques en faveur de la santé et de l'équité en santé en s'appuyant sur l'analyse critique des données disponibles (quantitatives et qualitatives).

Si la disponibilité de données issues de systèmes d'informations solides est essentielle pour impulser, guider et évaluer l'action politique, force est de constater **un besoin criant de données fiables concernant la santé à travers les âges des personnes avec une DI**. Ce manque peut s'expliquer pour diverses raisons. Pour commencer, il n'existe pas de registre répertoriant les personnes avec une DI dans tous les pays et à l'échelle internationale la définition de la DI peut varier. De plus, les troubles du développement intellectuel sont traditionnellement considérés comme un critère d'exclusion dans les études biomédicales, les personnes avec une DI sont par conséquent sous-représentées dans la recherche scientifique.

Les personnes avec DI sont souvent absentes des études épidémiologiques et enquêtes de santé menées en population générale. Quand elles y figurent, elles ne sont pas facilement identifiables. Les études en population qui incluent des personnes en situation de handicap, excluent les personnes institutionnalisées. A l'inverse, des études sur des personnes avec DI semblent plus faciles à mener sur des groupes identifiés présentant une déficience sévère, car il est plus facile de constituer des échantillons dit de convenance (faciles d'accès mais non représentatifs de l'ensemble de la population des personnes avec DI). Faire des enquêtes inclusives avec des personnes avec DI, suppose de permettre une identification du statut fonctionnel des personnes en situation de handicap, d'adapter les méthodologies de recueil de données en levant les obstacles liés à la DI et de constituer des échantillons suffisamment grands pour pouvoir désagréger les données et effectuer des comparaisons.

⁶European Core Health Indicators (ECHI) https://ec.europa.eu/health/indicators_data/indicators_fr

Le projet Pomona (Walsh et al. 2015) qui s'est appuyé sur une collaboration de 14 pays européens a cherché quant à lui à **améliorer les connaissances relatives à l'état de santé des personnes atteintes de troubles du développement intellectuel**. À partir du cadre des indicateurs de santé de la Communauté européenne, 18 indicateurs ont été choisis pour couvrir la santé physique, mentale et comportementale des personnes, leurs habitudes de santé et leur utilisation des services de santé. L'intérêt de cette démarche est qu'elle utilise pour une population particulière des indicateurs de santé pertinents pour la population générale et permet par conséquent d'aborder la question des inégalités de santé liées à la DI en réalisant des comparaisons. Ce projet a ouvert une voie pour améliorer le recueil de données. Il a permis une avancée dans la connaissance des besoins de santé et obstacles rencontrés en Europe par les personnes présentant une DI, mais il n'appréhende pas la santé en tant que le bien-être physique, psychique et social.

La production de données factuelles relatives à la santé, le bien-être et la qualité de vie des personnes avec une DI peut guider les décideurs tant pour initier de nouvelles politiques que pour évaluer l'impact des politiques publiques mises en œuvre. Il est donc important d'améliorer la production de telles données qu'elles soient quantitatives ou qualitatives.

De futures recherches sur des échantillons représentatifs, stratifiés et randomisés sont nécessaires pour mieux comprendre la santé globale et les besoins des personnes atteintes de troubles du développement intellectuel. La recherche sur les services de santé et l'exploitation des données administratives pourraient aussi permettre d'améliorer les données de surveillance de la santé des personnes en situation de handicap mental, mais il ne faudrait pas oublier le versant positif de la santé.

Les interventions en promotion de la santé en faveur des personnes avec une DI ont besoin aussi de pouvoir s'appuyer sur des données probantes (preuves que certaines actions ont un impact). A ce titre les collaborations entre chercheurs, professionnels, personnes DI et leur entourage sont essentielles.

Démographie	État de santé	Déterminants de santé	Systèmes de santé
Prévalence de la DI	Epilepsie	Activité physique	Hospitalisation et contact avec les professionnels de santé
Conditions de vie	Santé bucco-dentaire	Comportements difficiles	Bilans de santé
Occupation quotidienne	Indice de masse corporelle	Médicaments psychotropes	Promotion de la santé
Revenu/Statut socio-économique	Santé mentale/troubles psychiatriques		Formation spécifique des médecins
Espérance de vie	Capacités sensorielles		
	Mobilité		

Tableau 2. Les indicateurs de santé pour les personnes atteintes de troubles du développement intellectuels du projet Pomona

2.3 CRÉER DES ENVIRONNEMENTS FAVORABLES À LA SANTÉ DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

La santé des personnes résulte de leurs échanges réciproques et réguliers avec leurs divers milieux de vie à toutes les étapes de leur parcours de vie. C'est dans ces milieux que les habitudes de vie vont s'établir, que les habiletés et compétences devraient pouvoir se développer, et que le soutien social devrait être disponible. Mais les caractéristiques physiques, sociales, et symboliques des milieux de vie peuvent être favorables ou non à un développement en santé, compte-tenu des caractéristiques données d'une personne.

Dès le début de la vie, **divers facteurs environnementaux peuvent être à l'origine d'une DI**. Le développement de la personne peut avoir été impacté par l'exposition à des radiations ionisantes, des produits toxiques (alcool, médicaments, aliments consommés pendant la grossesse), des infections ou maladies (contractées pendant la grossesse, par l'enfant à naissance ou après), des événements accidentels (traumatismes crâniens, asphyxies), un manque de stimulations psychosociales. Les causes environnementales de la DI montrent l'importance de se préoccuper de la qualité des milieux de vie tout au long de la vie.

D'une manière générale, les caractéristiques des personnes en relation avec les personnes DI sont à considérer dans l'évaluation de la qualité des milieux de vie des personnes avec DI. Les représentations de la DI, les systèmes de croyance et les attitudes des parents et des professionnels qui aménagent les milieux de vie et interagissent avec les personnes doivent être pris en compte. Leurs conceptions peuvent en effet guider des pratiques défavorables au développement en santé des personnes avec DI, même si elles ont le souci de leur bien-être. Cependant les relations entre les personnes et leurs aidants s'inscrivent dans une dialectique complexe où la protection et le contrôle peuvent être des freins au développement de l'autonomie.

Dans la mesure où c'est la **perception subjective** des milieux qui influence surtout le développement en santé des personnes, l'évaluation devrait nécessairement s'appuyer sur **une analyse de l'expérience vécue par les personnes avec DI et de celles avec qui elles interagissent**. Pour créer des environnements favorables à la santé des personnes DI, il faudrait donc se donner les moyens d'accéder à leur propre perception des milieux sans se limiter à la vision de leur entourage, en particulier quand il s'agit de rendre compte de leurs sentiments et propres pensées.

Même si de prime abord une telle approche ne semble pas toujours facile à mettre en œuvre, en pratique, le recueil de l'avis des personnes avec DI peut se révéler fécond comme en témoignent des recherches qui ont mis en place des techniques participatives facilitant le questionnement et l'expression des personnes DI⁷.

Dans le cas du handicap la question de la participation sociale est un enjeu supplémentaire. Il s'agit de favoriser l'accès des personnes présentant une DI aux milieux de vie de droit commun, de créer si besoin des services et milieux répondant à leurs besoins spécifiques et de mener des actions pour que les institutions impliquées dans la vie de tous les jours deviennent plus favorables à leur santé. La réflexion sur les milieux de vie fréquentés par les personnes avec DI au cours de leur vie doit donc porter sur les services qui leur sont destinés ou à destination de leurs familles, leurs environnements familiaux, éducatifs et/ou professionnels ainsi que sur les lieux culturels, de loisirs et d'activités sportives qu'elles fréquentent.

L'évaluation de la qualité des milieux de vie peut s'appuyer sur l'analyse des obstacles et facilitateurs à la participation sociale, ainsi que sur la connaissance des facteurs de risque et de protection parmi les déterminants de la santé des personnes avec une DI. L'organisation des milieux de vie des personnes avec une DI, les rôles et activités qui leur sont offerts ainsi que les relations sociales dont elles font l'expérience sont à considérer de même que les interactions entre les différents milieux de vie (qualité des liens entre les acteurs autour de la personne avec DI, communications d'informations, partages de connaissances...).

⁷ Pour plus d'informations, voir le fascicule « Comment favoriser la communication des personnes présentant une déficience intellectuelle » : <https://www.isaid-project.eu/fascicule-communication-amelioree-et-alternative/>

Une réflexion sur la prévention et la prise en charge des comportements problèmes des personnes en situation de handicap dans les établissements sociaux et médico-sociaux invite à travers une analyse fonctionnelle à examiner précisément les caractéristiques des milieux de vie et à interroger les postures professionnelles. Cette démarche permet d'agir sur les milieux de vie pour améliorer la qualité de vie des personnes qui manifestent leur mal-être par ces comportements, mais aussi celles qui vivent et travaillent avec elles. Cette approche qui s'inscrit finalement dans une démarche qualité devrait être systématique pour créer des environnements favorables à la santé et ne pas être motivée uniquement dans le cas de difficultés criantes. Il ne faut d'ailleurs pas oublier que les signes de mal-être peuvent être internalisés et que les effets des caractéristiques défavorables des milieux pourraient être différées et donc observées lors d'adaptations ultérieures au moment des transitions par exemple.

Le rapport des personnes avec DI avec les milieux de vie virtuels a été abordé dans des recherches récentes à partir de questions sur l'accessibilité, le type d'usages, la gestion des risques, l'influence de l'entourage sur l'usage et la disponibilité dans les milieux de vie, les processus d'identification sociale. Les opportunités offertes par ces milieux semblent perçues positivement par les adolescents avec DI et leurs parents car ils leur donnent l'occasion de vivre des expériences et d'explorer des identités sociales autres que celle stigmatisée dans les interactions hors ligne. L'entourage professionnel perçoit surtout les risques. Au regard de la participation des jeunes présentant une DI à ces nouveaux espaces de sociabilité, l'enjeu est de les accompagner dans la gestion des risques et non pas de les éviter, puisqu'il y a pour eux des bénéfices à en tirer sur le plan identitaire.

Caractéristiques physiques, matérielles, symboliques	Qualité du cadre de vie physique et collectif (espaces, sonorité, luminosité...) Préservation ou non de l'intimité Qualité de la restauration Ressources mises à disposition (adaptation du matériel, informations...) Internet et nouvelles technologies Usage de symboles facilitant la compréhension, le repérage dans l'espace et le temps (repères visuels, pictogrammes, rédactions en FALC)
Caractéristiques organisationnelles	Organisation temporelle (qualité des repères) Contraintes et opportunités de choix liées aux règles de vie sociale et collective : pouvoir faire valoir ou non ses préférences alimentaires, vestimentaires, habitudes de sommeil... Stabilité ou turnover des équipes Formation et expérience des professionnels relatives à la DI Ouverture du milieu sur l'environnement de proximité et les institutions du territoire.
Activités	Offre d'activités, supports d'apprentissage Possibilité ou non de faire des choix des activités en fonction des capacités et intérêts Opportunités pour l'activité physique Information et éducation à la santé Soutien à des activités dans la communauté environnante
Relations	Relations avec les pairs (attitudes, soutien) Relations avec les professionnels Adaptation de l'attitude à l'âge Qualité de l'écoute, accueil et de l'accompagnement Incitation et soutien à l'expression d'attentes et de besoin Place des aidants

Tableau 3. Dimensions des milieux de vie à explorer pour une évaluation fonctionnelle

2.4 RÉORIENTER LES SERVICES DE SANTÉ POUR MIEUX RÉPONDRE AUX BESOINS DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Le système de santé a des difficultés à répondre de manière adéquate aux besoins des personnes avec une DI et l'accès à des soins de qualité reste problématique pour elles. Une réorientation des services devrait par conséquent permettre une meilleure prise en charge de la santé globale.

L'amélioration des services de santé nécessite une formation appropriée des professionnels au handicap intégrant la DI. En effet, les attitudes individuelles des professionnels de la santé à l'égard des personnes avec une DI peuvent influencer leur comportement et leurs actions, en particulier lorsqu'il n'existe pas de directives ou de normes claires. Ces attitudes sont plutôt le résultat de préjugés et de stéréotypes inconscients qui pourraient évoluer avec une prise de conscience. Les médecins, les infirmières et les professionnels de la santé travaillant dans les hôpitaux peuvent éprouver des difficultés à entreprendre une évaluation complète et à établir un diagnostic s'ils ne sont pas formés de manière appropriée à la DI. De plus, il est important qu'ils soient conscients de la tendance à attribuer les symptômes observés à la DI plutôt que d'enquêter sur un problème de santé sous-jacent.

Les professionnels de santé ne sont généralement pas formés pour fournir des informations compréhensibles en santé pour les personnes avec une DI. La présentation atypique des symptômes est fréquente. Toute détresse, physique ou psychologique, peut avoir une présentation atypique en raison des difficultés de communication sous-jacentes. Il peut s'agir d'un refus de manger ou de boire, d'un retrait des activités quotidiennes, d'une détérioration des compétences de base et d'un comportement difficile (coups à la tête, bruxisme, automutilation, agression...). Certaines personnes avec une DI peuvent être incapables de comprendre la signification de leurs symptômes et ne pas être en mesure de les signaler à temps. D'autres peuvent avoir un seuil de douleur plus élevé en raison de leurs problèmes de perception sensorielle de fond. Les professionnels doivent aussi favoriser l'implication des personnes dans les instances de démocratie sanitaires ainsi que la prise en compte des personnes en consultation (participation et recherche de consentement).

D'autres initiatives de changement pourraient être favorable à la santé des personnes avec une DI.

La **mise en place de bilans de santé systématiques pour les personnes DI** permettrait de détecter des besoins non satisfaits et cibler des actions pour répondre aux besoins. Les activités de promotion de la santé sont à développer en prenant en compte les besoins des personnes avec une DI sans les limiter à l'activité physique et la nutrition afin de favoriser leur épanouissement.

Pour éviter les ruptures de soin, les notions de parcours de vie et d'accompagnement global sont centrales dans la prise en charge globale de personnes en situation de handicap et de perte d'autonomie. Cet accompagnement repose sur **l'évaluation personnalisée de la situation de la personne dans son ensemble** : projet de vie personnel, autonomie dans la vie quotidienne, état de santé, environnement familial et social, ressources, etc. Ces différentes dimensions sont amenées à évoluer et nécessitent un ajustement régulier des modalités d'accompagnement mises en œuvre, impliquant des intervenants multiples et des actions coordonnées des acteurs. A cette fin, il semble nécessaire que la coordination du parcours de soins soit orchestrée par une personne de référence de type « gestionnaire de cas »⁸ pour organiser les prises en charge centrée sur la personne et faire le lien entre les problématiques de santé et celles liées au handicap.

2.5 DÉVELOPPER LES COMPÉTENCES UTILES À LA VIE DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

En matière de promotion de la santé, les actions ciblant les personnes sont souvent celles auxquelles on pense en premier, car elles ne remettent pas vraiment en cause l'ordre social établi. Même si la promotion de la santé ne saurait s'y limiter, l'éducation pour la santé permet l'accroissement des connaissances et le développement d'aptitudes personnelles et collectives qui peuvent influencer positivement la santé des personnes et des groupes en modifiant leurs comportements. Les démarches d'éducation pour la santé peuvent viser des savoirs, savoir-faire et savoir-être en lien avec des thématiques de santé (alimentation, activité physique, vie affective et sexuelle, comportements à risque...).

⁸Pour avoir plus d'informations sur l'expérimentation d'une fonction de gestionnaire de cas, voir : <http://www.masante2point0.fr/>

Mais la promotion de la santé s'intéresse aussi aux **compétences qui permettent de s'adapter aux circonstances évolutives de la vie sans altérer la santé.**

2.5.1. DÉVELOPPER LES COMPÉTENCES PSYCHOSOCIALES DES PERSONNES DÉFICIENTES INTELLECTUELLES

La vie quotidienne apporte son lot d'exigences et de défis qui peuvent générer un stress auquel il faut pouvoir faire face en adoptant des comportements appropriés et positifs pour la santé dans des environnements socio-culturels donnés. Les personnes évaluent elles-mêmes les situations auxquelles elles sont confrontées en fonction de ce qu'elles perçoivent des enjeux et conséquences, de leurs ressources internes (caractéristiques personnelles et compétences) et de leurs ressources externes (aide disponible dans l'environnement). En fonction de leurs perceptions subjectives et de leurs émotions, elles adoptent des comportements qui relèvent de stratégies d'ajustement centrées sur les émotions et/ou la résolution du problème et/ou la recherche de soutien social.

La promotion de la santé met l'accent sur **dix compétences psychosociales** essentielles pour toute la vie : résoudre des problèmes ; prendre des décisions ; avoir une pensée créative ; avoir une pensée critique ; communiquer efficacement ; être habile dans les relations interpersonnelles ; avoir conscience de soi ; avoir de l'empathie pour les autres ; faire face à son stress ; faire face à ses émotions.

Ces comportements influencent leur santé et leur bien-être comme le démontrent les travaux en Psychologie de la santé. Pour croire en ses ressources propres, en sa propre efficacité, il faut développer une conscience positive de soi, connaître ses points forts et ses points faibles. Le développement de compétences qui facilitent les échanges sociaux permet de tisser des liens sociaux et affectifs propices au développement du soutien social.

L'ensemble de ces compétences devrait permettre aux personnes d'avoir davantage de maîtrise sur leur propre santé et plus d'options pour s'adapter de manière optimale dans leurs contextes de vie. Du point de vue de la santé mentale, ces aptitudes sont des atouts pour faire face à des événements potentiellement stressants et pour fonctionner dans la vie quotidienne en relation avec d'autres. C'est pourquoi il semble important de les développer dès le plus jeune âge, d'étayer et de consolider leur développement au sein des divers milieux de vie et ce tout au long de la vie.

Dans une logique émancipatrice (*d'empowerment*), **le développement d'aptitudes utiles à la vie devrait aussi permettre d'avoir plus de contrôle sur le cours de sa vie et de renégocier les rôles proposés par la société.**

Les déficits intellectuels et de compétences adaptatives accentuent les défis à relever au quotidien et au cours de l'existence tant pour les personnes avec une DI que celles qui les accompagnent. Mais les processus de résilience peuvent aussi s'envisager dans un contexte de DI. Les milieux et les personnes significatives ont un rôle important à jouer pour susciter et soutenir activement le développement de compétences utiles à la vie qui présente un enjeu de taille au regard de la participation sociale et de l'autodétermination des personnes avec une DI.

Pour l'accompagnement individualisé, il ne faut pas perdre de vue que **des possibilités d'apprentissage existent tout au long de la vie pour les personnes avec une DI.** Des effets « plateau », qui pourraient laisser croire qu'il n'est pas possible d'aller au-delà du niveau acquis, peuvent parfois relever davantage de sous-stimulation que de DI proprement dite. Des études montrent des progrès au-delà de l'âge scolaire, pour des habiletés numériques et de lecture. Il faut non seulement développer des habiletés mais une fois qu'elles sont acquises, il faut aussi **multiplier les occasions de les mettre en œuvre**, car la conscience de soi et la connaissance de soi se construisent à travers des activités et en relation avec des personnes significatives pour soi. Les milieux d'accueil des personnes DI doivent offrir des opportunités d'apprentissage pour répondre aux besoins des personnes avec une DI et leur permettre de développer des compétences utiles à une vie autonome et en santé. La restriction des possibilités d'apprentissage et les comportements de surprotection compromettent le développement de leur autodétermination qui est un facteur clé de la santé globale.

2.5.2. DÉVELOPPER LES POSSIBILITÉS DES PERSONNES AVEC UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE DE COMMUNIQUER SUR LEUR SANTÉ ET DE FAIRE DES CHOIX ÉCLAIRÉS

Le développement des habiletés à communiquer est important pour s'exprimer sur sa santé, son bien-être ou sa qualité de vie, faire part de ses besoins ou inquiétudes et participer à des processus de décision relatif à sa santé ou dans des d'autres domaines qui peuvent avoir des conséquences sur la santé. **La DI impacte le développement des capacités langagières et des habiletés communicatives, mais ce développement est aussi tributaire des opportunités d'apprentissage dans les interactions sociales quotidiennes.** Les habiletés communicatives insuffisantes ou déficitaires seraient à l'origine de problèmes de comportement des adultes présentant une DI qui s'améliorent avec un soutien à la communication. De plus, l'absence de langage oral confronte les professionnels à des difficultés dans les interactions communicatives. L'éducation à la communication peut toutefois s'envisager tout au long de la vie en proposant des interventions individualisées à des personnes présentant une DI qui ont peu ou pas de langage oral, même à un âge avancé. Il est possible d'augmenter les opportunités de communiquer sur la base de quatre raisons principales (refuser, obtenir, s'engager dans des interactions sociales, fournir ou rechercher une information). En introduisant des ruptures dans les rituels de la vie quotidienne et en suscitant de manière répétée l'expression de préférences dans des situations de choix dans les milieux de vie, on peut créer davantage d'occasions de communication. La répétition permet de mobiliser des habiletés communicatives déjà acquises et d'en développer de nouvelles. Pour des personnes non verbales, les apprentissages peuvent aussi concerner l'usage de nouvelles technologies numériques.

Les réflexions pour une meilleure accessibilité de l'information conduisent à des recommandations pour une communication universelle et des productions de documents en FALC. Bien que les productions en FALC favorisent l'accessibilité à l'information en santé pour les personnes avec une DI, en tant qu'objets autonomes elles ne garantissent rien de plus qu'une possible compréhension superficielle de leur contenu. La clé d'une compréhension plus approfondie de ces documents, est de veiller à ce que le lecteur ait par le biais d'un processus de médiation, le moyen de construire une signification pertinente à partir des informations présentées. Cette médiation suppose de tenir compte des niveaux individuels de capacité linguistique, de connaissance du vocabulaire et d'expérience de vie des lecteurs en rendant les inférences textuelles explicites, en élargissant et en élaborant les significations, en enseignant un nouveau vocabulaire et en reliant le contenu du texte à l'expérience vécue du lecteur.

La participation à la société passe par un rapport à l'information écrite, imagée ou orale dont le concept de **littératie** cherche à rendre compte. La littératie a d'abord été définie comme « la capacité de comprendre, d'évaluer, d'utiliser et de s'approprier des textes écrits pour participer à la société, réaliser ses objectifs et développer ses connaissances et son potentiel » (OCDE, 2013). Elle ne se limite donc pas aux compétences en lecture et écriture. Elle implique la **mobilisation de ressources diverses, cognitives, linguistiques, graphiques, affectives, expérientielles, culturelles et techniques.** Aujourd'hui, le concept de littératie intègre non seulement les capacités de la personne mais aussi celles de son environnement à mobiliser les ressources pour que cette personne puisse comprendre et communiquer. Les personnes avec DI ont moins de possibilités de développer des connaissances sur la santé et ont une compréhension généralement réduite des informations relatives à la santé liée à leurs plus faibles capacités de lecture et d'écriture et à des problèmes de communication. **Or le développement de ces connaissances est nécessaire pour l'autodétermination en matière de santé⁹.** La littératie en santé devrait aussi permettre aux personnes avec une DI de développer des capacités d'interaction plus critiques avec les informations sur la santé et de mieux comprendre l'impact du contexte social général sur leurs propres expériences en matière de santé et de soins de santé. Elever le niveau de la littératie en santé des personnes présentant une DI pourrait aider à lutter contre une situation globale de faible littératie en santé (OMS).

⁹ Pour plus d'informations, voir « Promotion de la santé globale chez les personnes présentant une déficience intellectuelle » : <https://www.isaid-project.eu/promotion-de-la-sante-globale/>

PRÉSENTATION THÉMATIQUE DE L'ENSEMBLE DES RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Les adresses des sites internet ont été consultées et vérifiées le 3/10/2020.

SANTÉ, BIEN-ÊTRE ET QUALITÉ DE VIE

1. Anderson, L. & Flowers, J. (2016). From Wellness to Flourishing for People with Intellectual and Developmental Disabilities. *Impact*, 29(1), 2-3. <https://ici.umn.edu/products/impact/291/291.pdf>
2. Bertelli, M., Annamaria, B., Merli, M., & Salvador-Carulla, L. (2015). The Person-Centered Health model in Intellectual Developmental Disorders/Intellectual Disability. *European Journal of Psychiatry*, 29(4), 239-248. <http://dx.doi.org/10.4321/S0213-61632015000400002>
3. Bhaumik, S., Kiani, R., Michael, D. M., Gangavati, S., Khan, S., Torales, J., Javate, K. R., & Ventriglio, A. (2016). Intellectual disability and mental health: an overview. *International Journal of Culture and Mental Health*, 9(4), 417-429. <https://doi.org/10.1080/17542863.2016.1228687>
4. Boisvert, Y. (2009). Déficience intellectuelle et résilience. *Frontières*, 22(1-2), 99-107. <https://doi.org/10.7202/045034ar>
5. Bruchon-Schweitzer, M. & Boujut, É. (2014). *Psychologie de la santé : Concepts, méthodes et modèles* (2^e éd.). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.bruch.2014.01>
6. Clark, L., Pett, M. A., Cardell, E. M., Guo, J. W., & Johnson, E. (2017). Developing a Health-Related Quality-of-Life Measure for People With Intellectual Disability. *Intellectual and developmental disabilities*, 55(3), 140-153. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-55.3.140>
7. Cooper, S. A., McLean, G., Guthrie, B., McConnachie, A., Mercer, S., Sullivan, F., & Morrison, J. (2015). Multiple physical and mental health comorbidity in adults with intellectual disabilities: population-based cross-sectional analysis. *BMC family practice*, 16, 110. <https://doi.org/10.1186/s12875-015-0329-3>
8. Emerson, E. (2012). The Rio Declaration: Addressing the health inequalities experienced by people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 16(2), 83-84. <https://doi.org/10.1177/1744629512444068>
9. Emerson, E., Hatton, C., & MacLean, W. E. Jr. (2008). Self-Reported Well-Being of Women and Men With Intellectual Disabilities in England. *Am J Ment Retard*, 113 (2), 143-155. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2008\)113\[143:SWOWAM\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2008)113[143:SWOWAM]2.0.CO;2)
10. Folch, A, Martínez-Leal, R, Vicens, P, et Irazábal, M., Muñoz, S., Salvador-Carulla, L., Rovira, L., Orejuela, C., & Cortés Ruiz, M. (2018). The POMONA-ESP project methodology: Collecting data on health indicators for people with intellectual developmental disorders. *J Appl Res Intellect Disabil*, 32, 15- 22. <https://doi.org/10.1111/jar.12497>
11. Folch, A, Salvador-Carulla, L., Vicens, P., Cortés, M. J., Irazábal, M., Muñoz, S., Rovira, L., Orejuela, C., González, J. A., & Martínez-Leal, R. (2019). Health indicators in intellectual developmental disorders: The key findings of the POMONA-ESP project. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 32(1), 23-34. <https://doi.org/10.1111/jar.12498>
12. Haverkamp, S. M., & Scott, H. M. (2015). National health surveillance of adults with disabilities, adults with intellectual and developmental disabilities, and adults with no disabilities. *Disability and health journal*, 8(2), 165-172. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2014.11.002>
13. Heyne, L. & Anderson, L. (2016). The Flourishing Through Leisure Model: Supporting Well-Being Through Leisure. *Impact*, 29(1), 12-13, 33. <https://ici.umn.edu/products/impact/291/291.pdf>
14. Huber, M. (2018). The power of 'Positive Health': About a new concept of health and its elaboration. Santé Positive Belgique. https://www.masantepositive.be/media/Machteld-Huber_tcm126-50368.pdf
15. Huber, M., van Vliet, M., Giezenberg, M., Winkens, B., Heerkens, Y., Dagnelie, P. C., & Knottnerus, J. A. (2016). Towards a 'patient-centred' operationalisation of the new dynamic concept of health: a mixed methods study. *BMJ open*, 6(1), e010091. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2015-010091>
16. Huppert, F. A. (2014). The state of wellbeing science. In F. A. Huppert & C. L. Cooper (Eds.). *Wellbeing: A complete reference guide, interventions and policies to enhance wellbeing (vol. 6): Interventions and policies to enhance wellbeing*. Wiley. <https://www.wiley.com/en-gb/9781118608357>
17. Huppert, F. A., & So, T. T. C. (2013). Flourishing across Europe: Application of a new conceptual framework for defining well-being. *Social Indicators Research*, 110(3), 837-861. <http://www.jstor.org/stable/24719080>
18. Inserm (2016). *Déficiences intellectuelles*. EDP Sciences. <http://hdl.handle.net/10608/6816>
19. Keyes, C. L. M., (2002). The mental health continuum: From languishing to flourishing in life. *Journal of Health and Social Behavior*, 43, 207-222. <http://www.jstor.org/stable/3090197>

20. Keyes C. L. M. (2005). Mental illness and/or mental health? Investigating axioms of the complete state model of health. *Journal of consulting and clinical psychology*, 73(3), 539–548. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.73.3.539>
21. Krahn, G. L. & Fox, M. H. (2014). Health disparities of adults with intellectual disabilities: what do we know? What do we do? *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 27(5), 431–446. <https://doi.org/10.1111/jar.12067>
22. Krahn, G. L., Walker, D. K., & Correa-De-Araujo, R. (2015). Persons with disabilities as an unrecognized health disparity population. *American journal of public health*, 105(S2), S198–S206. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2014.302182>
23. Laguardia, J. G. & Ryan, R. M. (2000). Buts personnels, besoins psychologiques fondamentaux et bien-être : théorie de l'autodétermination et applications. *Revue québécoise de psychologie*, 21(2), 282–304.
24. McGillivray, J.A., Lau, A.L.D., Cummins, R.A., & Davey, G. (2009). The Utility of the Personal Wellbeing Index Intellectual Disability Scale in an Australian Sample. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 276–286. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00460.x>
25. Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec (2012). *La santé et ses déterminants – mieux comprendre pour mieux agir*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-000540/>
26. Ncube, B. L., Perry, A., & Weiss, J. A. (2018) The quality of life of children with severe developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 62, 237– 244. <https://doi.org/10.1111/jir.12460>
27. Nieuwenhuijse, A., Willems, D., van Goudoever, J., Echteld, M. & Olsman, E. (2019) Quality of life of persons with profound intellectual and multiple disabilities: A narrative literature review of concepts, assessment methods and assessors, *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 44(3), 261–271. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1388913>
28. Potvin L., Moquet M.-J., & Jones C. (Dir.). (2010). *Réduire les inégalités sociales en santé*. INPES. Conseil National des politiques de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale https://www.cnle.gouv.fr/IMG/pdf/INPES_Reducire_les_inegalites_sociales_en_sante.pdf
29. Raphael, D., Brown, I., Renwick, R. & Rootman, I. (1996). Assessing the quality of life of persons with developmental disabilities: description of a new model, measuring instruments, and initial findings. *International Journal of Disability Development and Education*, 43, 25–42. <https://doi.org/10.1080/0156655960430103>
30. Russell, R. D. (1973). Social health: An attempt to clarify this dimension of well-being. *International Journal of Health Education*, 16, 74–82.
31. Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2001). On happiness and human potentials: A review of research on hedonic and eudaimonic well-being. *Annual Review of Psychology*, 52, 141–166. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.52.1.141>
32. Scott, H. M., & Havercamp, S. M. (2014a). Mental health for people with intellectual disability: the impact of stress and social support. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 119(6), 552–564. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-119.6.552>
33. Scott, H. M., & Havercamp, S. M. (2014b). Race and health disparities in adults with intellectual and developmental disabilities living in the United States. *Intellectual and developmental disabilities*, 52(6), 409–418. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-52.6.409>
34. Sitbon, A. (2019). Handicap mental et violences sexuelles. *La Santé en action*, 448, 31–33. <https://www.santepubliquefrance.fr/determinants-de-sante/sante-sexuelle/documents/la-sante-en-action-juin-2019-n-448-prevention-des-violences-sexuelles-comment-agir>
35. Townsend-White, C., Pham, A. N., & Vassos, M. V. (2012). Review: a systematic review of quality of life measures for people with intellectual disabilities and challenging behaviours. *Journal of intellectual disability research*, 56(3), 270–284. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01427.x>
36. van Heumen L. & Schippers, A. (2016). Quality of life for young adults with intellectual disability following individualised support: Individual and family responses. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41(4), 299–310. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1213797>
37. van Schrojenstein Lantman-de Valk H, Linehan C, Kerr M, Noonan-Walsh P. Developing health indicators for people with intellectual disabilities (2007). The method of the Pomona project. *J Intellect Disabil Res*. 51, 427–434. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00890.x>
38. Verdugo, M.A., Navas, P., Gómez, L.E., & Schalock, R.L. (2012), The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56, 1036–1045. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01585.x>
39. Walsh, P. N., Linehan, C., Kerr, M. P., Van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M J., Buono, S., Azema, B., Aussilloux, C., Määttä, T., Salvador-Carulla, L., Garrido-Cumbrera, M., Van Hove, G., Björkman, M., Ceccotto, R., Kamper, M., Weber, G., Heiss, C., Haveman, M., Jørgensen, F.U., & O'Farrell, L. (2005). Developing a Set of Health Indicators for People with Intellectual Disabilities: *Pomona Project*. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2, 260–263. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2005.00039.x>

40. World Health Organization (2010). *A conceptual framework for action on the social determinants of health*. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/44489>
41. World Health Organization (2011). *WHOQOL-BREF-ID & Disabilities Module. A Measure of the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities*. https://www.who.int/mental_health/evidence/WHOQOL_DIS_ID_Intellectual_Disabilities.pdf
42. World Health Organization. Division of Mental Health. (1994). *Life skills education for children and adolescents in schools. Pt. 1, Introduction to life skills for psychosocial competence. Pt. 2, Guidelines to facilitate the development and implementation of life skills programmes, 2nd rev.* <https://apps.who.int/iris/handle/10665/63552>
43. World Health Organization. Quality of Life Assessment Group. (1996). What quality of life?/The WHOQOL Group. *World Health Forum*, 17(4), 354-356 <https://apps.who.int/iris/handle/10665/54358>

INCLUSION ET PARTICIPATION

1. Amado, A., Stancliffe, R. J., McCarron, M., & McCallion, P. (2013). Social inclusion and community participation of individuals with intellectual/developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(5), 360-375. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.5.360>
2. Blick, R. N., Litz, K. S., Thornhill, M. G., & Goreczny, A. J. (2016). Do inclusive work environments matter? Effects of community-integrated employment on quality of life for individuals with intellectual disabilities. *Research in developmental disabilities*, 53-54, 358-366. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.02.015>
3. Byhlin, S., & Käcker, P. (2018). 'I Want to Participate!' Young Adults with Mild to Moderate Intellectual Disabilities: How to Increase Participation and Improve Attitudes. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 20(1), 172-181. <http://doi.org/10.16993/sjdr.58>
4. Boström, P. & Broberg, M. (2018). Protection and restriction: A mixed-methods study of self-reported well-being among youth with intellectual disabilities. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 31(1), e164-e176. <https://doi.org/10.1111/jar.12364>
5. Borgström, Å., Daneback, K., & Molin, M. (2019). Young People with Intellectual Disabilities and Social Media: A Literature Review and Thematic Analysis. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 21(1), 129-140. <http://doi.org/10.16993/sjdr.549>
6. Cardell, B. (2013). Identifying Perspectives of Health in Adults With Intellectual Disability Through Engagement in Participatory Research. *Inclusion*, 1 (3), 147-163. <https://doi.org/10.1352/2326-6988-1.3.147>
7. DuBois, D., Renwick, R., Chowdhury, M., Eisen, S., & Cameron, D. (2020). Engagement in community life: perspectives of youths with intellectual and developmental disabilities on families' roles. *Disability and rehabilitation*, 42(20), 2923-2934. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1576781>
8. Ferron C. (2010). La preuve est faite : l'empowerment et la participation, ça marche ! *La santé de l'homme*, (406), pp. 4-7. Santé Publique France. <https://www.santepubliquefrance.fr/docs/la-preuve-est-faite-l-empowerment-et-la-participation-ca-marche>
9. Fontayne, P. & Légal, J. -B. (2017). Stéréotypes et préjugés sur les personnes souffrant de handicap mental : un regard psychosocial. *La Santé en action*, 439, 24-26. <https://www.santepubliquefrance.fr/docs/la-sante-en-action-mars-2017-n-439-promouvoir-la-sante-mentale-de-la-population>
10. Heffron, J. L., Spassiani, N. A., Angell, A. M., & Hammel, J. (2018). Using Photovoice as a participatory method to identify and strategize community participation with people with intellectual and developmental disabilities. *Scandinavian journal of occupational therapy*, 25(5), 382-395. <https://doi.org/10.1080/11038128.2018.1502350>
11. Isaksson, C. & Björquist, E. (2020). Enhanced participation or just another activity? The social shaping of iPad use for youths with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*. Prépublication. <https://doi.org/10.1177/1744629520911311>
12. Jurkowski J. M. (2008). Photovoice as participatory action research tool for engaging people with intellectual disabilities in research and program development. *Intellectual and developmental disabilities*, 46(1), 1-11. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2008\)46\[1:PAPART\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2008)46[1:PAPART]2.0.CO;2)
13. Lussier-Desrochers, D., Normand, C. L., Fecteau, S., Roux, J., Godin-Tremblay, V., Dupont, M.-È., Caouette, M., Romero-Torres, A., Viau-Quesnel, C., Lachapelle, Y., & Pépin-Beauchesne, L. (2016). Modélisation soutenant l'inclusion numérique des personnes présentant une DI ou un TSA. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 27, 5-24. <https://doi.org/10.7202/1039012ar>
14. Lussier-Desrochers, D., Normand, C. L., Romero-Torres, A., Lachapelle, Y., Godin-Tremblay, V., Dupont, M., Roux, J., Pépin-Beauchesne, L., & Bilodeau, P. (2017). Bridging the digital divide for people with intellectual disability. *Cyberpsychology: Journal of Psychosocial Research on Cyberspace*, 11(1), Article 1. <https://doi.org/10.5817/CP2017-1-1>

15. Milot, É., Beaudoin, R., Leblanc, F., Gagnon, M., Grandisson, M., Raymond, É., & Caouette, M. (2018). Points de vue d'ainés présentant une déficience intellectuelle sur leur participation sociale : une recension des écrits. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 28, 1-10. <https://doi.org/10.7202/1051094ar>
16. Molin, M., Sorbring, E., & Löfgren-Mårtenson, L. (2015). Teachers' and parents' views on the Internet and social media usage by pupils with intellectual disabilities. *Journal of intellectual disabilities*, 19(1), 22-33. <https://doi.org/10.1177/1744629514563558>
17. Peyronnet, G. (2018). Ouvrir les possibles de la participation. L'exercice de la citoyenneté des personnes handicapées. *Empan*, 112(4), 31-37. <https://doi.org/10.3917/empa.112.0031>
18. Schleien, S., Brake, L., Miller, K., & Walton, G. (2013). Using Photovoice to listen to adults with intellectual disabilities on being part of the community. *Annals of Leisure Research*, 16(3), 212-229. <https://doi.org/10.1080/11745398.2013.828364>
19. Scott, H. M., & Havercamp, S. M. (2018). Promoting Wellness in People with Intellectual and Developmental Disabilities Through Relationships *Curr Dev Disord Rep* 5, 150-156. <https://doi.org/10.1007/s40474-018-0144-3>
20. Sorbring, E., Molin, M., & Löfgren-Mårtenson, L. (2017). "I'm a mother, but I'm also a facilitator in her every-day life": Parents' voices about barriers and support for internet participation among young people with intellectual disabilities. *Cyberpsychology: Journal of Psychosocial Research on Cyberspace*, 11(1), Article 3. <https://doi.org/10.5817/CP2017-1-3>
21. I SAID (2020). *Vous avez dit « situation de handicap » ?* <https://www.isaid-projet.eu/vous-avez-dit-situation-de-handicap/>

COMPÉTENCES PSYCHOSOCIALES

1. Allaire, C. & Ruel, J. (2017). Communiquer pour tous : les enjeux de la littératie en santé. *La Santé En Action*, 440, 8-9. <https://www.santepubliquefrance.fr/docs/la-sante-en-action-juin-2017-n-440-communiquer-pour-tous-les-enjeux-de-la-litteratie-en-sante>
2. Buell, S., Langdon, P. E., Pounds, G., & Bunning, K. (2020). An open randomized controlled trial of the effects of linguistic simplification and mediation on the comprehension of "easy read" text by people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(2), 219-231. <https://doi.org/10.1111/jar.12666>
3. Chinn, D. (2014). Critical health literacy health promotion and people with intellectual disabilities, *Asia-Pacific Journal of Health, Sport and Physical Education*, 5 (3), 249-265. <https://doi.org/10.1080/18377122.2014.940811>
4. Geukes, C., Bröder, J., & Latteck, Ä. D. (2019). Health Literacy and People with Intellectual Disabilities: What We Know, What We Do Not Know, and What We Need: A Theoretical Discourse. *International journal of environmental research and public health*, 16(3), 463. <https://doi.org/10.3390>
5. Gremaud, G., & Tessari Veyre, A. (2017). *Augmenter les opportunités de communiquer. Manuel de situations et de stratégies*. Fondation Eben-Hézer. La Haute école de travail social et de la santé Lausanne. <https://www.hetsl.ch/>
6. Kickbusch, I., Pelikan, J. M., Apfel, F., & Tsouros, A. (2013). Health literacy. The solid facts. WHO Regional Office for Europe. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/128703/e96854.pdf>
7. Lachapelle, Y., Lussier-Desrochers, D., Caouette, M., & Therrien-Bélec, M. (2013). Expérimentation d'une technologie mobile d'assistance à la réalisation de tâches pour soutenir l'autodétermination de personnes présentant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 24, 96-107. <https://doi.org/10.7202/1021267ar>
8. Lamboy, B., Fortin, J., Azorin, J. -C., & Mabrouk N. (Dir.). (2015). Développer les compétences psychosociales chez les enfants et les jeunes [Dossier]. *La Santé en Action*, 431, 10-40. <https://www.santepubliquefrance.fr/docs/la-sante-en-action-mars-2015-n-431-developper-les-competences-psychosociales-chez-les-enfants-et-les-jeunes>
9. Organisation de coopération et de développement économiques (2013). *Des compétences pour la vie ? Premiers résultats de l'évaluation des compétences des adultes*. http://www.oecd.org/fr/competences/piaac/SkillsOutlook_2013_French_eBook.pdf
10. Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z., Brand, H., & (HLS-EU) Consortium Health Literacy Project European (2012). Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC public health*, 12, 80. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80>
11. Tessari Veyre, A. & Gremaud, G. (2018). Favoriser le développement de la communication des adultes présentant une déficience intellectuelle : exemple de recherche-action participative. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 28, 27-36. <https://doi.org/10.7202/1051096ar>

PRATIQUES D'ACCOMPAGNEMENT ET DE PROMOTION DE LA SANTÉ

1. An, A., McPherson, L., & Urbanowicz, A. (2018). Healthy living: A health promotion program for adults with intellectual disability. *Disability and health journal*, 11(4), 606-611. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2018.03.007>

2. Agence nationale de l'évaluation et de qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (2016). *Les « comportements-problèmes » : prévention et réponses au sein des établissements et service intervenant auprès des enfants et adultes handicapés. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles.* [Volets 1 et 2, et synthèse] Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/rbpp_comportements_problemes_volets_1_et_2.pdf ; https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/web_anesm_synthese-outils_rbpp-2.pdf
3. Agence nationale de l'évaluation et de qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (2013). *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles.* Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm-rbpp-accompagnement_sante-juillet_2013.pdf
4. Amado, A., Ortenblad, K. & O'Donnell, K. (2018). *The effectiveness of engaging parents and family members to expand the social inclusion of adults with intellectual/developmental disabilities living with families.* University of Minnesota, Institute on Community Integration. https://ici.umn.edu/products/docs/Friends_family_Nov_2018.pdf
5. Cooray, S., Bhaumik, S., Michael, D., Torales, J., Ng, R., & Ventriglio, A. (2016). Health promotion in people with intellectual disabilities. *International Journal of Culture and Mental Health*, 9, 430-433. <https://doi.org/10.1080/17542863.2016.1260194>
6. Djouadi, S., & Pajares y Sanchez, C. (2020). *Enfants et jeunes en situation de handicap : pour un accompagnement global. Avis du Conseil Économique, Social et Environnemental.* https://www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Avis/2020/2020_11_handicap.pdf
7. Fédération nationale d'éducation et de promotion de la santé (2018). *Promouvoir la santé et le bien-être dans le champ médico-social auprès des personnes en situation de handicap. Guide d'aide à l'action pour la réalisation de projets de santé dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESMS).* <https://www.fnes.fr/wp-content/uploads/2018/05/Guide-PSH-FNES-VF-pdf.pdf>
8. Haelewyck, M. C. & Goussée, V. (2010). *Autoévaluation de la qualité des services sociaux et médico-sociaux. Expérience auprès de cinq services volontaires.* L'Harmattan. <https://www.editions-harmattan.fr/index.asp?navig=catalogue&obj=livre&no=31049>
9. Haute Autorité de Santé (2017). *Accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap. Guide d'amélioration des pratiques professionnelles.* https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2017-09/guide_handicap_etablissement.pdf
10. Renaud, L., & Lafontaine, G. (2018), *Guide pratique : Intervenir en promotion de la santé à l'aide de l'approche écologique* (2^e éd.). Réseau francophone international pour la promotion de la santé. <https://refips.org/wp-content/uploads/2019/12/Guide-pratique-Intervenir-en-promotion-de-la-sant%C3%A9-%C3%A0-l%E2%80%99aide-de-l%E2%80%99approche-%C3%A9cologique-2e-%C3%A9dition-2019.pdf>
11. Robertson, J., Hatton, C., Emerson, E., & Baines, S. (2014). The impact of health checks for people with intellectual disabilities: an updated systematic review of evidence. *Research in developmental disabilities*, 35(10), 2450–2462. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.06.007>
12. Roll A. E. (2018). Health promotion for people with intellectual disabilities - A concept analysis. *Scandinavian journal of caring sciences*, 32(1), 422–429. <https://doi.org/10.1111/scs.12448>
13. Ruel, J., Allaire, C., Moreau, A. C., Kassi, B., Brumagne, A., Delamplé, A., Grisard, C., & Pinto da Silva, F. (2018). *Communiquer pour tous. Guide pour une information accessible.* Santé publique France, CNSA. https://www.cnsa.fr/documentation/ns04-112-181_spf_communiquer_pour_tous_bd_total_web.pdf
14. I SAID (2020). *Promotion de la santé globale chez les personnes présentant une déficience intellectuelle.* [Revue de littérature]. <https://www.isaid-project.eu/promotion-de-la-sante-globale/>

ORIENTATIONS POLITIQUES, RAPPORTS ET INDICATEURS DE SUIVI

1. Charte Romain Jacob (2014). Handidactique. <https://www.handidactique.org/charte-romain-jacob/>
2. Commission européenne (s.d.). *Indicateurs de santé européens de base (ISEB).* https://ec.europa.eu/health/indicators_data/indicators_fr
3. Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes (2020). *Handicap et objectifs de développement durable. Les repères du CFHE*, 2. <http://www.cfhe.org/upload/actualit%C3%A9s/2020/Rep%C3%A8re%202%20ODD.pdf>
4. Eurofound (2013). *Third European Quality of Life Survey – Quality of life in Europe: Subjective well-being.* https://www.eurofound.europa.eu/sites/default/files/ef_publication/field_ef_document/ef1359en.pdf
5. Eurofound (2016). *Enquête européenne sur la qualité de vie 2016. EQLS 2016 - Questionnaire translation.* https://www.eurofound.europa.eu/sites/default/files/ef_survey/field_ef_documents/4th_eqls_-_main_questionnaire_fr_final.pdf

6. Eurofound (2017). *European Quality of Life Survey 2016: Quality of life, quality of public services, and quality of society*. [synthèse en français]
https://www.eurofound.europa.eu/sites/default/files/ef_publication/field_ef_document/ef1733fr1.pdf
7. Eurofound (2018). *Social and employment situation of people with disabilities [Situation sociale et professionnelle des personnes handicapées]*.
https://www.eurofound.europa.eu/sites/default/files/ef_publication/field_ef_document/ef18023fr.pdf
8. Eurostat (2020). *European Health Interview Survey (EHIS wave 3) Methodological manual (2^e ed.)*.
<https://ec.europa.eu/eurostat/documents/3859598/10820524/KS-01-20-253-EN-N.pdf/2d66d5d7-b966-38ba-881a-a8f4b6d3f5e0>
9. Feldman, M. A., Bossett, J., Collet, C., & Burnham-Riosa, P. (2014). Where are persons with intellectual disabilities in medical research? A survey of published clinical trials. *J Intellect Disabil Res.*, 58(9), 800-809.
<https://doi.org/10.1111/jir.12091>
10. Fujiura, G. & Rutkowski-Kmitta, V. & Owen, R. (2010). Make measurable what is not so: National monitoring of the status of persons with intellectual disability. *Journal of intellectual & developmental disability*, 35, 244-258. <https://doi.org/10.3109/13668250.2010.519330>
11. Organisation mondiale de la santé (1986, 21 novembre). *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé*. Première Conférence internationale pour la promotion de la santé, Ottawa, Canada.
www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf
12. Organisation mondiale de la santé (2009). *Comblent le fossé en une génération : instaurer l'équité en santé en agissant sur les déterminants sociaux de la santé : rapport final de la Commission des Déterminants Sociaux de la Santé*. https://www.who.int/social_determinants/thecommission/finalreport/fr/
13. Organisation mondiale de la santé (2011, 21 octobre). *Déclaration politique de Rio sur les déterminants sociaux de la santé*. Conférence mondiale sur les déterminants sociaux de la santé, Rio de Janeiro, Brésil.
https://www.who.int/sdhconference/declaration/Rio_political_declaration_French.pdf?ua=1
14. Organisation mondiale de la santé (2013). *Plan d'action global pour la santé mentale 2013-2020*.
https://www.who.int/mental_health/action_plan_2013/fr/
15. Organisation mondiale de la santé (2014). *Plan d'action mondial relatif au handicap 2014-2021 : un meilleur état de santé pour toutes les personnes handicapées* [approuvé par la Soixante-septième Assemblée mondiale de la Santé] http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB134/B134_16-fr.pdf
16. Organisation mondiale de la santé (2016, 21-24 novembre). *Déclaration de Shanghai sur la promotion de la santé dans le Programme de développement durable à l'horizon 2030*. Neuvième Conférence mondiale sur la promotion de la santé, Shanghai, République populaire de Chine.
<https://www.who.int/healthpromotion/conferences/9gchp/resources/fr/>
17. Organisation mondiale de la santé (2020). *Réseau des bases factuelles en santé (HEN)*.
<https://www.euro.who.int/fr/data-and-evidence/evidence-informed-policy-making/health-evidence-network-hen>
18. Organisation mondiale de la santé & Banque Mondiale (2012). *Rapport mondial sur le handicap 2011*.
https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report/fr/
19. Organisation mondiale de la santé. Bureau régional de l'Europe (2013). *Santé 2020 : un cadre politique européen à l'appui des actions pangouvernementales et pansociétales en faveur de la santé et du bien-être*. https://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0006/215259/Health2020-Short-Fre.pdf
20. Organisation mondiale de la santé. Bureau régional de l'Europe (2014). *Rapport sur la santé en Europe 2012 : la quête du bien-être*. https://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0006/256632/EHR2012-Fre.pdf
21. Organisation mondiale de la santé. Bureau régional de l'Europe (2015, 21 et 22 octobre). *La Déclaration de Minsk. Adoption d'une perspective portant sur toute la durée de la vie dans le contexte de Santé 2020*. Conférence ministérielle européenne de l'OMS, Minsk, Biélorussie.
https://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0010/289963/The-Minsk-Declaration-FR-rev1.pdf
22. Organisation mondiale de la santé & Unicef (2013). *Développement de la petite enfance et handicap : Document de travail*. https://www.who.int/disabilities/publications/early_childhood_disability/fr/
23. Organisation des nations unies (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif*. <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>
24. Organisation des nations unies (2020). *Rapport sur les objectifs de développement durable 2020*.
https://unstats.un.org/sdgs/report/2020/The-Sustainable-Development-Goals-Report-2020_French.pdf
25. Jacob, P. & Jousserandot, A. (2013). Synthèse du rapport sur l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées. Ministère des Solidarités et de la Santé. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/06_06_13_synthese_Rapport_Jacob.pdf
26. Jacob, P. (2012). *Pour la personne handicapée : un parcours de soins sans rupture d'accompagnement. L'hospitalisation au domicile social ou médico-social*. Ministère des Solidarités et de la Santé.
https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Jacob_Pour_la_personne_handicapee_-

un parcours de soins sans rupture d'accompagnement | hospitalisation au domicile social ou medico-social.pdf

27. Observatoire des inégalités (2017). *Le handicap expose à la pauvreté et aux bas niveaux de vie*. <https://www.inegalites.fr/Le-handicap-expose-a-la-pauvrete-et-aux-bas-niveaux-de-vie>
28. Piveteau, D., Acef, S., Debrabant, F. X., Jaffre, D., & Perrin, A. (2014). « Zéro sans solution » : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour les proches. Ministère des affaires sociales et de la santé. <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/144000376/index.shtml>
29. Union européenne (2015). *Stratégie européenne 2010-2020 en faveur des personnes handicapées*. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/TXT/?uri=LEGISSUM:em0047>
30. Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (2013). *Pour une santé accessible aux personnes handicapées mentales. Livre blanc*. <https://www.unapei.org/wp-content/uploads/2019/10/LIVRE-BLANC-SANTE-HD.pdf>
31. World Health Organization. Regional office for Europe (2016). *Targets and indicators for Health 2020. version 3*. https://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0011/317936/Targets-indicators-Health-2020-version3.pdf