



Présentation des questionnaires du Groupe de Washington sur les statistiques du handicap

I. Bref historique des questionnaires élaborés par le Groupe de Washington

Le **Séminaire international sur la mesure des incapacités**¹ s'est tenu en 2001 à New York. Au cours de cet événement, les participants ont convenu que les données disponibles sur le handicap étaient insuffisantes et souvent de piètre qualité, notamment dans les pays à revenu faible et intermédiaire. Par ailleurs, les participants ont jugé nécessaire de proposer des définitions, des concepts, des méthodes et des normes communs en matière de statistiques sur les personnes handicapées, et de collecter des données de qualité sur le handicap qui soient comparables à l'échelle internationale. Lors du séminaire, il a également été préconisé de définir des indicateurs standard, en se basant sur des outils démographiques de mesure du handicap, pouvant être utilisés au niveau national et à des fins de comparaison internationale.

Le Groupe de Washington sur les statistiques du handicap a donc été créé à titre de **Groupe d'étude de la Commission de statistique des Nations Unies** pour répondre à ces besoins urgents. La fonction première du Groupe de Washington est d'encourager et de coordonner la coopération internationale en ce qui concerne la production de statistiques sur le handicap adaptées aux recensements et aux enquêtes nationales. Son objectif principal est de fournir des informations de base sur le handicap qui soient comparables au niveau mondial.

Depuis 2001, le Groupe de Washington a élaboré, rigoureusement testé et approuvé plusieurs outils de collecte de données statistiques sur le handicap comparables à l'échelle internationale. Chaque année, il rencontre les représentants d'instituts nationaux de statistique, d'organismes des Nations Unies et d'organisations non gouvernementales. Ces 20 dernières années, plus de 135 pays ont collaboré avec le Groupe.

Lors de la première réunion, les membres ont élaboré un plan de travail visant à orienter les initiatives du groupe. Leur priorité principale était de créer et de faire approuver un court questionnaire majoritairement destiné aux recensements nationaux, mais également adapté aux enquêtes. L'objectif de la **brève série de questions sur le fonctionnement**², qui comprend six questions liées au fonctionnement dans des domaines de base, est de ventiler la population par type de handicap afin de déterminer si les personnes handicapées participent à tous les aspects de la société au même titre que les personnes non handicapées. À ce jour, plus de 80 pays ont utilisé cette brève série de questions à des fins de recensement ou d'enquête.

L'étape suivante consistait à élaborer un **questionnaire détaillé sur le fonctionnement**, destiné à la population adulte et adapté aux enquêtes, afin de recueillir des informations plus complètes sur l'état fonctionnel des individus et les autres aspects du handicap. Ce questionnaire détaillé comporte 37 questions, dont trois facultatives, ce qui fait qu'il est trop long pour les certains recensements et enquêtes, mais assez concis pour être utilisé régulièrement dans le cadre d'autres initiatives de collecte des données.

Il fallait également qu'une série de questions de longueur intermédiaire soit mise en place. Afin de répondre à ce besoin, une **version enrichie de la brève série de questions sur le fonctionnement** a été élaborée et approuvée. Cette version enrichie comprend les six questions initiales ainsi que six questions supplémentaires tirées du questionnaire détaillé ; quatre d'entre elles portent sur le fonctionnement psychosocial et deux autres portent sur le fonctionnement de la partie supérieure du corps.

1 **Texte en bleu** – voir page 8 (VIII). Références et liens utiles (externes).

2 **Texte en rouge** – voir page 8 (VIII). Références et liens utiles (internes).

<http://www.washingtongroup-disability.com/>.

La brève série de questions, sa version enrichie et le questionnaire détaillé étant tous les trois destinés à la population adulte, il était nécessaire d'avoir un questionnaire consacré aux enfants. Le **module sur le fonctionnement de l'enfant** a donc été élaboré par le Groupe de Washington en collaboration avec le **Fonds des Nations Unies pour l'enfance** (UNICEF). Il existe deux versions de ce module : l'une est destinée aux enfants âgés de 2 à 4 ans, l'autre aux enfants âgés de 5 à 17 ans. Chaque version comprend des questions sur le fonctionnement qui sont propres à la tranche d'âge en question.

Ces dernières années, le Groupe de Washington s'est employé à la création d'outils supplémentaires. Les enquêtes sur les forces de travail disposent à présent d'un **module consacré au handicap**, qui est le fruit d'une collaboration entre le Groupe de Washington et l'Organisation internationale du Travail (OIT). Par ailleurs, le Groupe collabore actuellement avec l'UNICEF dans le but de créer un module consacré à l'éducation inclusive.

Depuis son adoption en 2006, la brève série de questions a été :

- (i) reconnue comme la méthode privilégiée de collecte des informations sur le handicap lors du cycle de recensements de l'année 2020 par la Division de la statistique des Nations Unies (UNSD) (voir la troisième édition des Principes et recommandations concernant les recensements de la population et de l'habitat) et la Conférence des statisticiens européens de la Commission économique des Nations Unies pour l'Europe (CEE-ONU) ;
- (ii) utilisée à des fins de recensement ou d'enquête dans plus de 80 pays ;
- (iii) recommandée par les programmes d'aide internationale que sont le ministère britannique du Développement international (DFID) et le ministère australien des Affaires étrangères et du Commerce (DFAT) pour la collecte de données sur le handicap dans tous les programmes et projets ;
- (iv) incluse dans les enquêtes démographiques et de santé de l'Agence des États-Unis pour le développement international (USAID), actuellement dans environ 70 enquêtes par grappes à indicateurs multiples et dans environ 70 études sur la mesure des niveaux de vie organisées par la Banque mondiale ;
- (v) promue en tant que moyen de déterminer les types de handicaps dans les contextes humanitaires ; et
- (vi) préconisée par un **groupe d'experts sur les données relatives au handicap** sous l'égide du **Département des affaires économiques et sociales des Nations Unies** en tant que moyen de ventiler les données du **Programme de développement durable à l'horizon 2030** par type de handicap.

En outre, la brève série de questions a été utilisée par : i) des organismes des Nations Unies (UNSD, Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme [HCDH], UNICEF, OIT, Fonds des Nations Unies pour la population [UNFPA], Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture [UNESCO], Haut-Commissariat des Nations Unies pour les réfugiés [HCR], Programme des Nations Unies pour le développement [PNUD], ONU-Femmes, Partenariat des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées [PPDPH], Banque mondiale, Organisation mondiale de la Santé [OMS], Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées), ii) des organisations non gouvernementales internationales (Handicap International, Sightsavers, Mission chrétienne pour les aveugles [CBM]), et iii) des universitaires.

II. Objectif de l'identification des personnes handicapées

Les données sur le handicap sont collectées au moyen de recensements et d'enquêtes auprès des ménages pour deux raisons principales.

Il s'agit tout d'abord d'estimer la prévalence du handicap, puis d'évaluer l'ampleur de l'exclusion des personnes handicapées.

Prévalence

Avoir recours à un recensement ou à une enquête pour déterminer si un individu souffre d'un handicap ne se résume pas à poser des questions fermées, telles que : « avez-vous un handicap ? ». Le fonctionnement et le handicap ne sont pas

Pour de plus amples informations concernant le Groupe de Washington sur les statistiques du handicap, veuillez consulter la page suivante :

<http://www.washingtongroup-disability.com/>.

intrinsèquement opposés ; ils existent sur un même spectre. Un individu peut ne pas présenter de difficultés fonctionnelles, ou ne présenter que des difficultés mineures, tout comme il peut éprouver de grandes difficultés ou ne pas être capable d'effectuer une certaine action. À titre d'exemple, plusieurs individus d'une communauté peuvent éprouver des difficultés à marcher, mais le nombre de personnes éprouvant de graves difficultés peut être plus restreint. Lorsque la difficulté en question risque de limiter la capacité d'une personne à participer à la société, on considère que cette personne souffre de handicap. Néanmoins, le moment à partir duquel une difficulté se transforme en handicap varie d'une situation à l'autre. Dans certains cas, une difficulté, aussi minime soit-elle, peut être considérée comme un handicap tandis que, dans d'autres contextes, le handicap se définit par le fait d'éprouver de grandes difficultés. Par conséquent, il n'existe pas qu'une seule estimation de la prévalence du handicap dans un pays ou dans un groupe de population. En réalité, il peut y avoir de nombreuses estimations selon les questions posées et le niveau de difficulté à partir duquel on décide de parler de handicap. Nous reviendrons sur ce sujet plus en détail lorsque nous évoquerons la définition qui convient le mieux pour les comparaisons à l'échelle internationale.

La prévalence correspond au nombre de personnes souffrant de handicap. Ce point est important pour appréhender l'ampleur des besoins éventuels en matière de politiques et leurs répercussions potentielles. Au-delà de la connaissance du nombre total de personnes handicapées, il importe de s'intéresser aux tendances récurrentes en matière de prévalence. Autrement dit, les taux de handicap diffèrent-ils selon l'âge, le genre, la région géographique, l'ethnicité et d'autres facteurs socioéconomiques importants ? Ceci peut également inciter les décideurs politiques à se concentrer sur des interventions politiques précises et sur les spécificités de l'affectation des ressources.

Évaluation de l'exclusion

Lorsqu'il s'agit de produire des données visant à nous permettre de comprendre la manière dont les personnes handicapées se portent, il convient toujours de comparer leur situation à celle des personnes ne souffrant pas de handicap. S'il existe des différences non négligeables entre le nombre de personnes handicapées et non handicapées qui vont à l'école, travaillent, se marient ou votent, il est alors possible de parler d'exclusion. La première étape en matière d'évaluation de l'exclusion est donc de décomposer les indicateurs de résultats afin de mesurer les écarts entre les personnes handicapées et les membres de leur famille, leurs amis et leurs voisins non handicapés. Ce processus permet de comparer la situation des personnes handicapées à celle des personnes non handicapées. Par exemple, si le taux de scolarisation des enfants handicapés est plus faible que celui des enfants non handicapés, cela prouve qu'ils sont victimes d'exclusion.

Cette approche est conforme au principe clé du Programme de développement durable à l'horizon 2030, à savoir l'éradication des inégalités à l'échelle mondiale grâce à l'amélioration des conditions de vie de l'ensemble de la population. Cet objectif est résumé par le concept selon lequel il ne faut « laisser personne de côté ». Afin de savoir si certains groupes sont laissés de côté, il importe de comparer les progrès accomplis vers la réalisation des objectifs de développement durable (ODD) parmi la population générale et parmi les groupes vulnérables. En effet, un pays peut accomplir des progrès par rapport à un indicateur en particulier (l'élimination de la pauvreté, par exemple), sans que cela veuille dire que tous les groupes présents dans le pays accomplissent des progrès, et encore moins de manière égale.

C'est pour cette raison que la section d'introduction des ODD souligne l'importance de la ventilation des données en fonction des caractéristiques associées à l'exclusion et à la vulnérabilité, ce qui inclut le handicap. Pour ventiler les données, il est nécessaire d'inclure un indicateur de handicap, tel que l'indicateur dérivé des questions du Groupe de Washington, ainsi que l'indicateur de résultats concerné (l'indicateur des ODD, par exemple) au sein de la même activité de collecte des données. Le Programme de développement durable à l'horizon 2030 fournit des directives sur la manière de définir les indicateurs des ODD. Heureusement, la brève série de questions du Groupe de Washington est un outil de qualité, peu onéreux, facile à mettre en place et comparable à l'échelle internationale qui permet d'identifier la plupart des personnes souffrant de handicap.

Il est également possible d'évaluer l'exclusion des personnes handicapées en observant leur taux de participation aux programmes. Autrement dit, les personnes souffrant de handicap en bénéficient-elles au même titre que le reste de la population ? La brève série de questions a par exemple été utilisée de cette manière

Pour de plus amples informations concernant le Groupe de Washington sur les statistiques du handicap, veuillez consulter la page suivante :

<http://www.washingtongroup-disability.com/>.

par Sightsavers lors de l'administration de ses programmes. En posant les questions dès l'admission au programme, Sightsavers a découvert que les femmes handicapées recevaient moins de services que les hommes handicapés et que les femmes et les hommes non handicapés, ce qui semble indiquer que les femmes handicapées sont exclues en raison d'obstacles liés à leur handicap et à leur genre.

III. Critères d'identification des personnes handicapées

La brève série de questions sur le fonctionnement évalue si la personne interrogée souffre de handicap en fonction des réponses qu'elle donne aux six questions concernant les difficultés à réaliser les activités de base suivantes (aussi appelées « fonctions ») : voir, entendre, marcher, prendre soin de soi, se rappeler et communiquer. Les questions posées à la personne concernée ne requièrent pas qu'elle identifie d'elle-même un handicap. Au contraire, ce sont ses réponses aux six questions qui sont utilisées pour définir si elle souffre de handicap ou non (la notion de handicap étant généralement vue comme quelque chose qui risque de limiter sa participation). Les personnes interrogées qui répondent qu'elles éprouvent « beaucoup de difficultés » ou qu'elles « ne parviennent pas du tout » à réaliser une certaine action *au moins une fois* sur les six questions relatives au fonctionnement doivent être considérées comme souffrant de handicap aux fins de la ventilation des données, notamment dans le cadre des ODD. Il s'agit de personnes qui risquent d'être exclues en raison de leurs limitations fonctionnelles si elles sont confrontées à des obstacles physiques, informationnels, comportementaux ou institutionnels dans leur environnement proche.

Cette approche repose sur le modèle social du handicap qui est au cœur de la [Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées](#). La manière dont ce modèle social considère les personnes handicapées est sans précédent. Il distingue le handicap de l'incapacité (un problème de structure corporelle qui fait qu'une personne ne peut pas bouger ses jambes, par exemple). Le handicap est le résultat de l'interaction entre l'incapacité et l'environnement proche : cette personne qui n'était pas capable de bouger ses jambes n'a pas pu aller à l'école, se marier ou obtenir un emploi à cause d'un environnement qui ne répondait pas à ses besoins. Autrement dit, « handicap » et « incapacité » ne sont pas synonymes ; le handicap résulte de l'interaction entre la capacité fonctionnelle d'une personne (qui découle de problèmes de structure et de fonction corporelles) et son environnement. Les personnes handicapées ne sont pas exclues de la société parce qu'elles ne peuvent pas bouger leurs jambes, par exemple. En revanche, elles peuvent l'être si elles vivent dans un environnement inaccessible et n'ont pas accès à des équipements d'assistance. Elles sont également souvent victimes de discrimination.

Les questions du Groupe de Washington servent à documenter le lien entre les limitations fonctionnelles et l'inclusion en identifiant les disparités entre les deux, s'il y en a (en matière d'accès à l'emploi, par exemple). Si l'on remarque un écart entre le taux d'emploi des personnes handicapées et celui des personnes non handicapées, cela prouve que des obstacles environnementaux existent. Si le taux d'emploi de personnes du même âge, du même genre, de la même région, etc. qui éprouvent des difficultés à voir, par exemple, est différent de celui de personnes correspondant au même profil qui n'ont pas ces difficultés, il est possible d'en conclure que des obstacles existent pour les personnes présentant des troubles de la vision.

Tandis que les six questions de la brève série du Groupe de Washington ne portent que sur un seul aspect du modèle social (à savoir les limitations fonctionnelles d'une personne), elles peuvent être complétées par des mesures de participation, telles que celles de l'emploi, afin d'analyser l'incidence de l'environnement sur la relation entre le fonctionnement individuel et la participation. L'ajout de cette brève série à un recensement ou à une enquête plus large permet de poser des questions sur diverses composantes du handicap les unes après les autres ; il n'est pas recommandé de poser des questions sur plus d'un concept à la fois lors d'une enquête. Au contraire, il vaut mieux poser plusieurs questions sur différents aspects (fonctionnement individuel, participation, environnement), puis les regrouper afin de mieux comprendre comment ils interagissent.

Pour de plus amples informations concernant le Groupe de Washington sur les statistiques du handicap, veuillez consulter la page suivante :

<http://www.washingtongroup-disability.com/>.

IV. Brève série de questions du Groupe de Washington sur le fonctionnement

La première mission du Groupe de Washington était d'élaborer une brève série de questions. En effet, les recensements sont très onéreux, ne peuvent comprendre qu'un nombre limité de questions et sont soumis à des restrictions quant au type de questions qu'il est possible de poser ; il fallait donc que la série de questions soit courte. Le questionnaire devait ainsi permettre d'identifier la grande majorité des personnes handicapées en ayant recours au moins de questions possible afin de pouvoir être utilisé lors d'un recensement. Cette concision facilite également l'inclusion de questions sur le handicap dans les enquêtes auprès des ménages pour lesquelles, de nouveau, les instituts de statistique visent à soumettre des questionnaires aussi courts que possible pour accroître les taux de réponse et la qualité des données, tout en réduisant les coûts.

La brève série de questions comprend les six questions suivantes, qui portent sur le degré de difficulté éprouvé par un individu lorsqu'il réalise l'une des actions des six domaines de fonctionnement de base :

1. Éprouvez-vous des difficultés à voir, même avec des lunettes ?
2. Éprouvez-vous des difficultés à entendre, même avec une prothèse auditive ?
3. Éprouvez-vous des difficultés à marcher ou à monter les escaliers ?
4. Éprouvez-vous des difficultés à vous rappeler certaines choses ou à vous concentrer ?
5. Éprouvez-vous des difficultés à prendre soin de vous, à vous laver ou à vous habiller, par exemple ?
6. Éprouvez-vous des difficultés à communiquer dans votre langue habituelle, à comprendre les autres ou à vous faire comprendre, par exemple ?

Chaque question comporte quatre catégories de réponses, qui sont lues après chaque question.

1. Non, pas du tout.
2. Oui, un peu.
3. Oui, beaucoup.
4. Je n'y parviens pas du tout.

Il est important de demander le degré de difficulté éprouvé pour deux raisons. Tout d'abord, le fonctionnement et le handicap existent sur un même spectre ; il importe donc de rendre compte de plusieurs niveaux de difficulté. Enfin, les réponses graduées sont souvent plus précises qu'un simple « oui » ou « non ». L'existence de telles options de réponse permet aux personnes dont les capacités sont fluctuantes d'évaluer le degré de difficulté qu'elles éprouvent plutôt que d'être obligées de se ranger dans une catégorie en répondant par l'affirmative ou la négative. Ces types de réponses sont également à privilégier, car ils permettent d'éviter de répondre « oui », un choix qui est souvent mis en relation avec d'autres facteurs sociaux, tels que la stigmatisation.

Pour de nombreuses raisons et à des fins de comparaison à l'échelle internationale, une personne est considérée comme souffrant de handicap si elle répond « beaucoup de difficultés » ou « n'y parviens pas du tout » à *au moins une* des six questions. À ce niveau de difficulté, la personne en question risque d'être exclue s'il existe des obstacles dans son environnement. Les résultats de nos tests ont montré que les personnes interrogées arrivent à visualiser les réponses « beaucoup de difficultés » et « n'y parviens pas du tout » de façon plus cohérente, quel que soit leur pays ou le sous-groupe auquel elles appartiennent. Le risque de non-participation est plus élevé chez ce groupe en particulier. La conceptualisation et les implications de la réponse « quelques difficultés » varient davantage selon les pays.

Cependant, les personnes qui répondent « quelques difficultés » à une ou plusieurs questions peuvent également être incluses dans l'analyse s'il existe un écart entre leur situation et celle des personnes qui ont répondu « aucune difficulté » aux six questions. Il s'agirait là d'une preuve que ces personnes sont également confrontées à des obstacles. Le choix du seuil approprié se fera en fonction du résultat visé et du besoin de données. Des informations plus approfondies sur cette question et bien d'autres sujets sont disponibles sur le **site Web du Groupe de Washington sur les statistiques du handicap**.

Pour de plus amples informations concernant le Groupe de Washington sur les statistiques du handicap, veuillez consulter la page suivante :

<http://www.washingtongroup-disability.com/>.

V. Limites de la brève série de questions du Groupe de Washington

La brève série de questions comporte deux lacunes, qui sont comblées par d'autres outils du Groupe de Washington. La première lacune de la brève série est due au fait que ses questions ne s'adressent pas aux enfants de moins de cinq ans et qu'elles laissent de côté de nombreux enfants âgés de plus de cinq ans atteints de troubles du développement. C'est pour cette raison que le Groupe de Washington et l'UNICEF ont élaboré le module sur le fonctionnement de l'enfant, qui est conçu pour mieux identifier les enfants présentant un handicap. Il existe deux versions du module sur le fonctionnement de l'enfant : l'une est destinée aux enfants âgés de 2 à 4 ans et l'autre aux enfants âgés de 5 à 17 ans. Les questions des deux modules sont conçues pour être posées par les mères (ou les tuteurs principaux). Nous sommes actuellement en train d'élaborer une version des questions qui pourraient être posées par les enseignants. De nombreux renseignements concernant la conception et l'utilisation du module sur le fonctionnement de l'enfant sont disponibles sur le [site Web du Groupe de Washington sur les statistiques du handicap](#).

La seconde lacune de la brève série de questions est qu'elle passe à côté de nombreuses personnes atteintes de handicaps psychosociaux. Une étude menée aux États-Unis a montré que près de la moitié des personnes souffrant de ces types de handicaps ne parviennent pas à être identifiées avec les six questions de la brève série du Groupe de Washington. La moitié des personnes identifiées le sont car elles ont répondu « beaucoup de difficultés » ou « n'y parviens pas du tout » aux questions concernant la cognition (faculté à se rappeler et à se concentrer), la communication et les soins personnels. Néanmoins, bien que ces personnes soient incluses parmi les personnes souffrant de handicap, il n'est pas possible de déterminer si elles sont plus particulièrement atteintes de handicap psychosocial en n'ayant recours qu'à la brève série de questions. Par conséquent, le Groupe de Washington a élaboré une série comprenant quatre questions supplémentaires qui portent sur l'anxiété et la dépression. Ces questions font partie du questionnaire détaillé, qui est défini de façon plus approfondie ci-dessous. Elles sont également incluses dans la version enrichie de la brève série de questions et facilitent l'identification des personnes ayant des problèmes de santé mentale, tout en limitant le nombre de questions ajoutées à un recensement ou à une enquête.

Vous pouvez consulter d'autres **considérations, questions et préoccupations fréquemment exprimées relatives à la brève série de questions** à l'annexe 1.

VI. Au-delà de la ventilation des données

Le Groupe de Washington a collaboré avec l'OIT à l'élaboration d'un court module destiné aux enquêtes sur les forces de travail pour commencer à déterminer les obstacles et les facteurs favorables présents sur le marché du travail. Comme nous l'avons souligné plus tôt, l'UNICEF et le Groupe de Washington ont élaboré le module sur le fonctionnement de l'enfant et ont largement recours à cet outil pour donner davantage de clarté aux statistiques sur les enfants handicapés. Toujours en collaboration avec l'UNICEF, le Groupe de Washington met actuellement à l'essai un module qui permettra d'obtenir des informations sur l'accès à l'éducation des enfants handicapés et non handicapés.

La ventilation des indicateurs de résultats des ODD, tels que l'accès à l'éducation ou à l'emploi, fournira des données probantes sur le niveau de participation des personnes handicapées par rapport à celui des personnes non handicapées.

Néanmoins, la ventilation des données en elle-même ne répond pas à la question « pourquoi ? ». Pourquoi les personnes handicapées ne bénéficient-elles pas de l'égalité sociale ? Si l'on souhaite répondre à cette question, il faut définir les obstacles auxquels sont confrontées les personnes handicapées lorsqu'elles tentent de parvenir à l'égalité. C'est pour cette raison que le Groupe de Washington a créé des modules supplémentaires qui portent sur les formes les plus élémentaires de la participation des adultes (le travail) et des enfants (l'école) à la société.

Pour de plus amples informations concernant le Groupe de Washington sur les statistiques du handicap, veuillez consulter la page suivante :

<http://www.washingtongroup-disability.com/>.

VII. Utilisations déconseillées des questions du Groupe de Washington

Diagnostics

La brève série de questions tout comme le questionnaire détaillé sont loin d'être assez précis pour permettre de diagnostiquer un problème de santé spécifique. Les questions du Groupe de Washington portent sur le modèle social du handicap et ne visent pas à fournir un diagnostic individuel.

Admissibilité aux programmes

Les ministères sont souvent inquiets lorsque le taux de prévalence du handicap dépasse les 10 %. Ils se demandent comment ils vont pouvoir verser une pension d'invalidité à toutes ces personnes sans dépasser leur budget. Cependant, ils confondent la population *identifiée* par la brève série de questions et la population *admissible* à leurs programmes spécifiques, qui sont souvent des programmes de protection sociale. Par exemple, de nombreux programmes de soutien des personnes handicapées sont conçus pour aider les personnes qui ne peuvent pas travailler si celles-ci remplissent les critères que le programme définit comme un handicap. Ce sont généralement des personnes atteintes de sévères incapacités, mais elles ne représentent qu'une petite partie des personnes identifiées par la brève série de questions ; celle-ci permet de déterminer une population présentant un éventail de difficultés beaucoup plus large. Seule une partie des personnes identifiées par la brève série de questions est potentiellement admissible aux programmes, notamment de protection sociale. Il est possible que les personnes admissibles à certains programmes en raison de leur état fonctionnel ne le soient pas à d'autres programmes qui se basent sur des critères différents. Par ailleurs, certaines personnes atteintes de graves difficultés fonctionnelles peuvent être exclues de certains programmes de protection sociale si elles travaillent. De ce fait, bien que de nombreuses personnes dont le handicap a été identifié par le questionnaire puissent très bien ne pas avoir droit à des prestations d'invalidité en raison de certaines exigences des programmes, elles sont toujours susceptibles d'être victimes d'exclusion. Ce n'est qu'en comparant la situation des personnes atteintes de difficultés fonctionnelles à celle des personnes qui n'en sont pas atteintes que nous pourrons savoir s'il est question d'exclusion, et dans quelle mesure (voir l'article du Groupe de Washington : **questions du Groupe de Washington et objectifs de développement durable** [en anglais]).

Il est important d'identifier les personnes atteintes de difficultés fonctionnelles qui ne sont pas admissibles aux programmes, car cela peut nous aider à connaître la situation des personnes handicapées et à évaluer la qualité et le niveau de réussite d'un programme.

Prestation de services

Les questions du Groupe de Washington ne sont pas assez précises et approfondies pour être utiles à l'élaboration de prestations de services. Une personne qui éprouve des difficultés à marcher peut avoir besoin d'une prothèse, d'un fauteuil roulant, d'une greffe du cœur ou d'une combinaison des trois. Cependant, quelle que soit sa situation clinique, le fait que cette personne éprouve des difficultés à marcher est lié à des obstacles (absence de rampes d'accès, d'ascenseurs ou de trottoirs aménagés, comportements, etc.) qui augmentent le risque qu'elle ne puisse pas pleinement prendre part à la société. Les questions du Groupe de Washington peuvent servir de référence à une évaluation plus détaillée qui pourra orienter la prestation de services, mais elles ne peuvent pas et ne doivent pas être utilisées isolément au niveau individuel.

Vous pouvez consulter une **brève présentation des questions ayant trait à la mise en œuvre à l'annexe 2**.

Pour de plus amples informations concernant le Groupe de Washington sur les statistiques du handicap, veuillez consulter la page suivante :

<http://www.washingtongroup-disability.com/>.

VIII. Références et liens utiles

Liens externes :

1. Séminaire international sur la mesure des incapacités : <https://unstats.un.org/unsd/disability/Seminar%202001.html>
2. Groupe d'étude de la Commission de statistique des Nations Unies : <https://unstats.un.org/unsd/statcom>
3. UNICEF : <https://data.unicef.org/topic/child-disability/module-on-child-functioning/>
4. Groupe d'experts sur les données relatives au handicap : https://www.un.org/disabilities/documents/egm2014/EGM_FINAL_08102014.pdf
5. Département des affaires économiques et sociales des Nations Unies : <https://www.un.org/development/desa/fr/>
6. Programme de développement durable à l'horizon 2030 : <https://sustainabledevelopment.un.org/?menu=1300>
7. Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées : <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>

Liens internes :

1. Site Web du Groupe de Washington sur les statistiques du handicap : <https://www.wg.lldev.co.uk>
2. Brève série de questions sur le fonctionnement : <https://www.wg.lldev.co.uk/question-sets/wg-short-set-on-functioning-wg-ss/>
3. Questionnaire détaillé sur le fonctionnement : <https://www.wg.lldev.co.uk/question-sets/wg-extended-set-on-functioning-wg-es/>
4. Version enrichie de la brève série de questions sur le fonctionnement : <https://www.wg.lldev.co.uk/question-sets/wg-short-set-enhanced-on-functioning-wg-ss-enhanced/>
5. Module sur le fonctionnement de l'enfant du Groupe de Washington et de l'UNICEF : <https://www.wg.lldev.co.uk/question-sets/wgunicef-child-functioning-module-cfm/>
6. Module consacré au handicap dans les enquêtes sur les forces de travail (Groupe de Washington et OIT) : **en attente du lien**
7. Articles (en anglais) du blog du Groupe de Washington :
 - a. Questions du Groupe de Washington et objectifs de développement durable : <https://www.wg.lldev.co.uk/the-wg-blog/washington-group-questions-and-the-sustainable-development-goals-67/>
 - b. Les personnes atteintes d'albinisme sont-elles incluses dans les questions du Groupe de Washington ? : <https://www.wg.lldev.co.uk/the-wg-blog/are-people-with-albinism-included-in-the-washington-group-questions-119/>
8. Précisions concernant la brève série de questions du Groupe de Washington sur le fonctionnement : https://www.wg.lldev.co.uk/fileadmin/uploads/wg/Documents/Questions/WG_Implementation_Document_4A_-_WG-SS_Question_Specifications.pdf
9. Traduction des outils du Groupe de Washington : https://www.wg.lldev.co.uk/fileadmin/uploads/wg/Documents/WG_Implementation_Document_3_-_Translation_of_the_Washington_Group_Tools.pdf
10. Tests cognitifs des questions traduites du Groupe de Washington : https://www.wg.lldev.co.uk/fileadmin/uploads/wg/Documents/Questions/Upload-WG_Implementation_Document_7_-_Cognitive_Testing_of_the_WG_Translated_Questions.pdf

Pour de plus amples informations concernant le Groupe de Washington sur les statistiques du handicap, veuillez consulter la page suivante :

<http://www.washingtongroup-disability.com/>.

Comment contacter le Groupe de Washington sur les statistiques du handicap ?

Le secrétariat du Groupe de Washington se trouve à l'adresse suivante :

The U.S. National Center for Health Statistics (NCHS)
3311 Toledo Road, Room 4114
Hyattsville, Maryland 20782
USA

Par courriel : wg_secretariat@cdc.gov

Pour de plus amples informations concernant le Groupe de Washington sur les statistiques du handicap, veuillez consulter la page suivante :

<http://www.washingtongroup-disability.com/>.

ANNEXE 1.

Autres considérations, questions et préoccupations fréquemment exprimées relatives à la brève série de questions

En vous rendant sur le site Internet du Groupe de Washington, vous pourrez consulter la foire aux questions (FAQ) ainsi que différents articles qui répondent à un grand nombre de questions fréquemment posées sur la brève série de questions. Nous avons inclus ici des réponses concises à certaines des questions les plus fréquemment posées.

La brève série de questions identifie-t-elle toutes les personnes souffrant de handicap ? Est-ce nécessaire ?

La réponse est facile. Non, elle ne permet pas d'identifier toutes les personnes souffrant de handicap, et ce n'est pas quelque chose qu'elle doit nécessairement faire.

Il faudrait bien plus de six questions pour identifier l'ensemble des personnes handicapées. En plus des contraintes de coût et de temps, l'espace est presque toujours restreint dans les recensements et les enquêtes. Afin de pouvoir ventiler les données relatives aux ODD, l'ensemble des collectes de données et des enquêtes auprès des ménages utilisées dans le cadre du suivi des ODD doivent inclure la brève série de questions. Il faudrait idéalement recourir au questionnaire détaillé, mais les contraintes mentionnées ci-dessus peuvent empêcher son utilisation. En définitive, le choix de l'outil de collecte des données dépendra de la valeur ajoutée de l'utilisation du questionnaire détaillé ou de la version enrichie de la brève série de questions par rapport à sa version courte, en tenant compte des coûts et de la difficulté supplémentaires.

Il convient de rappeler que l'objectif principal de la brève série de questions est de ventiler les indicateurs par type de handicap afin de voir si la situation des personnes handicapées diffère de celle des personnes non handicapées. Autrement dit, son but est de déterminer les écarts liés au handicap. Dans l'idéal, il s'agit d'identifier toutes les personnes qui correspondent à la définition du handicap. Toutefois, en réalité, aucune série de questions, quel que soit son sujet, ne permet d'identifier tous les membres d'une population cible. Cela vaut même pour les statistiques les plus utilisées et les mieux connues. Néanmoins, il n'est pas nécessaire d'identifier toutes les personnes concernées pour établir des statistiques précises et utiles. Il faut simplement identifier la grande majorité de ces personnes et le faire de façon à ce que les résultats ne soient pas biaisés. Si ces conditions sont respectées, il sera possible d'identifier les liens entre le handicap et les différents résultats des données. D'autres questions peuvent bien évidemment être ajoutées si les ressources le permettent. La brève série de questions du Groupe de Washington comprend le nombre minimal de questions permettant d'identifier un pourcentage suffisamment important de personnes handicapées pour obtenir des résultats significatifs en matière de prévalence et de ventilation.

Il a été prouvé qu'en utilisant la brève série de questions plutôt que sa version enrichie ou le questionnaire détaillé, seul un petit nombre (quelques points de pourcentage) de personnes handicapées ne sont pas recensées. À des fins exclusivement statistiques, le fait de laisser de côté ce petit pourcentage de personnes non identifiées par la brève série de questions n'aura pas une grande incidence sur l'évaluation de l'écart lié au handicap. Bien que les personnes comprises dans ce pourcentage puissent également être confrontées à des obstacles, il est possible qu'il n'y ait pas de sous-estimation de cet écart, ou que celle-ci soit négligeable. De plus, le fait de laisser de côté ce pourcentage n'aura pas une incidence considérable sur l'évaluation des tendances en matière d'écart lié au handicap car, quelle que soit la sous-estimation initiale, elle sera très probablement constante au fil du temps, de sorte que les changements de l'écart déterminé n'en seront pas affectés. Des questions supplémentaires seront nécessaires si, pour des raisons liées aux politiques, il importe d'identifier un plus grand nombre de personnes. Ce sujet sera évoqué dans la partie suivante.

Pour de plus amples informations concernant le Groupe de Washington sur les statistiques du handicap, veuillez consulter la page suivante :

<http://www.washingtongroup-disability.com/>.

Quelle est la marche à suivre en ce qui concerne les personnes qui ne sont pas prises en compte dans le questionnaire, telles que les personnes atteintes d'albinisme, de petite taille ou défigurées ?

Il faut différencier les personnes qui ne sont pas prises en compte dans les statistiques des collectes de données du concept visant à « ne laisser personne de côté » qui est mentionné dans les ODD et par d'autres initiatives de défense des droits humains. Ce concept peut et doit être considéré par les responsables politiques, les décideurs et les porte-parole. Pour les besoins de la présente discussion sur la production de statistiques concernant les populations handicapées, ce problème doit être reconnu et résolu tel qu'indiqué ci-dessous.

Il peut y avoir de fortes raisons liées aux politiques derrière le souhait d'identifier les personnes qui ont tendance à être oubliées par la brève série de questions ou qui sont incluses, mais qui ne peuvent pas être spécifiquement identifiées par les questions. Par exemple, le questionnaire rend compte des personnes atteintes de difficultés psychosociales grâce à des questions sur la communication, la cognition et les soins de soi, mais il ne comprend pas de questions portant précisément sur les difficultés psychosociales. En revanche, la version enrichie de la brève série de questions du Groupe de Washington comprend des questions relatives à l'anxiété et à la dépression qui permettent d'identifier les personnes éprouvant des difficultés dans ces domaines.

Par ailleurs, certaines incapacités ne font actuellement pas l'objet de questions. À titre d'exemple, certains gouvernements peuvent être tout particulièrement préoccupés par les personnes atteintes d'albinisme, défigurées ou de petite taille. Si tel est le cas, rien n'empêche d'élaborer des questions visant à identifier ces personnes et de l'ajouter à la brève série de questions. Néanmoins, il importe de placer ces questions à la fin du questionnaire plutôt qu'au début, afin de ne pas influencer les réponses des personnes interrogées (voir l'article du Groupe de Washington : **les personnes atteintes d'albinisme sont-elles incluses dans les questions du Groupe de Washington ?** [en anglais]). Autrement dit, les six questions initiales doivent être posées en premier, puis être suivies des questions supplémentaires une fois qu'elles ont été testées et approuvées.

Pourquoi n'y a-t-il aucune mention des difficultés à court terme et à long terme ?

L'une des questions les plus fréquemment posées concerne la raison pour laquelle la brève série de questions ne mentionne pas la temporalité des difficultés. La plupart des pays souhaitent identifier les personnes éprouvant des difficultés à long terme, car ces dernières auront une incidence plus élevée sur la participation à la société et le bien-être au fil du temps. Leur intérêt est souvent dû au fait qu'une telle collecte de données permet d'estimer le nombre de personnes admissibles à des prestations de protection sociale, qui se basent sur les problèmes de santé à long terme.

Toutefois, si les données sont collectées afin d'obtenir un aperçu des personnes qui éprouvent des difficultés au moment du recensement ou de l'enquête pour déterminer les besoins de la population (logements, conception universelle, équipements d'assistance, soins médicaux ou autres interventions), alors l'identification des personnes éprouvant des difficultés à court terme est tout à fait possible. Par exemple, si les questions du Groupe de Washington sont utilisées dans le cadre d'une procédure d'accueil de réfugiés dans un camp (une utilisation actuellement à l'étude), l'identification des personnes éprouvant des difficultés à court terme, comme le fait d'avoir la jambe cassée, peut être importante pour déterminer qui doit être orienté vers certains services.

Si les personnes qui ont recours aux questions s'intéressent avant tout aux difficultés à long terme, d'autres questions peuvent être posées aux personnes qui disent éprouver des difficultés, telles que : « pendant combien de temps pensez-vous que ces difficultés vont persister ? Moins de six mois ? Entre six mois et un an ? Plus d'un an ? ». La durée de l'enquête serait évidemment rallongée, et ces questions supplémentaires ne seraient pas adaptées à un recensement. Comme nous l'avons souligné plus tôt, de telles questions devraient également être testées avant leur utilisation.

Pour de plus amples informations concernant le Groupe de Washington sur les statistiques du handicap, veuillez consulter la page suivante :

<http://www.washingtongroup-disability.com/>.

Par conséquent, doit-on ajouter une question visant à distinguer les problèmes de santé permanents des problèmes de santé temporaires ? Le Groupe de Washington déconseille de le faire pour les raisons suivantes :

1. *Les questions qui comprennent une durée ou les termes « permanent » et « temporaire » sont compliquées et souvent mal interprétées.* De telles questions faisaient d'ailleurs partie des anciennes versions des questionnaires du Groupe de Washington, mais les tests cognitifs ont permis de juger qu'elles posaient problème. Les personnes interrogées ne tenaient généralement pas compte de cette partie de la question et concentraient leur attention sur un autre aspect, ou n'interprétaient pas la question correctement. Elles avaient tendance à penser que « permanent » voulait dire qu'elles avaient *toujours* éprouvé ces difficultés, et non pas qu'elles les éprouveraient toujours à partir de maintenant. Elles répondaient parfois « au moins 6 mois » en pensant que cela voulait dire « 6 mois seulement », ce qui incluait donc les difficultés à court terme mais pas les difficultés à long terme, soit exactement le contraire de ce qui était recherché. Les tests cognitifs ont montré que, même si l'on peut penser qu'une question est claire, ce n'est souvent pas le cas. Qui plus est, il y a lieu de s'attendre à ce que les personnes peu instruites soient plus susceptibles de mal interpréter les questions ; les mesures ne sont donc pas seulement faussées, mais également biaisées.
2. *Les personnes interrogées ont tendance à rendre compte de leur situation habituelle, et non pas temporaire.* Lors de nos tests cognitifs, nous avons remarqué que, dans la plupart des cas, les personnes interrogées ne faisaient pas état de leurs difficultés temporaires. Elles pensaient, en grande partie, que les questions portaient sur les difficultés à long terme.
3. *Le fait de définir comme handicapées le petit nombre de personnes ayant des problèmes de santé temporaires n'a pas une influence significative sur les résultats à l'échelle de la population.* L'objectif des questions du Groupe de Washington est d'obtenir le taux de prévalence du handicap et de comparer les situations des personnes handicapées et non handicapées. Le petit nombre de personnes éprouvant des difficultés temporaires qui estiment qu'elles ont « beaucoup de difficultés » ou « ne parviennent pas du tout » à réaliser une action ne constituent qu'une infime fraction du taux de prévalence. Cet ajout n'est généralement pas assez important pour avoir une influence significative sur la corrélation observée entre le type de handicap et l'accès à l'emploi, à l'éducation, etc.

Il faut donc choisir entre, d'une part, ajouter une question qui permet de déterminer le caractère prolongé de la difficulté éprouvée par une personne et introduire une erreur de mesure qui pourrait être biaisée ou, de l'autre, laisser de côté une telle question et classer de façon erronée un petit pourcentage des personnes handicapées lorsque la difficulté qu'elles éprouvent est temporaire. En nous basant sur les tests effectués, nous avons conclu que la deuxième option engendre moins d'erreurs et n'affecte pas les analyses pour lesquelles le questionnaire est conçu.

Peut-on ajouter plus de détails ?

Le handicap est un sujet vaste et compliqué. Il faut plus de six questions pour s'y intéresser en détail. C'est pour cette raison que le Groupe de Washington a créé un questionnaire détaillé. Celui-ci enrichit la brève série de questions en portant sur d'autres domaines fonctionnels et en posant davantage de questions au sein de chaque domaine. Trop longue pour être utilisée dans le cadre d'un recensement, cette version n'est probablement pas non plus assez concise pour faire partie des principaux questionnaires utilisés pour déterminer les indicateurs des ODD. Cependant, elle peut être utilisée en tant que module à part pour effectuer une analyse plus détaillée du handicap. Elle a été utilisée en tant que telle lors de plusieurs enquêtes sanitaires et enquêtes nationales sur le handicap et elle est également utilisée à de telles fins par des groupes infranationaux, des chercheurs et des organismes non gouvernementaux.

Pour de plus amples informations concernant le Groupe de Washington sur les statistiques du handicap, veuillez consulter la page suivante :

<http://www.washingtongroup-disability.com/>.

Les domaines fonctionnels indiqués en noir font partie de la brève série de questions. Les questions indiquées en rouge sont celles qui ont été ajoutées dans la version enrichie et les questions indiquées en bleu correspondent aux questions supplémentaires du questionnaire détaillé. Il convient de noter que les personnes présentant d'importantes limitations fonctionnelles dans la partie supérieure du corps seront plus susceptibles d'indiquer qu'elles éprouvent des difficultés à prendre soin d'elles dans la brève série de questions.

- vue
- audition
- mobilité
- cognition
- soins de soi
- communication
- affect (anxiété et dépression)
- fonctionnement de la partie supérieure du corps
- douleur
- fatigue

Le questionnaire détaillé comprend également des questions sur des domaines abordés dans la brève série de questions, notamment en ce qui concerne le fonctionnement d'un individu avec et sans l'aide d'appareils et d'équipements.

Pour de plus amples informations concernant le Groupe de Washington sur les statistiques du handicap, veuillez consulter la page suivante :

<http://www.washingtongroup-disability.com/>.

ANNEXE 2.

Brève présentation des questions ayant trait à la mise en œuvre

Sélection de questions fréquemment posées et de choses à faire et à éviter absolument en matière de modification des questions du Groupe de Washington

La mise en œuvre de la brève série de questions du Groupe de Washington dans plusieurs pays commence à fournir des données qui peuvent être comparées à l'échelle internationale. Des problèmes peuvent néanmoins survenir lorsque les instituts nationaux de statistique intègrent les questions dans leurs recensements et leurs enquêtes après les avoir traduites ou en ayant recours à des questions filtrées ou catégorielles. Les modifications apportées aux six questions initiales, qu'elles soient mineures ou majeures, peuvent avoir une incidence sur le fonctionnement des questions et produire des données de mauvaise qualité et non comparables. Vous trouverez ci-dessous un guide définissant les modifications qui peuvent et ne peuvent pas être effectuées. Ces recommandations reposent sur les tests approfondis qui ont été réalisés ces 20 dernières années par le Groupe de Washington et ses partenaires dans des pays à revenu faible, intermédiaire et élevé du monde entier. Si vous souhaitez apporter des modifications qui ne sont pas mentionnées ci-dessous, nous vous invitons à demander de l'aide au **secrétariat du Groupe de Washington (voir page 9)**.

À quoi servent les phrases d'introduction ?

Des phrases d'introduction, telles que « la question suivante porte sur les difficultés que vous pouvez éprouver lors de certaines activités en raison d'un problème de santé », par exemple, ont été ajoutées afin de faciliter la transition entre les différents sujets lors des recensements. En effet, la structure des recensements fait qu'un petit nombre de questions sont posées sur des sujets qui changent rapidement. L'objectif des phrases d'introduction est donc de signaler à la personne interrogée que la prochaine série de questions va porter sur un nouveau sujet qui concerne le domaine de la santé. Par exemple, si les questions du Groupe de Washington suivent une série de questions sur l'assainissement, une phrase d'introduction permettra d'effectuer la transition vers le sujet de la santé. Si ce module est utilisé dans le cadre d'une enquête à la suite d'autres questions liées à la santé, que le contexte est déjà établi et que l'enchaînement des questions permet de savoir qu'elles concernent la santé, il n'est pas nécessaire de rédiger une phrase d'introduction.

À éviter absolument : n'utilisez PAS le mot « handicap » dans le questionnaire ou lors de la formation des enquêteurs

La signification du mot « handicap » peut non seulement varier selon les cultures, mais également parmi les individus d'une même culture. Par ailleurs, ce terme est associé à la honte ou à la stigmatisation dans certaines cultures. Il est nécessaire d'utiliser un langage neutre afin d'éviter de demander à des personnes de répondre à des questions qu'elles peuvent considérer comme intrusives ou liées à des préjugés ou tabous culturels et de réduire la variabilité des réponses à cause de différences de compréhension du terme. C'est pour cette raison que les questions se concentrent sur le fonctionnement plutôt que sur le handicap. Les domaines de fonctionnement abordés sont à la fois simples et universels. En plus d'être communs à tous les pays et à toutes les cultures, il a été prouvé qu'ils sont reconnus par les individus, quelle que soit la langue utilisée pour poser les questions.

D'un autre côté, l'utilisation du terme « handicap » dans les questionnaires ou lors des interactions entre l'enquêteur/agent de recensement et la personne interrogée semble introduire des problèmes de compréhension du terme et peut entraîner une stigmatisation et réduire ou réfuter la validité du questionnaire.

Pour de plus amples informations concernant le Groupe de Washington sur les statistiques du handicap, veuillez consulter la page suivante :

<http://www.washingtongroup-disability.com/>.

À éviter absolument : n'utilisez pas de questions « filtres »

Il a été prouvé que l'utilisation de questions filtres ne permet pas d'identifier correctement la population visée. La plupart des questions filtres se présentent sous la forme d'une question à laquelle il faut répondre par « oui » ou par « non », telle que « avez-vous un handicap ? ». Comme nous l'avons souligné plus tôt, l'utilisation du terme « handicap » a des conséquences très négatives. Les questions de ce type ne permettent d'identifier qu'une partie des personnes souffrant de problèmes fonctionnels. Elles assimilent le handicap à un problème médical (le handicap ferait partie intégrante de l'individu) et obligent les personnes interrogées à affirmer leur handicap, ce qui peut être associé à des formes de stigmatisation et de discrimination dans certaines cultures.

Certaines questions filtres n'utilisent pas le mot « handicap », mais portent sur des diagnostics médicaux précis. Bien que les personnes interrogées soient capables de décrire les difficultés qu'elles éprouvent lorsqu'elles réalisent une action, il est rare qu'elles puissent indiquer de quel problème de santé elles souffrent. Par exemple, il est possible qu'elles ne soient pas au courant de leur maladie faute de soins médicaux. En outre, le fait d'être atteint d'une maladie ne signifie pas qu'un individu souffrira de limitations fonctionnelles associées à cette maladie. Par exemple, l'arthrite est associée à la difficulté à marcher, mais deux personnes chez qui l'on a diagnostiqué cette maladie n'auront pas forcément le même niveau fonctionnel. L'une d'elles pourrait éprouver une très grande difficulté à marcher, tandis que l'autre n'éprouvera que très peu de difficulté. Le fait de connaître le problème de santé d'une personne ne permet pas de savoir si elle souffre ou non de limitations fonctionnelles, ni à quel degré.

Les recherches visant à trouver des questions filtres qui permettent d'identifier la population visée sans résultat faussement négatif ont toutes été infructueuses. La brève série de questions du Groupe de Washington constitue le plus petit nombre de questions qui peuvent être utilisées pour identifier les personnes handicapées.

Puis-je changer la formulation des questions ?

Il est déconseillé de changer la formulation des six questions. La seule exception possible concerne les pays dans lesquels nous avons appris qu'aucun appareil auditif n'était disponible. Dans ces cas-là, il est préconisé d'omettre la proposition « même avec une prothèse auditive ».

Les lunettes sont quant à elles bien plus répandues. Le fait d'omettre systématiquement la proposition « même avec des lunettes » ferait nettement augmenter la prévalence du handicap. En effet, de nombreuses personnes ayant recours à des lunettes ou à des lentilles pour corriger une déficience visuelle répondraient par l'affirmative (nombre d'entre elles signaleraient qu'elles éprouvent de grandes difficultés à voir sans lunettes), car les lunettes permettent généralement de corriger entièrement la vue (voir **les précisions concernant la brève série de questions du Groupe de Washington sur le fonctionnement** [en anglais]). Cette proposition ne doit être enlevée que dans les régions où les lunettes sont très peu répandues.

Si les conditions le permettent, il est recommandé de séparer les deux questions sensorielles, comme c'est le cas dans le questionnaire détaillé :

Portez-vous des lunettes ?

Oui

Non

Si vous avez répondu « oui », éprouvez-vous des difficultés à voir, même avec des lunettes ?

Si vous avez répondu « non », éprouvez-vous des difficultés à voir ?

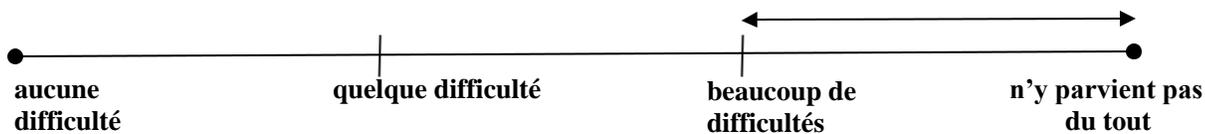
Pour de plus amples informations concernant le Groupe de Washington sur les statistiques du handicap, veuillez consulter la page suivante :

<http://www.washingtongroup-disability.com/>.

À éviter absolument : ne changez pas les catégories de réponse

Le handicap n'est pas une question de dualité. Au contraire, ce concept décrit une relation dynamique et complexe entre un individu, son environnement proche et sa capacité à participer à la société au même titre que les autres. Les aspects du fonctionnement abordés dans les six questions ne sont pas non plus en totale opposition. Pour chacun des domaines, le fonctionnement s'inscrit sur un spectre.

Le fait de devoir répondre à une question par « oui » ou par « non » oblige la personne concernée à s'identifier comme éprouvant une difficulté ou non, sans nuance. Il est préférable de proposer plusieurs possibilités de réponses, ce qui est le cas des questions du Groupe de Washington. Les quatre catégories de réponse recommandées par le Groupe de Washington représentent un spectre de fonctionnement qui s'étend de « aucune difficulté » à « n'y parvient pas du tout ». Le spectre peut être visualisé de la façon suivante :



La distribution ci-dessus crée quatre points répartis de manière égale sur le spectre, permettant alors aux personnes interrogées de facilement différencier les possibilités. Le seuil recommandé (à partir de *beaucoup de difficultés*) permet d'identifier les personnes éprouvant le niveau de difficulté recherché.

Est-il important de traduire les questions dans les langues locales ?

Le Groupe de Washington est fermement résolu à garantir des traductions exactes et une diffusion de tous ses outils dans un grand nombre de langues, y compris les langues officielles des Nations Unies et un éventail de langues nationales, régionales et locales.

Une traduction exacte servira à la fois des intérêts nationaux et des intérêts internationaux. Peu de pays n'utilisent qu'une seule langue au quotidien. Les chercheurs, les démographes et les spécialistes des méthodes d'enquête sont souvent confrontés aux exercices difficiles que sont la traduction des questions en plusieurs langues et leur adaptation dans plusieurs dialectes. Les questions sur le handicap ne sont pas les seules concernées par le besoin de traduire correctement les questions ; il s'agit d'une nécessité pour toutes les questions destinées à être utilisées auprès de populations qui parlent différentes langues ou différents dialectes.

Une bonne traduction va au-delà de la traduction littérale des *mots*. Elle vise à garantir que les *concepts* sont adéquatement reflétés et qu'ils sont cohérents dans toutes les versions du questionnaire.

Par exemple, la question de la brève série de questions qui concerne les difficultés d'ordre cognitif est la suivante : « éprouvez-vous des difficultés à vous rappeler certaines choses ou à vous concentrer ? ». Dans quelques cas, nous avons remarqué que « difficulté à se rappeler » avait été traduit par « difficulté à mémoriser » ou « difficulté relative aux mauvais souvenirs ». Ces trois formulations sont différentes. Dans la première, l'accent est mis sur les capacités cognitives (ce qui nous intéresse), tandis que la deuxième concerne les facultés d'apprentissage et que la dernière porte davantage sur l'affect que la cognition. Pour des raisons de cohérence, il est *essentiel* que la traduction de la langue source à la langue cible reflète la *même construction*.

Pour de plus amples informations concernant le Groupe de Washington sur les statistiques du handicap, veuillez consulter la page suivante :

<http://www.washingtongroup-disability.com/>.

Les questions doivent être correctement traduites, puis faire l'objet de tests cognitifs. Pour obtenir plus de renseignements sur la traduction des questions, vous pouvez consulter le document **Traduction des outils du Groupe de Washington** (en anglais). En ce qui concerne les tests effectués sur les questions traduites, vous pouvez consulter le document **Tests cognitifs des questions traduites du Groupe de Washington** (en anglais). Le Groupe de Washington a récemment ajouté sur son site Internet la traduction en plusieurs langues de ses questionnaires, y compris la brève série de questions et le questionnaire détaillé. Nous ajoutons régulièrement de nouvelles traductions mais, si vous ne trouvez pas ce que vous cherchez, nous vous invitons à contacter le secrétariat (voir page 9), qui vous fera savoir si une traduction est en cours dans la langue que vous souhaitez. (Par ailleurs, le Groupe de Washington serait reconnaissant que les organismes et les chercheurs qui ont traduit ses outils dans des langues qui ne sont pas encore disponibles sur le site Web acceptent de partager leurs traductions.) Le Groupe de Washington ne peut pas tester les questionnaires traduits qui sont envoyés par les pays. Il est toutefois recommandé d'effectuer des tests cognitifs des traductions, même si elles ont été effectuées par des professionnels.

Comment poser les questions ?

Il est recommandé de lire les possibilités de réponse à voix haute pour chacune des six questions comme suit :

« Éprouvez-vous des difficultés à marcher ou à monter les escaliers ? Que répondriez-vous ?

Non, pas du tout.

Oui, un peu.

Oui, beaucoup.

Je n'y parviens pas du tout. »

Il est possible que les personnes interrogées se familiarisent avec les catégories de réponses après quelques questions. Si tel est le cas, il n'est pas nécessaire de répéter les différentes catégories à chaque fois. C'est plus généralement le cas lorsque les questions sont posées à plusieurs habitants d'un même foyer. Si les personnes interrogées donnent leurs réponses en utilisant les catégories exigées, il n'est pas nécessaire de répéter ces catégories après chaque question. En revanche, elles doivent être répétées dès que la personne interrogée n'utilise pas la catégorie demandée (si elle répond « oui », par exemple), ou toutes les deux ou trois questions. Les agents de recensement devront être formés pour savoir lorsqu'il est approprié de ne pas lire les catégories de réponse.

Pour de plus amples informations concernant le Groupe de Washington sur les statistiques du handicap, veuillez consulter la page suivante :

<http://www.washingtongroup-disability.com/>.