



Créer des indicateurs du handicap par domaine À partir de la brève série de questions du Groupe de Washington sur le fonctionnement

Introduction

Les premières analyses réalisées à partir de la brève série de questions du Groupe de Washington sur le fonctionnement s'appuyaient sur des indicateurs globaux de handicap, c'est-à-dire des mesures du handicap qui tenaient compte de *la totalité* des six domaines fonctionnels. Ces indicateurs globaux définissaient soit un indicateur de résultat binaire, qui identifiait *les personnes en situation de handicap et celles qui ne le sont pas*, soit des mesures plus complexes fondées sur la gravité des limitations fonctionnelles [voir : [Directives analytiques : Créer des éléments d'identification du type de handicap à partir de la brève série de questions du Groupe de Washington sur le fonctionnement](#)].

La brève série de questions du Groupe de Washington sur le fonctionnement, dont les questions portent sur les difficultés fonctionnelles dans six domaines d'activité élémentaires avec pour chacune d'entre elles quatre catégories de réponses possibles [voir encadré 1], peut également être utilisée pour générer d'autres indicateurs du type de handicap. La création d'autres indicateurs pourra être étayée par le nombre de domaines fonctionnels (pertinents) ou sur certains sous-ensembles de domaines fonctionnels, seuls ou combinés. Ces indicateurs déterminent, par exemple, la prévalence des personnes éprouvant au moins *beaucoup de difficultés* dans deux ou plusieurs domaines, de celles qui rencontrent des difficultés dans un domaine en particulier tel que la vue ou encore les individus qui rencontrent des difficultés dans deux domaines spécifiques tels que la vue et l'audition. Le présent rapport traite de la création d'**indicateurs propres à un domaine**, d'indicateurs fondés sur le nombre de domaines lorsqu'il fait état de limitations fonctionnelles et d'indicateurs qui comportent des informations relatives à deux indicateurs ou plus.

Encadré 1 : Brève série de questions du Groupe de Washington sur le fonctionnement

1. Avez-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 ?

Créer des mesures des difficultés spécifiques aux domaines

Chaque domaine fonctionnel inclus dans la brève série de questions du Groupe de Washington sur le fonctionnement (vue, audition, mobilité, cognition, soins de soi et communication) est évalué au moyen de quatre catégories de réponses qui sont toujours les mêmes : *aucune difficulté*, *quelques difficultés*, *beaucoup de difficultés* et *je n'y parviens pas du tout*. De brèves statistiques individuelles peuvent être élaborées pour chacun de ces *types de handicaps* propres à un domaine.

Une distribution de fréquence pour chaque domaine indépendant fournira une ventilation de réponses aux questions relatives au fonctionnement, ainsi que des estimations de la prévalence propre à chaque domaine et pour chaque niveau de difficulté. Les résultats ne dépendent pas de ceux obtenus dans les autres domaines et ne tiennent pas compte du fait qu'un individu peut avoir des difficultés dans plusieurs domaines fonctionnels.

Tableau 1. Distribution de fréquence – difficultés à voir

Difficultés à voir	Fréquence	Pourcentage
« Aucune difficulté »	13 690	81,6
« Un peu »	2 708	16,1
« Beaucoup »	333	2,0
« Je n'y parviens pas du tout »	36	0,2
Pas de données	10	0,0
Total	16 777.	100,00

Comme l'indique le tableau 1, 81,6 % de la population n'éprouve aucune difficulté à voir ; 16,1 % éprouvent quelques difficultés ; 2 % beaucoup et 0,2 % disent ne pas y parvenir du tout. Lorsqu'on utilise le seuil recommandé par la brève série de questions du Groupe de Washington sur le fonctionnement pour créer un indicateur binaire du type de handicap, avec des réponses *beaucoup de problèmes* ou *je ne parviens pas à voir du tout*, la prévalence des difficultés à voir au sein de cette population serait de 2,2 % (si l'on associe les deux lignes vertes).

Des tableaux similaires peuvent être dressés pour chaque domaine fonctionnel de cette série.

Le tableau 2 ci-dessous fournit un exemple de résultats pour chacun des six domaines fonctionnels spécifiques observés séparément. Les données sont issues d'un échantillon de l'enquête nationale de santé des États-Unis (NHIS) de 2013 parmi la population adulte âgée de 18 ans et plus.

Tableau 2. Prévalence (en %) par domaine fonctionnel et par degré de difficulté éprouvée

Domaine principal	Aucune difficulté	Quelques difficultés	Beaucoup de difficultés	Je n'y parviens pas du tout
Vision	81,6	16,2	2,0	0,2
Audition	81,6	16,4	1,8	0,1
Mobilité	80,1	12,9	4,7	2,3
Cognition	81,9	15,7	2,3	0,1
Soins de soi	95,7	3,2	0,7	0,4
Communication	94,7	4,4	0,6	0,3

Les indicateurs qui traduisent des difficultés/un handicap pour chaque domaine fonctionnel peuvent être calculés en ajoutant les données de plusieurs colonnes. Ainsi pour les problèmes de vue, 2,2 % ont au moins beaucoup de difficultés à voir (y compris ceux qui *n'y parviennent pas du tout*) et 18,4 % ont au moins quelques difficultés à voir (y compris ceux qui ont *beaucoup de difficultés* et ceux qui *n'y parviennent pas du tout*).

Les données comme celles présentées ci-dessus dans le tableau 2 servent à répondre aux questions suivantes :

- **Quel est le pourcentage de la population qui n'éprouve aucune difficulté pour chaque domaine fonctionnel ?**
[Colonne 1 : Aucune difficulté]
- **Quel est le pourcentage de la population qui éprouve seulement quelques difficultés dans un domaine fonctionnel donné ?**
[Colonne 2 : Quelques difficultés]
- **Quel est le pourcentage de la population qui éprouve au moins quelques difficultés dans un domaine fonctionnel donné ?**
[Somme des colonnes 2, 3 et 4]

Les mêmes calculs peuvent être effectués pour d'autres niveaux de difficulté : *beaucoup* ou *je n'y parviens pas du tout*.

Créer des indicateurs qui synthétisent les niveaux de difficulté au sein des domaines fonctionnels

1. Une personne peut éprouver des difficultés [à plusieurs niveaux] dans un ou plusieurs domaines fonctionnels. Les questions d'intérêt pourraient être :
 - **Quel est le pourcentage de la population qui éprouve quelques difficultés dans un seul domaine fonctionnel ou deux domaines fonctionnels ou plus ?**

- Quel pourcentage de la population éprouve *beaucoup de difficultés* dans plus d'un (1) domaine fonctionnel ?
- Quel est le pourcentage de la population ayant répondu « je n'y parviens pas du tout » dans plusieurs domaines ?

Pour répondre à ces types de questions, il convient de **calculer** le nombre de domaines fonctionnels concernés, c'est-à-dire le nombre de domaines (0 sur 6) avec des réponses 1 = *aucune difficulté*, ou le nombre de domaines avec des réponses 2 = *quelques difficultés*, 3 = *beaucoup de difficultés* ou 4 = *je n'y parviens pas du tout*.

[La syntaxe SPSS pour créer des **calculs** à chaque niveau de difficulté : SUM_1 pour *aucune difficulté*, SUM_2 pour *quelques difficultés*, SUM_3 pour *beaucoup de difficultés* et SUM_4 pour *je n'y parviens pas du tout*, figure à l'annexe 1a.]

Les distributions de fréquence pour la somme de ces quatre variables apportent des réponses aux questions posées plus haut. Ainsi le nombre de fois où la réponse « je n'y parviens pas du tout » est obtenue (étiquette de variable SUM_4 – voir l'annexe 1a) est indiqué dans le tableau ci-dessous. (remarque : les étiquettes de variables SUM_1 – SUM_4 et SUM_234 se rapportent à la syntaxe SPSS et le choix de l'étiquette de variable revient au chercheur).

Tableau 3. Distribution de fréquence du nombre de réponses « je n'y parviens pas du tout »

Nombre de domaines - « Je n'y parviens pas du tout »	Fréquence	Pourcentage
0	16 312	97,2
1	381	2,3
2	71	0,4
3	7	0,0
4	4	0,0
5	2	0,0
Total	16 777.	100,00

Le tableau 3 nous informe que :

- 97,2 % des personnes interrogées n'avaient répondu à aucune des six questions par « je n'y parviens pas du tout ».
- 2,3 % des personnes interrogées (n=381) avaient un domaine codé avec « je n'y parviens pas du tout ».
- Deux individus ont cinq domaines codés avec « je n'y parviens pas du tout » et
- aucun individu n'a l'intégralité des six domaines codés avec « je n'y parviens pas du tout ».

Des résultats similaires peuvent être obtenus pour chaque niveau de fonctionnement : « beaucoup de difficultés » (SUM_3), « quelques difficultés » (SUM_2) et « aucune difficulté » (SUM_1), tels que définis à l'annexe 1a.

2. Afin de répondre à la question, il est également possible de combiner les niveaux de fonctionnement pour déterminer les difficultés fonctionnelles éprouvées selon les domaines et à plus d'un seul niveau :

- Quel pourcentage de la population éprouve au moins quelques difficultés dans un domaine fonctionnel ou plus ?

On répondra à cette question en **calculant** le nombre de domaines (de 0 à 6) fonctionnels codés avec 2 = *quelques difficultés*, 3 = *beaucoup de difficultés* OU 4 = *je n'y parviens pas du tout*.

[La syntaxe SPSS pour créer un **calcul** du nombre de domaines fonctionnels codés avec *quelques difficultés*, *beaucoup de difficultés* ou *je n'y parviens pas du tout*, (SUM_234) se trouve à l'annexe 1b.]

Une distribution de fréquence pour la somme de ces variables apporte des réponses aux questions posées plus haut. La fréquence où la réponse au moins « quelques difficultés » est obtenue (étiquette de variable SUM_234 – voir l'annexe 1b) est indiquée dans le tableau ci-dessous.

Tableau 4. Distribution de la fréquence de la réponse au moins « quelques difficultés ».

Nombre de domaines où la réponse a été au moins « quelques difficultés »	Fréquence	Pourcentage
0	9 266	55,2
1	3 839	22,9
2	1 892	11,3
3	989	5,9
4	481	2,9
5	232	1,4
6	78	,5
Total	16 777	100,00

Le tableau 4 nous informe que :

- 55,2 % des personnes interrogées (n = 9 266) n'avaient répondu à aucune des six questions par « quelques difficultés », « beaucoup de difficultés » ou « je n'y parviens pas ».
- 22,9 % des personnes interrogées (n = 3 839) avaient répondu à un domaine fonctionnel par « quelques difficultés », « beaucoup de difficultés » ou « je n'y parviens pas du tout ».
- 78 personnes (soit 0,5 % de l'échantillon) avaient répondu à l'intégralité des six domaines par au moins « quelques difficultés ».

Créer des mesures du handicap à partir des informations combinées de plusieurs domaines.

Comme indiqué plus haut, en plus de fournir des informations relatives à un ou plusieurs domaines, il est possible d'obtenir des informations en lien avec deux ou plusieurs domaines choisis. Voici un exemple de combinaison de réponses en matière de vue et d'audition pour identifier les personnes ayant des difficultés à voir et à entendre.

Exemple : La surdicécité

Selon le premier rapport mondial sur la surdicécité : *At risk of exclusion from CRPD and SDGs implementation: Inequality and Persons with Deafblindness* (risques d'exclusion de la CDPH et atteinte des ODD : inégalités et personnes atteintes de surdicécité)¹ :

La surdicécité est souvent sous-estimée et méconnue, ce qui contribue aux nombreux obstacles que rencontrent les personnes qui en sont atteintes. Certaines personnes atteintes de surdicécité sont complètement sourdes et aveugles, mais nombre d'entre elles voient et entendent un peu.

À partir de la définition du comité de coopération nordique pour les sourds-aveugles (DBNSK)², la fédération mondiale des sourds-aveugles (WFDB) définit la surdicécité comme ***un handicap distinct qui s'explique par une double déficience sensorielle dont la gravité ne permet pas aux sens déficients de se compenser mutuellement. En interaction avec les obstacles dans l'environnement, ce handicap a des répercussions sur la vie en société, la communication, l'accès aux informations, l'orientation et la mobilité. Des mesures d'accessibilité et l'accès à des services d'assistance spécifiques, entre autres les guides-interprètes, sont nécessaires pour garantir l'inclusion et la participation.***

D'autres termes comme « double perte sensorielle » et « double déficience sensorielle » sont utilisés pour parler de la surdicécité.

La population sourde-aveugle totalise plus que le nombre de personnes qui ne peuvent pas voir du tout ET qui ne peuvent pas entendre du tout.

¹ Ce rapport est disponible à l'adresse suivante :

https://senseinternational.org.uk/sites/default/files/WFDB_complete_Final.pdf

² The Deafblind Nordic Cooperation Committee (DBNSHK). *The Nordic definition of deafblindness (définition de la surdicécité par le comité de coopération nordique)*. Ce rapport peut être consulté ici : http://www.fsdb.org/Filer/DBNSK_English.pdf

Tableau 5. Données croisées - Difficultés à voir et à entendre

		Difficultés à voir					Total
		Pas de données*	Aucune difficulté	Quelques difficultés	Beaucoup de difficultés	Je n'y parviens pas	
Difficultés à entendre	Pas de données*	4	6	0	1	0	11
	Aucune difficulté	3	11 734	1 735	187	21	13 680
	Quelques difficultés	3	1 772	869	102	7	2 753
	Beaucoup de difficultés	0	167	99	42	2	310
	Je n'y parviens pas	0	11	5	1	6	23
Total		10	13 690	2 708	333	36	16 777.

*Y compris : refuse de répondre/non vérifié/ne sait pas

Sur cet échantillon de 16 777 individus de 18 ans et plus :

- **6** personnes (soit **0,04 %** des personnes interrogées) ne pouvaient pas voir ou entendre du tout ;
- mais si l'on inclut les personnes rencontrant *beaucoup de difficultés* dans un domaine ou les deux, ce chiffre s'élève à **51** personnes, soit une prévalence de **0,3 %** ;
- **si on ajoute** les personnes ayant répondu « beaucoup de difficultés » ou « je n'y parviens pas du tout » dans un domaine et au moins « quelques difficultés » dans l'autre (**213**), la prévalence se situe à **1,5 %** ;
- **si on ajoute** les personnes qui affirment rencontrer au moins « quelques difficultés » dans LES DEUX domaines (**869**), la prévalence s'élève à **6,8 %** [vraisemblablement non incluses dans la communauté des sourds-aveugles].

Le rapport mondial sur la surdicécité susmentionné indiquait que près de **0,2 %** de la population mondiale vivait avec une forte surdicécité. L'analyse des données de prévalence a également révélé que **2 %** de la population mondiale vit avec des « formes plus légères » de surdicécité. [Voir : https://senseinternational.org.uk/sites/default/files/WFDB_complete_Final.pdf].

Les estimations obtenues à partir des réponses données par les personnes interrogées [indiquées plus haut et tirées du tableau 5] se rapprochent grandement des estimations mondiales susmentionnées.

Exemple : troubles cognitifs et de la communication

Les troubles cognitifs et de la communication sont des problèmes de communication dont la cause sous-jacente est un déficit cognitif plutôt qu'un trouble du langage ou de l'élocution. Un tel trouble peut survenir du fait d'un accident vasculaire cérébral, d'un traumatisme crânien, d'une infection cérébrale, d'une tumeur au cerveau ou d'une maladie dégénérative comme la sclérose en plaques, la maladie de Parkinson, la maladie d'Alzheimer ou une autre forme de démence. Les troubles cognitifs et de la communication peuvent se manifester seuls ou s'accompagner d'autres problèmes de santé, comme la dysarthrie (trouble de l'élocution), l'apraxie (incapacité de bouger les muscles du visage et de la langue correctement pour former des mots) ou l'aphasie (trouble du langage). [Référence : <https://tactustherapy.com/what-is-cog-comm/>] Ces types de troubles étant souvent liés à l'âge, la discussion ci-après porte sur la population âgée de 65 ans et plus.

Le tableau 6 ci-dessous propose l'examen d'une combinaison de difficultés en matière de cognition (se rappeler ou se concentrer) et de communication pour les personnes âgées de plus de 65 ans.

Tableau 6. Données croisées – difficultés à se rappeler ou à se concentrer en lien avec des troubles de la communication

		Difficultés à se rappeler ou à se concentrer					Total
		Pas de données*	Aucune difficulté	Quelques difficultés	Beaucoup de difficultés	Je n'y parviens pas	
Difficultés à communiquer	Pas de données*	9	2	0	0	0	11
	Aucune difficulté	2	2 664	730	72	2	3 470
	Quelques difficultés	0	89	116	30	1	236
	Beaucoup de difficultés	0	9	14	15	5	43
	Je n'y parviens pas	0	10	4	1	2	17
Total		11	2 774	864	118	10	3 777

*Y compris : refuse de répondre/non vérifié/ne sait pas

On estime qu'environ 50 % des personnes victimes d'un accident vasculaire cérébral aux États-Unis seront atteints d'un trouble cognitif et de la communication, tout comme près de 66 % des personnes victimes d'un traumatisme crânien chaque année. Le nombre de personnes qui atteints d'une démence de type maladie d'Alzheimer, et qui souffrent donc de troubles cognitifs et de la communication, est actuellement estimé à une personne de 65 ans ou plus sur 10 (soit 10 %). De même, le pourcentage de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer augmente avec l'âge : ainsi 3 % des personnes âgées de 65 à 74 ans, 17 % des personnes âgées de 75 à 84 ans et 32 % des personnes âgées de 85 ans et plus souffrent de la maladie d'Alzheimer.

[Source : Christman Buckingham SS et Sneed KE. *Cognitive-Communication Disorder* (troubles cognitifs et de la communication). Springer International Publishing AG 2017, J. Kreuzer *et al.* (eds.), Encyclopedia of Clinical Neuropsychology. https://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2F978-3-319-56782-2_872-3.pdf ; et Alzheimer's Association. *2019 Alzheimer's Disease Facts and Figures* (données sur la maladie d'Alzheimer en 2019). *Alzheimers Dement* 2019;15(3):321-87. <https://www.alz.org/media/documents/alzheimers-facts-and-figures-2019-r.pdf>]

La prévalence de ces domaines (cognition et communication) au sein de la population de 65 ans et plus est répertoriée comme suit : 3,4 % des personnes interrogées éprouvaient *beaucoup de difficultés* ou *ne parvenaient pas du tout* à se *concentrer* [respectivement 118 et 10 dans le tableau 6 ci-dessus]. Si l'on inclut les personnes ayant *quelques difficultés* [864 dans le tableau 6], la prévalence est de 26,3 %. Parmi les personnes rencontrant des difficultés de communication, 1,6 % ont répondu par « beaucoup de difficultés » ou « je n'y parviens pas du tout » [respectivement 43 et 17 dans le tableau 6], et la prévalence de celles ayant répondu par « quelques difficultés » [236 dans le tableau 6] était de 7,8 %. [Source : Enquête nationale de santé des États-Unis (NHIS), 2013 - population adulte de 18 ans et plus. Remarque : les populations hors ménages, c'est-à-dire qui résident en maison de retraite, ne sont pas prises en compte dans le NHIS.]

En combinant ces résultats comme l'illustrent les données croisées, le tableau 6 ci-dessus montre que sur un échantillon de 3 777 personnes âgées de 65 ans et plus :

- **2** personnes (soit **0,05 %**, des personnes interrogées) ne parvenaient pas communiquer, à se rappeler ou à se concentrer du tout ;
- mais si l'on inclut les personnes rencontrant *beaucoup (de difficultés)* dans un domaine ou les deux, ce chiffre augmente à **23** personnes, soit une prévalence de **0,6 %** ;
- **si on ajoute** les personnes ayant répondu « beaucoup de difficultés » ou « je n'y parviens pas du tout » dans un domaine et au moins « quelques difficultés » dans l'autre (**72**), la prévalence se situe à **1,9 %** ;
- **si on ajoute** les personnes éprouvant au moins *quelques difficultés* dans LES DEUX domaines (**188**), la prévalence s'élève à **5,0 %**.

Les résultats présentés ici font office d'exemples. Ils sont issus des données du NHIS sur une seule année et l'échantillon de personnes interrogées est assez restreint. Si la prévalence globale du handicap à partir de la totalité des six questions de la brève série de questions du Groupe de Washington sur le fonctionnement est faible, l'analyse des résultats à partir des réponses obtenues pour un seul domaine fonctionnel ou des combinaisons de domaines donnera lieu à des erreurs, car les chiffres disponibles sont peu nombreux. Des résultats plus précis pourront être obtenus en associant des données sur plusieurs années. Ces données viennent donc corroborer les points forts de cette série en ce qu'elle permet d'examiner les difficultés liées à un ou plusieurs domaines fonctionnels. En plus de mieux prendre en compte la nature complexe du handicap, cette série fournit aussi les moyens d'analyser ces données afin de résoudre de nombreux points problématiques et de répondre aux besoins de nombreux utilisateurs.

Annexe : la syntaxe SPSS

Annexe 1a :

La syntaxe SPSS pour créer des *calculs* pour chaque niveau de difficulté (SUM_1 à SUM_4). Voir page 3.

```
COUNT SUM_1 = VIS_SS HEAR_SS MOB_SS COM_SS COG_SS UB_SS (1).  
COUNT SUM_2 = VIS_SS HEAR_SS MOB_SS COM_SS COG_SS UB_SS (2).  
COUNT SUM_3 = VIS_SS HEAR_SS MOB_SS COM_SS COG_SS UB_SS (3).  
COUNT SUM_4 = VIS_SS HEAR_SS MOB_SS COM_SS COG_SS UB_SS (4).
```

Annexe 1b :

La syntaxe SPSS permet de calculer le nombre de domaines fonctionnels codés par *quelques difficultés, beaucoup de difficultés* ou *je n'y parviens pas du tout* (SUM_234). Voir page 4.

```
COUNT SUM_234 = VIS_SS HEAR_SS MOB_SS COM_SS COG_SS SC_SS (2 thru 4).  
IF (MISSING(VIS_SS) and MISSING(HEAR_SS) and MISSING(MOB_SS) and MISSING(COM_SS) and  
MISSING(SC_SS) and MISSING(COG_SS)) SUM_234 = 9. RECODE SUM_234 (9=SYSMIS)
```