

Mesurer le handicap dans un recensement

Sélection de sujets relatifs aux recensements internationaux¹

Publié en Juin 2017

INTRODUCTION

Les objectifs de développement durable (SDGs, selon l'acronyme anglais) des Nations Unies incluent le handicap dans les objectifs concernant l'éducation, l'emploi, l'inclusion sociale, économique et politique ainsi que des villes sécuritaires et accessibles. En outre, les SDGs appellent à renforcer la capacité des organismes nationaux de statistiques des pays en développement à accroître la disponibilité de données désagrégées par handicap.

La prévalence du handicap varie considérablement à travers le monde, les pays à faible revenu signalant généralement des taux de handicap plus faibles (1 à 3 %) que les pays à revenu élevé (8 à 20 %) (Mont, 2007 ; WHO (selon l'acronyme anglais), 2011 ; Hirshberg et Mont, ND). Des raisons possibles pour la variation des taux d'invalidité incluent l'utilisation de différentes définitions de l'invalidité, le nombre et le type de questions posées, la méthode de collecte des données et la qualité de la conception de l'étude (WHO, 2011 ; Mont, 2007). Même si les enquêtes ont tendance à présenter des taux de handicap plus élevés que les recensements (Mont, 2007), dans les pays qui ne disposent pas d'enquêtes régulières pour évaluer la prévalence et la répartition du handicap, un recensement peut être une source précieuse d'informations sur le handicap. Ces informations sur le handicap peuvent être utilisées pour :

- Guider l'élaboration de politiques, de programmes et de services relatifs au handicap.
- Surveillez les niveaux et les tendances.
- Évaluer les efforts en matière de droits humains et civiques pour niveler les opportunités.

CONCEPTS ET DÉFINITIONS

Le handicap est difficile à mesurer car il existe de multiples concepts et définitions de celui-ci. Le modèle médical du handicap le considère comme une caractéristique de la personne, directement causée par une maladie, un traumatisme ou un autre problème de santé. Dans le modèle médical, la réponse au handicap exige des soins médicaux individuels dispensés par des professionnels de la santé. Par contre, le modèle social du handicap le considère comme un problème créé par la société. La réponse nécessaire est d'ordre politique : il s'agit d'améliorer l'environnement physique mal adapté qui découle des attitudes et autres caractéristiques de l'environnement social. Même si ces deux modèles sont valables, ni l'un ni l'autre n'aborde à lui seul la complexité du handicap (WHO, 2002).

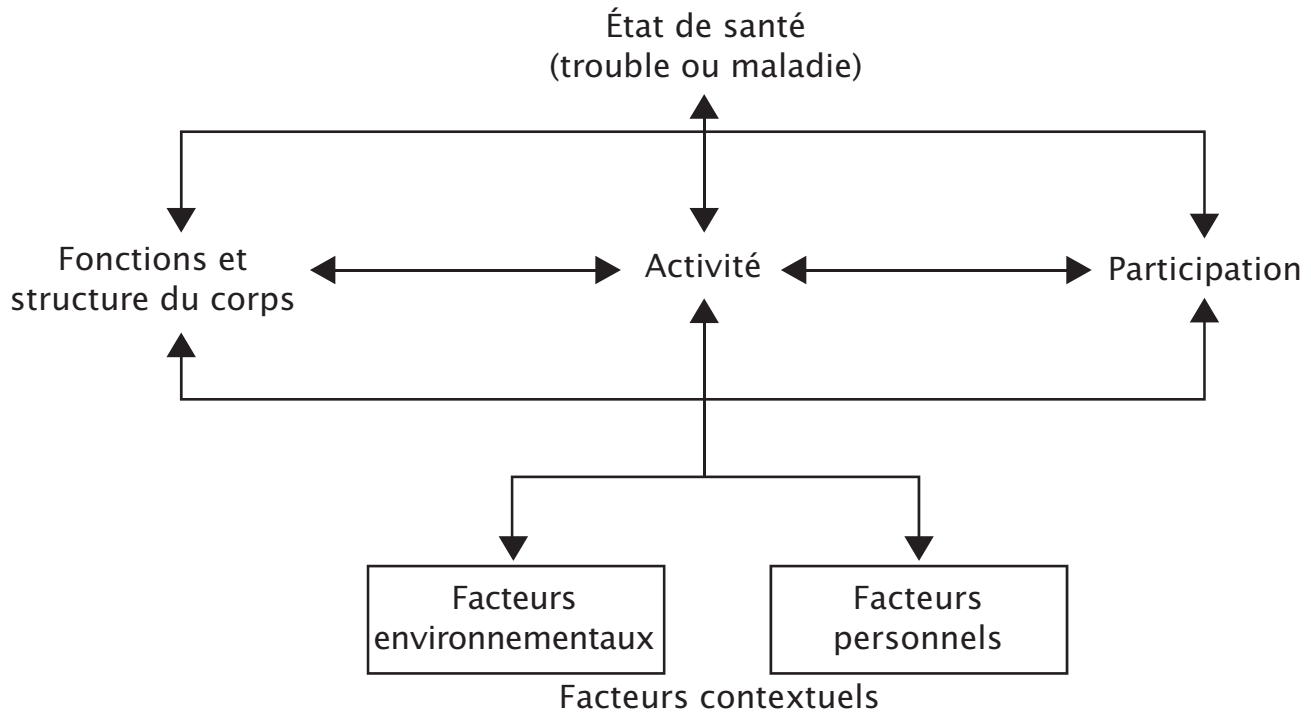
La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (ICF, selon l'acronyme anglais) de l'Organisation mondiale de la santé (WHO) a adopté le modèle biopsychosocial, où le handicap est considéré comme le résultat des interactions entre l'état de santé d'une personne (maladies, troubles et blessures) et son contexte physique, culturel et politique (OMS, 2002). Le schéma de la ICF met l'accent sur la fonction plutôt que sur l'état ou la maladie. La ICF identifie trois niveaux de fonctionnement : (1) le corps ou une partie du corps, (2) la personne dans son intégralité, et (3) la personne dans son intégralité dans un contexte social. Les dysfonctionnements d'un ou plusieurs de ces niveaux entraînent des déficiences, des limitations au niveau des activités ou des restrictions de participation qui se traduisent par un handicap (voir figure 1).

Selon le schéma de la ICF, le fait de demander « Avez-vous un handicap » ne suffit pas à l'identifier. Par ailleurs, ce type de question a donné lieu à des interprétations différentes selon les cultures et rend difficile la comparaison des niveaux de handicap entre les pays.

¹ Cette note technique fait partie de la série « Sélection de sujets relatifs aux recensements internationaux » examinant des questions d'intérêt pour la communauté statistique internationale. Le Bureau de recensement des États-Unis aide les pays à améliorer leurs systèmes statistiques nationaux en s'engageant dans le développement des capacités afin de renforcer les compétences statistiques de manière durable.

Figure 1.

Modèle conceptuel du handicap de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé



Source : WHO, 2002.

En conformité avec la ICF, les Principes et recommandations des Nations Unies concernant les recensements de la population et des logements, révision 3 (United Nations Statistics Division, 2015) définissent les personnes handicapées comme celles « qui sont plus à risque que la population générale de souffrir de restrictions dans l'exécution de tâches spécifiques ou dans la participation à des activités fonctionnelles. Ce groupe inclut les personnes qui souffrent de limitations dans le fonctionnement des activités de base, comme la marche ou l'audition, même si ces limitations sont améliorées par l'utilisation d'appareils fonctionnels, un environnement de soutien ou des ressources abondantes » (United Nations, 2016).

LES QUESTIONS DU RECENSEMENT

Les Nations Unies recommandent d'utiliser les questions sur le handicap élaborées par le Washington Group on Disability Statistics (WG, selon l'acronyme anglais) pour les recensements nationaux. Ces questions sont pertinentes pour la population de 5 ans et plus et sont présentées dans la case 1. Les questions reflètent six domaines pour évaluer le handicap : la vue, l'audition, la marche, la cognition, les soins personnels et la communication. De ces six domaines, l'Organisation des Nations Unies considère comme fondamentaux les quatre premiers (la vue, l'ouïe, la marche et la cognition).

L'utilisation d'appareils fonctionnels tels que les lunettes et les appareils auditifs permet de remédier presque parfaitement

aux limitations de la vue et de l'ouïe pour une grande partie des personnes souffrant d'un dysfonctionnement dans ces domaines. Ainsi, les questions du WG portent sur les difficultés à voir ou à entendre, même si des lunettes ou des appareils auditifs sont utilisés. Poser des questions sur la difficulté à voir ou à entendre sans l'utilisation de lunettes ou d'appareils auditifs rendrait difficile la distinction entre les personnes présentant un faible risque de problèmes de participation et celles présentant un risque élevé.

Puisque les individus ont une compréhension différente du handicap, la formulation exacte des questions sur ce sujet est très importante pour identifier les personnes handicapées. Les recenseurs doivent être entraînés à utiliser la formulation exacte des questions sur le handicap. Il faut également poser les questions sur le handicap à chaque membre du foyer. Il convient d'éviter les questions de dépistage trop générales sur la présence de personnes handicapées au sein du foyer.

Enjeu principal

Des questions de dépistage très générales telles que « Est-ce qu'il y a quelqu'un dans le foyer qui a un handicap? » ou « Est-ce qu'il ou elle a un handicap? » produisent des estimations inexactes du handicap et doivent être évitées.

Case 1.

Questions de recensement sur le handicap approuvées par le Washington Group pour la population de 5 ans et plus

Phrase d'introduction : Les questions suivantes concernent les difficultés que vous pouvez avoir à réaliser certaines activités en raison d'un PROBLÈME DE SANTÉ.

1. Avez-vous de la difficulté à voir, même en portant des lunettes?

- a. Non - aucune difficulté
- b. Oui - une certaine difficulté
- c. Oui - beaucoup de difficulté
- d. Incapable de le faire

2. Avez-vous de la difficulté à entendre, même si vous utilisez un appareil auditif?

- a. Non - aucune difficulté
- b. Oui - une certaine difficulté
- c. Oui - beaucoup de difficulté
- d. Incapable de le faire

3. Avez-vous de la difficulté à marcher ou à monter des marches?

- a. Non - aucune difficulté
- b. Oui - une certaine difficulté
- c. Oui - beaucoup de difficulté
- d. Incapable de le faire

4. Avez-vous des problèmes de mémoire ou de concentration?

- a. Non - aucune difficulté
- b. Oui - une certaine difficulté
- c. Oui - beaucoup de difficulté
- d. Incapable de le faire

5. Avez-vous de la difficulté (avec les soins personnels tels que) vous laver ou vous habiller?

- a. Non - aucune difficulté
- b. Oui - une certaine difficulté
- c. Oui - beaucoup de difficulté
- d. Incapable de le faire

6. Avez-vous de la difficulté à communiquer dans votre langue habituelle, par exemple à comprendre ou à vous faire comprendre?

- a. Non - aucune difficulté
- b. Oui - une certaine difficulté
- c. Oui - beaucoup de difficulté
- d. Incapable de le faire

Source : Washington Group on Disability Statistics.

DIRECTIVES D'ANALYSE

Le statut de personne handicapée est déterminé par le fait que le répondant a répondu « Oui - avec beaucoup de difficultés » ou « Incapable de le faire » à l'une des questions.

Pour surveiller les niveaux et les tendances, orienter l'élaboration de politiques, de programmes et de services, et évaluer l'égalisation des chances, les Nations Unies recommandent de faire un tableau de la prévalence du handicap dans une population selon les indicateurs suivants :

- Sexe
- Âge
- Lieu de résidence
- Type de foyer
- État civil
- Niveau d'éducation et assiduité scolaire
- Statut sur le marché du travail
- Situation d'emploi
- Secteur d'activité
- Profession

Il importe de connaître la prévalence et la répartition du handicap dans une population pour définir des politiques et des programmes nationaux. Toutefois, mesurer le handicap peut s'avérer difficile. Cette note résume les recommandations de la communauté internationale sur la façon de mesurer le handicap dans un recensement.

RÉFÉRENCES

Altman, Barbara M. (ed.), *International Measurement of Disability*, Springer International Publishing, Switzerland, 2016.

Hirshberg, Susan E. and Daniel Mont, "Census Data Collection: New Evidence on Disability Measurement," World Bank, <http://siteresources.worldbank.org/INTSARREGTOPLABSOCPRO/Resources/Pakistan_Census_Commission_Paper.doc>, accessed March 17, 2017.

Mont, Daniel, "Measuring disability prevalence," *World Bank Social Protection Discussion Paper 706*, <<http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/Resources/Data/MontPrevalence.pdf>>.

United Nations Statistics Division, *Principles and Recommendations for Population and Housing Censuses*, Revision 3, United Nations Publications, New York, 2015.

Washington Group on Disability Statistics, "The Measurement of Disability: Recommendations for the 2010 Round of Censuses," <www.washingtongroup-disability.com/wp-content/uploads/2016/04/recommendations_for_disability_measurement.pdf>, accessed October 27, 2016.

Washington Group on Disability Statistics, "The Washington Group Short Set of Questions on Disability," <www.washingtongroup-disability.com/wp-content/uploads/2016/01/The-Washington-Group-Short-Set-of-Questions-on-Disability.pdf>, accessed October 27, 2016.

Washington Group on Disability Statistics, "Understanding and Interpreting Disability as Measured using the WG Short Set of Questions," <www.washingtongroup-disability.com/wp-content/uploads/2016/01/interpreting_disability.pdf>, April 20, 2009, accessed October 27, 2016.

World Health Organization, *ICF Beginner's Guide*, World Health Organization, Geneva, 2002.

_____, *World Report on Disability*, World Health Organization, Geneva, 2011.