

Light for the World  
**GUIDE PRATIQUE**

# **Comment promouvoir un écosystème de données inclusives dans des situations d'urgence ?**

Un guide pratique pour les acteurs humanitaires qui souhaitent atteindre les personnes handicapées et les personnes âgées lors d'urgences humanitaires. Leçons apprises et meilleures pratiques issues du projet Data that Matters et de l'outil d'évaluation rapide et inclusive SIRA.



# Résumé Exécutif

Ce guide pratique a été publié par Light for the World dans le cadre du projet “Data that Matters”. **Destiné aux acteurs humanitaires**, il met en avant l’approche d’écosystème de données inclusives pour améliorer l’accès des personnes handicapées et/ou âgées à l’aide humanitaire ; et présente SIRA, un outil d’évaluation rapide et inclusive conçu pour identifier les obstacles et les facilitateurs auxquels ces personnes sont confrontées. Ainsi, cette publication met l’accent sur la manière dont **les pratiques en matière de données inclusives peuvent favoriser l’équité dans les programmes humanitaires**.

**L’absence et/ou la qualité insuffisante des données invisibilise les personnes handicapées et les personnes âgées dans les contextes humanitaires.** Des défis tels que la stigmatisation, des méthodologies incohérentes et des outils inaccessibles contribuent à ce problème, entravant les efforts de réponse inclusive. Pour y remédier, le guide propose un **cadre conceptuel et pratique pour mettre en place des écosystèmes de données inclusives**, en se concentrant sur l’identification des personnes handicapées et/ou âgées, des pratiques de collecte de données équitables, ainsi que sur un partage et une analyse efficace et robuste des données. Ces approches sont renforcées par une conception centrée sur l’humain, des pratiques éthiques en matière de données et l’utilisation des questions du groupe de Washington, ainsi que du module de fonctionnement de l’enfant, afin de garantir une identification basée sur le modèle social du handicap et les Droits de l’homme.

**SIRA**, l’outil d’évaluation rapide et inclusive, est au cœur de ce guide. Premier outil du genre, il utilise à la fois des données quantitatives et qualitatives **pour identifier les obstacles et les facilitateurs de l’accès à l’aide humanitaire**. Grâce à sa simplicité et à sa structure modulaire, SIRA a été conçu pour être adapté à n’importe quel contexte humanitaire, garantissant ainsi l’obtention de données pertinentes. Son développement s’est appuyé sur des approches de conception centrée sur l’humain (HCD) et sur l’engagement de différents acteurs sur le terrain, dont les communautés affectées, des organisations représentatives (OPH), des acteurs humanitaires (ONG, ONU et gouvernement) et de chercheurs, garantissant ainsi sa pertinence et son inclusivité. SIRA et les jeux de données générés sont librement accessible en ligne, conformément aux **principes des données ouvertes (open data) et du logiciel libre (open source)**.

Ce guide explore également l’utilisation de **données inclusives pour le plaidoyer** et la programmation humanitaire. Il explique comment les données désagrégées peuvent soutenir les efforts de plaidoyer auprès des gouvernements, des bailleurs institutionnels et des organisations internationales, afin de les aider à **identifier et à éliminer les obstacles systémiques et ainsi renforcer l’inclusivité de leurs politiques et pratiques**. Il montre également comment ces données peuvent être utilisées pour concevoir des interventions et des programmes ciblés et inclusifs qui éliminent les obstacles pour les populations les plus marginalisées, tout en profitant à l’ensemble des personnes touchées.

Les considérations éthiques sont au cœur de l’approche préconisée dans ce guide, qui souligne **l’importance de pratiques de collecte de données non extractives** permettant d’obtenir des résultats concrets pour les personnes interrogées, comme l’orientation vers des services essentiels. Il préconise également le renforcement des capacités des personnes handicapées et des personnes âgées afin qu’elles soient actrices des processus de collecte et d’analyse des données. En définitive, ce guide constitue une feuille de route essentielle pour promouvoir l’inclusion et l’accès aux services essentiels pour tous. En encourageant l’utilisation de données inclusives, il vise à **transformer le paysage de la réponse humanitaire** en un paysage privilégiant l’accessibilité, à l’équité et à la participation de tous.

# Table des matières

|                                                                                                                                                   |    |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| <b>Résumé Exécutif</b> .....                                                                                                                      | 2  |
| <b>Table des matières</b> .....                                                                                                                   | 3  |
| <b>Liste des Abréviations</b> .....                                                                                                               | 4  |
| <b>1. Introduction</b> .....                                                                                                                      | 5  |
| Comment utiliser ce guide .....                                                                                                                   | 6  |
| Contexte .....                                                                                                                                    | 7  |
| La problématique autour des données .....                                                                                                         | 8  |
| Qu'est-ce qui définit un écosystème de données inclusif ? .....                                                                                   | 10 |
| <b>2. Bâtir des écosystèmes de données inclusifs des personnes handicapées ou âgées dans le cadre de l'action humanitaire</b> .....               | 11 |
| Favoriser un écosystème de données inclusif .....                                                                                                 | 12 |
| Identification et cartographie inclusives .....                                                                                                   | 13 |
| Pratiques d'inclusion des personnes handicapées et des personnes âgées dans la collecte de données .....                                          | 20 |
| Partage et analyse des données .....                                                                                                              | 27 |
| <b>3. SIRA: Outil d'évaluation rapide et inclusive des obstacles et des facilitateurs dans l'accès à l'aide humanitaire</b> .....                 | 34 |
| L'outil d'évaluation rapide et inclusive SIRA .....                                                                                               | 35 |
| Adapter les questions du groupe de Washington .....                                                                                               | 36 |
| Obstacles et facilitateurs .....                                                                                                                  | 37 |
| Données qualitatives et quantitatives .....                                                                                                       | 39 |
| Approche de conception centrée sur l'humain (HCD) .....                                                                                           | 40 |
| Comment utiliser l'outil SIRA .....                                                                                                               | 41 |
| Formation des énumérateurs .....                                                                                                                  | 42 |
| Analyse des données .....                                                                                                                         | 45 |
| <b>4. Handicap et Vieillesse - des données inclusives pour le plaidoyer, la programmation humanitaire et l'orientation des participants</b> ..... | 47 |
| Données à l'appui du plaidoyer .....                                                                                                              | 48 |
| Des données à l'appui d'une programmation humanitaire inclusive .....                                                                             | 55 |
| Données pour l'orientation .....                                                                                                                  | 57 |
| <b>Bibliographie et notes</b> .....                                                                                                               | 59 |
| <b>Pour en Savoir Plus</b> .....                                                                                                                  | 61 |

## Liste des Abréviations

|               |                                                                                                                                       |
|---------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>FAMOD</b>  | Fédération mozambicaine des organisations de personnes handicapées (Federação Moçambicana das Associações de Pessoas com Deficiência) |
| <b>HCD</b>    | Conception centrée sur l'humain                                                                                                       |
| <b>HDX</b>    | Humanitarian Data Exchange, base de données humanitaires de UN OCHA                                                                   |
| <b>IASC</b>   | Comité permanent inter-agences                                                                                                        |
| <b>ONGI</b>   | Organisation non gouvernementale internationale                                                                                       |
| <b>OIM</b>    | Organisation internationale pour les migrations                                                                                       |
| <b>ONGN</b>   | Organisation non gouvernementale nationale                                                                                            |
| <b>OPH</b>    | Organisation de personnes avec handicap                                                                                               |
| <b>APA</b>    | Association de personnes âgées                                                                                                        |
| <b>SIRA</b>   | Outil d'évaluation rapide et inclusive développé dans le cadre du projet "Data that Matters"                                          |
| <b>ONU</b>    | Organisation des Nations unies                                                                                                        |
| <b>UNCRPD</b> | Convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées                                                                 |
| <b>UNHCR</b>  | Haut Commissariat des Nations unies pour les réfugiés                                                                                 |
| <b>UNICEF</b> | Fonds international des Nations unies pour l'enfance                                                                                  |
| <b>UNOCHA</b> | Bureau des Nations unies pour la coordination des affaires humanitaires                                                               |
| <b>WASH</b>   | Eau, assainissement et hygiène                                                                                                        |
| <b>WG</b>     | Questions du Groupe de Washington                                                                                                     |
| <b>WG-SS</b>  | Questions du Groupe de Washington - Ensemble Court                                                                                    |
| <b>WG-ES</b>  | Questions du Groupe de Washington - Ensemble Élargi                                                                                   |





# 1

## Introduction

# Comment utiliser ce guide

Ce guide pratique partage les enseignements et meilleures pratiques tirés du projet « Data that Matters », fournissant des conseils étape par étape sur la mise en place d'un écosystème de données inclusives qui puisse aider les acteurs humanitaires à mieux atteindre les personnes handicapées et les personnes âgées. Quatre chapitres guident le lecteur à travers les principaux sujets abordés :

- **Le chapitre 1 décrit la problématique liée aux données inclusives.**

Pourquoi les besoins des personnes handicapées et des personnes âgées dans les situations d'urgence ne sont-ils pas connus ? Quels sont les principaux aspects de cette problématique ? Quel rôle peuvent jouer différents acteurs ?

- **Le chapitre 2 présente les trois principaux éléments constitutifs d'un écosystème de données inclusif.**

Pour chacun de ces éléments, les stratégies mises en place dans le cadre du projet « Data that Matters » sont examinées, ainsi que les enseignements tirés de la mise en œuvre du projet et les recommandations qui en découlent. Cette section met en évidence les résultats de la conceptualisation, de la conception, du développement et de l'essai de l'outil SIRA au cours du projet.

- **Le chapitre 3 présente SIRA, un outil d'évaluation rapide et inclusive.**

Qu'est-ce que SIRA ? Comment peut-il être utilisé pour évaluer les obstacles et les facilitateurs auxquels les personnes handicapées et les personnes âgées sont confrontées dans l'accès à l'aide humanitaire ? Comment SIRA s'inscrit dans une logique de données ouvertes et de open source ?

- **Le chapitre 4 fournit des conseils sur l'utilisation de données inclusives pour soutenir une action humanitaire inclusive.**

Une fois les données et les outils disponibles, comment un écosystème de données plus inclusif peut-il soutenir une prise de décision fondée sur des données probantes ? Comment les données - par exemple celles fournies par SIRA - peuvent servir les efforts de plaidoyer et/ou la programmation humanitaire ? Comment pouvons-nous nous assurer que les données ne soient pas uniquement de nature extractive mais qu'elles puissent aussi générer des aboutissements immédiats aux personnes qui fournissent ces informations ? En d'autres termes, comment les données relatives au handicap et à l'âge peuvent-elles être utilisées pour l'orientation des personnes interrogées, la mise en place d'une aide humanitaire plus inclusive et pour le plaidoyer ?

### Comment lire ce guide ?

- ♦ Pour les **acteurs humanitaires** intéressés par une **approche d'intégration** du handicap et/ou de la vieillesse, **les chapitres 1, 2** (sections 1), **3 et 4** (sections 2 et 3) sont les plus pertinents.
- ♦ Les **acteurs humanitaires** qui cherchent à mettre en œuvre des **interventions ciblées** trouveront les informations les plus pertinentes dans les chapitres 2, 3 et 4 (sections 1 et 3).
- ♦ Les **organisations** qui se concentrent sur le **plaidoyer** en faveur de l'inclusion du handicap et des personnes âgées dans les situations humanitaires tireront le plus grand profit des **chapitres 2 et 4**, les autres sections de ce guide sont également pertinentes.



# Contexte

Dans les contextes humanitaires, les personnes handicapées et les personnes âgées sont souvent invisibles, car il manque des données fiables et de qualité. Par exemple, dans la province mozambicaine de Cabo Delgado, on ignore combien de personnes handicapées sont affectées par la crise humanitaire. Cette situation est due aux fréquents mouvements de population et aux méthodes de collecte de données incohérentes entre les acteurs humanitaires, qui utilisent différents outils pour évaluer la vulnérabilité<sup>1</sup>. Il existe également très peu de données sur l'identification des personnes âgées dans les réponses humanitaires, en grande partie parce que les données les concernant ne sont pas systématiquement collectées<sup>2 3 4</sup>, ce qui les rend invisibles dans les contextes humanitaires<sup>5</sup>.

L'objectif est d'améliorer l'accès des personnes handicapées et des personnes âgées à l'aide humanitaire, en informant la programmation humanitaire, en soutenant les efforts de plaidoyer et en facilitant l'orientation efficace des personnes identifiées comme présentant des vulnérabilités spécifiques vers des services adaptés.

Ce guide s'appuie sur les recherches menées par Light for the World, FAMOD et Design Innovation Group au Mozambique en 2023 et 2024, pour développer et tester l'outil d'évaluation rapide et inclusive SIRA.



# La problématique autour des données



Les programmes humanitaires rencontrent des difficultés pour inclure les personnes handicapées et les personnes âgées dans les situations d'urgence et de crise, en raison de la difficulté d'obtenir des données fiables.

L'identification du groupe cible au sein de la communauté et la ventilation des données constituent des obstacles majeurs. La collecte de données inclusives doit également prendre en compte les obstacles culturels, comme la discrimination et la stigmatisation, car de nombreuses personnes handicapées n'osent pas parler des difficultés auxquelles elles sont confrontées.



# La problématique autour des données



La problématique des données présente plusieurs dimensions qui se renforcent mutuellement, ce qui rend nécessaire de cibler de multiples aspects dans le cadre d'une approche systématique globale.

Ces aspects peuvent être regroupés en trois grandes catégories :

- Les outils et méthodes de collecte de données sont inadaptés.
- Les personnes handicapées ne sont pas impliquées dans la collecte des données ni dans leur utilisation ultérieure.
- Les données et les outils ne sont pas diffusés ni utilisés.

Bien qu'il ne soit peut-être pas possible pour un seul acteur de cibler tous ces aspects à la fois dans le cadre d'une seule intervention, l'importance de parvenir à une meilleure inclusion des personnes handicapées et des personnes âgées rend nécessaire de garder une vision globale du problème et de concevoir des stratégies multidimensionnelles pour y répondre.

# Qu'est-ce qui définit un écosystème de données inclusif ?

Le principe directeur de l'action humanitaire inclusive est de veiller à ce que personne ne soit laissé pour compte. Pour y parvenir, il faut également identifier et surmonter les obstacles auxquels les personnes les plus vulnérables sont confrontées. **Un écosystème de données inclusif signifie que la collecte, la gestion, l'analyse et le partage des données sont effectués de manière inclusive et accessible.** Dans le contexte de l'action humanitaire, ces données inclusives doivent servir à orienter la programmation et soutenir les efforts de plaidoyer.

En fin de compte, un écosystème de données inclusif vise à garantir que les perspectives de toutes les personnes touchées par une crise soient prises en compte. Il constitue ainsi un premier pas vers l'égalité d'accès aux services humanitaires. L'étape suivante consiste à avoir la volonté et les compétences nécessaires pour utiliser ces données afin de créer une réponse humanitaire inclusive.

Pour atteindre les populations les plus difficiles d'accès, il est essentiel que ces dernières participent de manière significative à la réponse humanitaire. L'implication d'organisations représentatives, telles que les organisations de personnes handicapées (OPH), les associations de personnes âgées (APA), les organisations de femmes et les organisations de jeunes, peut faciliter ce processus. Les organisations non gouvernementales internationales peuvent fournir un soutien technique et une expertise en matière de données et de programmes humanitaires pour aider ces organisations dans leurs efforts de localisation.







## 2

**Bâtir des écosystèmes de données inclusifs des personnes handicapées ou âgées dans le cadre de l'action humanitaire**



# Favoriser un écosystème de données inclusif

Le contenu de ce chapitre est issu de la mise en œuvre du projet « Data That Matters » et de SIRA, l'outil d'évaluation rapide et inclusive, à Cabo Delgado, au Mozambique, en 2024.

Ce chapitre présente trois domaines cibles pour le développement d'un écosystème de données inclusif :

- i) l'identification et la cartographie des groupes cibles,
- ii) la collecte de données inclusives,
- iii) et l'analyse et la diffusion des données pour soutenir une action humanitaire plus inclusive.

Ces trois aspects répondent aux catégories qui sous-tendent le problème des données (voir chapitre 1, pp. 5-10)

L'identification et la cartographie inclusives visent à caractériser de manière éthique et efficace du groupe de population cible, en particulier les personnes handicapées. Les questions clés sont les suivantes : quelle est la prévalence du handicap ? Qui sont les personnes handicapées ? Comment pouvons-nous mieux identifier les personnes souffrant de handicaps invisibles ?

Les pratiques d'échantillonnage et de collecte de données prenant en compte le handicap et de l'âge visent à garantir la participation significative de ces deux groupes cibles au processus de collecte de données. Elles visent également à renforcer les capacités de tous les acteurs humanitaires à utiliser des technologies et des formats accessibles, tant pour les énumérateurs que pour les personnes interrogées.

L'analyse et la diffusion des données sont axées sur l'efficacité et le partage des éléments suivants :

- i) des outils et des méthodes pertinents pour l'analyse de données désagrégées, et
- ii) des données et des résultats inclusifs pour soutenir la prise de décision fondée sur des preuves.

Ce chapitre est tiré du projet « Data that Matters », et aborde les objectifs de la stratégie de données inclusives, les réussites et les échecs (apprentissages) ainsi que les recommandations qui peuvent en être tirées.

Trois domaines pour un écosystème de données inclusif :



**Identification inclusive**



**Pratiques inclusives pour l'échantillonnage et la collecte de données**



**Analyse et diffusion des données**

## Identification et cartographie inclusives

### Contexte

L'identification des groupes cibles est la première étape pour les atteindre. En ce qui concerne le handicap, l'identification inclusive soulève plusieurs questions clés :

1. Le modèle de handicap et la compréhension de ce qu'est un handicap par les parties prenantes ;
2. La stigmatisation et l'accès aux personnes handicapées ;
3. L'auto-identification par rapport à l'identification communautaire, ainsi que les outils de recensement tels que les questions du groupe de Washington ;
4. L'éthique de l'identification lorsqu'il faut prévoir des lacunes dans la portée de l'intervention.

La Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (UNCRPD) s'appuie sur un modèle social du handicap, selon lequel le handicap résulte de l'interaction entre une déficience et les barrières existantes. La déficience peut être : sensorielle (visuelle ou auditive), liée à la mobilité, intellectuelle, psychosociale ou multiple, tandis que les barrières peuvent être environnementales, comportementales, institutionnelles ou liées à la communication. En établissant un cadre juridique international, la Convention lie le modèle social du handicap à un modèle basé sur les droits de l'homme.

La stigmatisation conduit à l'exclusion et certains types de handicap sont plus stigmatisés que d'autres au sein de la communauté. Cette stigmatisation entraîne un coût social du handicap, poussant les individus, les familles ou les communautés à tout faire pour rendre le handicap invisible. En raison de l'intersectionnalité, certaines personnes peuvent devenir difficiles à identifier, et donc à atteindre.

L'auto-identification est facilement sujette à l'erreur : les personnes peuvent s'identifier à tort comme ayant ou n'ayant pas de handicap.- soit en raison d'un biais de réponse,- soit en raison de la stigmatisation et du manque de sensibilisation. L'identification communautaire, par exemple par l'intermédiaire d'informateurs clés ou de dirigeants communautaires, est une approche rapide et plus efficace, mais elle peut aussi exclure des personnes et/ou des types de handicap spécifiques.

La série de questions du Washington Group (WG) est actuellement l'outil le plus efficace pour identifier les personnes handicapées selon le modèle social du handicap. Toutefois, l'objectif principal du groupe est d'évaluer la prévalence du handicap au sein d'une population, et non d'identifier des individus spécifiques dans le cadre d'une enquête sur les personnes handicapées.<sup>7</sup> Selon l'ensemble de questions utilisée (court ou élargi), certaines déficiences peuvent être exclues, comme l'anxiété et la dépression. Les estimations de la prévalence du handicap nécessitent un échantillon aléatoire, un grand nombre d'observations, une expertise technique, ainsi que des capacités logistiques et financières. En outre, l'estimation de la prévalence dépend de l'ensemble (et des domaines fonctionnels) utilisé.<sup>8</sup>



## Identification et cartographie inclusives

L'identification s'accompagne toujours d'un certain risque, avec des implications éthiques et opérationnelles directes dans un contexte humanitaire. La meilleure stratégie d'identification inclusive dépend du contexte. Cependant, des principes clés peuvent guider notre approche.

### Questions directrices :

**Les questions suivantes sont directement liées au contenu de cette section.**

- ◆ Comment le handicap est-il identifié et par qui ?
- ◆ Quelle est la prévalence du handicap dans la zone cible ?
- ◆ Quelles sont les principales questions éthiques associées à l'identification des personnes handicapées et quel est le lien avec le principe du ne pas nuire ?
- ◆ Comment les différentes vulnérabilités - telles que le statut de déplacement et l'intersectionnalité, affectent-elles l'identification ?
- ◆ La conception et la mise en œuvre des programmes influent-elles sur l'approche à adopter en matière d'identification ?



## Identification et cartographie inclusives

### Stratégies

Vous trouverez ci-dessous les principales stratégies mises en œuvre par le projet “Data that Matters” pour garantir une identification et une cartographie inclusives :

#### **L'identification par le biais des questions du groupe de Washington**

Le secteur humanitaire a encore tendance à aborder le handicap à travers un modèle médical dépassé<sup>7</sup>. En utilisant les questions du Groupe de Washington, le projet a ancré l'identification des personnes handicapées dans un modèle basé sur les droits humains. Outre une estimation de la prévalence du handicap, les questions du Groupe de Washington pourraient guider l'interprétation des obstacles et des facilitateurs à l'accès à l'aide humanitaire pour les personnes handicapées et les personnes âgées.

#### **Combinaison de l'ensemble court et de l'ensemble élargi des questions du groupe de Washington**

L'ensemble court (WG-SS) permet d'identifier et de comparer les principaux types de handicap à l'échelle internationale (mobilité, visuel, auditif, intellectuel). Pour permettre l'identification de handicaps souvent invisibles et donc potentiellement mal desservis, l'outil d'enquête a également emprunté des domaines fonctionnels spécifiques à l'ensemble élargi (WG-ES) : l'anxiété, la dépression, la fatigue et la douleur. Ces deux derniers domaines ont été inclus en mettant l'accent sur les personnes âgées.<sup>9 10</sup>

#### **Échantillonnage aléatoire et taille de l'échantillon**

Le projet visait à réaliser un échantillonnage aléatoire afin de garantir l'estimation de la prévalence du handicap. Un grand nombre d'échantillons permet d'augmenter la probabilité de couvrir des groupes spécifiques de la population et d'extraire des informations raisonnables sur ces groupes. La taille de l'échantillon a été calculée en tenant compte de l'interaction entre le sexe, l'âge, le handicap et le statut de personne déplacée.

#### **Éthique de l'identification et avantages de l'orientation**

La fourniture d'une aide humanitaire n'était pas comprise dans le cadre du projet. L'identification n'était donc pas directement liée à l'accès. En raison de sa conception, le processus d'identification présentait le risque d'identifier des personnes qui n'auraient pas été aidées en raison de lacunes dans la fourniture de l'aide. Le projet visait également à fournir des références au moment de la collecte des données/de l'identification. En tant que processus, il garantit que les personnes identifiées bénéficient d'avantages immédiats.



## Identification et cartographie inclusives

### Apprentissages

Vous trouverez ci-dessous les principaux enseignements tirés du projet « Data That Matters » concernant l'identification inclusive :

#### Identification par le biais des questions du Groupe de Washington

**Réussite partielle :** La faible prévalence de certaines déficiences fonctionnelles, notamment auditives et motrices, a mis en évidence des difficultés d'identification. Les analyses a posteriori ont révélé que cela était en partie dû à l'existence d'obstacles au sein des ménages/familles lors de l'enquête. La recherche sur le terrain dans les zones d'enquête a également révélé que l'absence de connaissance et d'utilisation formelle du langage des signes avait conduit les personnes malentendantes à utiliser des signes informels. Cela montre l'absence d'aménagements raisonnables sous la forme d'un interprète local approprié. En général, il est difficile de s'assurer que les personnes atteintes de certains handicaps ne soient pas exclues.

#### Combinaison des questions du Groupe de Washington des ensembles courts et élargis

Certains domaines fonctionnels ont davantage influencé la prévalence finale du handicap. Les troubles cognitifs, l'anxiété et la dépression ont notamment montré une prévalence élevée, tandis que l'audition et la mobilité ont été moins bien pris en compte. Ce problème pourrait être lié à l'échantillonnage et à l'accès aux individus.

**Réussite :** L'ajout des questions du groupe de Washington, qui couvrent les domaines fonctionnels psychosociaux (anxiété, dépression et fatigue), a permis d'estimer beaucoup plus précisément la prévalence des incapacités. C'était particulièrement le cas pour les personnes âgées, qui présentaient également une prévalence élevée de déficiences fonctionnelles liées à la douleur et à la fatigue. L'emprunt de domaines fonctionnels au GT-ES a eu un impact évident sur l'identification.

#### Échantillonnage aléatoire et taille importante de l'échantillon

**Réussite :** Un échantillon de grande taille était nécessaire pour assurer une couverture adéquate en fonction du sexe, de l'âge, du handicap et du statut de personne déplacée, fournissant ainsi des données intersectionnelles.<sup>11</sup> Cependant, la taille de l'échantillon devient rapidement prohibitive lorsqu'il s'agit de couvrir davantage de territoire.

**Échec :** Malgré un échantillonnage stratifié en grappes à deux degrés,<sup>12</sup> des obstacles non liés au sexe ont empêché la bonne mise en œuvre des questions du groupe de Washington au niveau des ménages et des familles, ce qui a affecté les estimations de la prévalence du handicap.

Selon le contexte, il peut être plus simple de s'appuyer sur l'identification communautaire, associée à des discussions de groupe ciblées sur les obstacles et les facilitateurs. Des organisations représentatives ou des travailleurs de terrain peuvent faciliter ce processus. Si vous travaillez avec un groupe déjà identifié, l'utilisation des questions du Groupe de Washington en complément est sujette à débat, tant sur le plan éthique que sur le plan du rapport coût-bénéfice.<sup>13</sup>

## Identification et cartographie inclusives

### Éthique de l'identification et mérite de l'orientation des personnes interrogées vers les services disponibles

Le projet n'a pas été confronté au dilemme éthique de l'identification potentielle d'un nombre de personnes cibles supérieur à celui que le programme pourrait atteindre, une préoccupation bien réelle dans d'autres contextes.

**Réussite :** En orientant les personnes interrogées vers des services, le projet s'est assuré qu'elles pourraient bénéficier de leur participation, offrant ainsi une stratégie significative pour garantir l'éthique de la collecte de données.





## Identification et cartographie inclusives

### Recommandations

#### Identification par le biais des questions du Groupe de Washington

Soyez conscient que tous les types de handicap ne sont pas nécessairement correctement échantillonnés. Les outils numériques de collecte de données permettent un suivi en temps réel qui peut ensuite servir à prendre des mesures correctives. Complétez les méthodes d'enquête centrées sur les questions du Groupe de Washington (WG) par des discussions de groupe avec des personnes présentant différents types de handicap. Il peut s'agir de personnes identifiées par la communauté, par exemple par le biais d'organisations représentatives et/ou d'agents de terrain.

#### Combinaison des questions du Groupe de Washington des ensembles courts et élargis

Incluez des questions couvrant les domaines fonctionnels psychosociaux et de la douleur, car ils sont essentiels pour :

- détecter une partie importante de la population souffrant d'un handicap psychosocial et qui serait autrement invisible,
- l'inclusion des personnes âgées en situation de handicap, qui sont touchées de manière disproportionnée par la douleur chronique et la déficience psychosociale.<sup>10</sup>

Les résultats de l'utilisation des ensembles courts (WG-SS) et élargis (WG-ES) des questions du Groupe de Washington peuvent directement informer la programmation et le plaidoyer. La valeur opérationnelle et programmatique des données fournies par le groupe de Washington doit primer sur le respect strict de l'ensemble court (WG-SS) de six questions, qui a été principalement conçue pour fournir des données de prévalence du handicap comparables au niveau international dans des contextes non urgents.<sup>8 14</sup>

#### Échantillonnage aléatoire et taille importante de l'échantillon

Utilisez une bonne stratégie d'échantillonnage et visez la taille d'échantillon la plus importante possible. Si la prévalence du handicap n'est pas une préoccupation majeure, il est possible d'assouplir les hypothèses sur le caractère aléatoire grâce à des techniques informatiques mises en œuvre lors de l'analyse, comme les méthodes basées sur la permutation, telles que le test exact de Fisher.

#### Éthique de l'identification et mérites de l'orientation des personnes interrogées vers les services disponibles

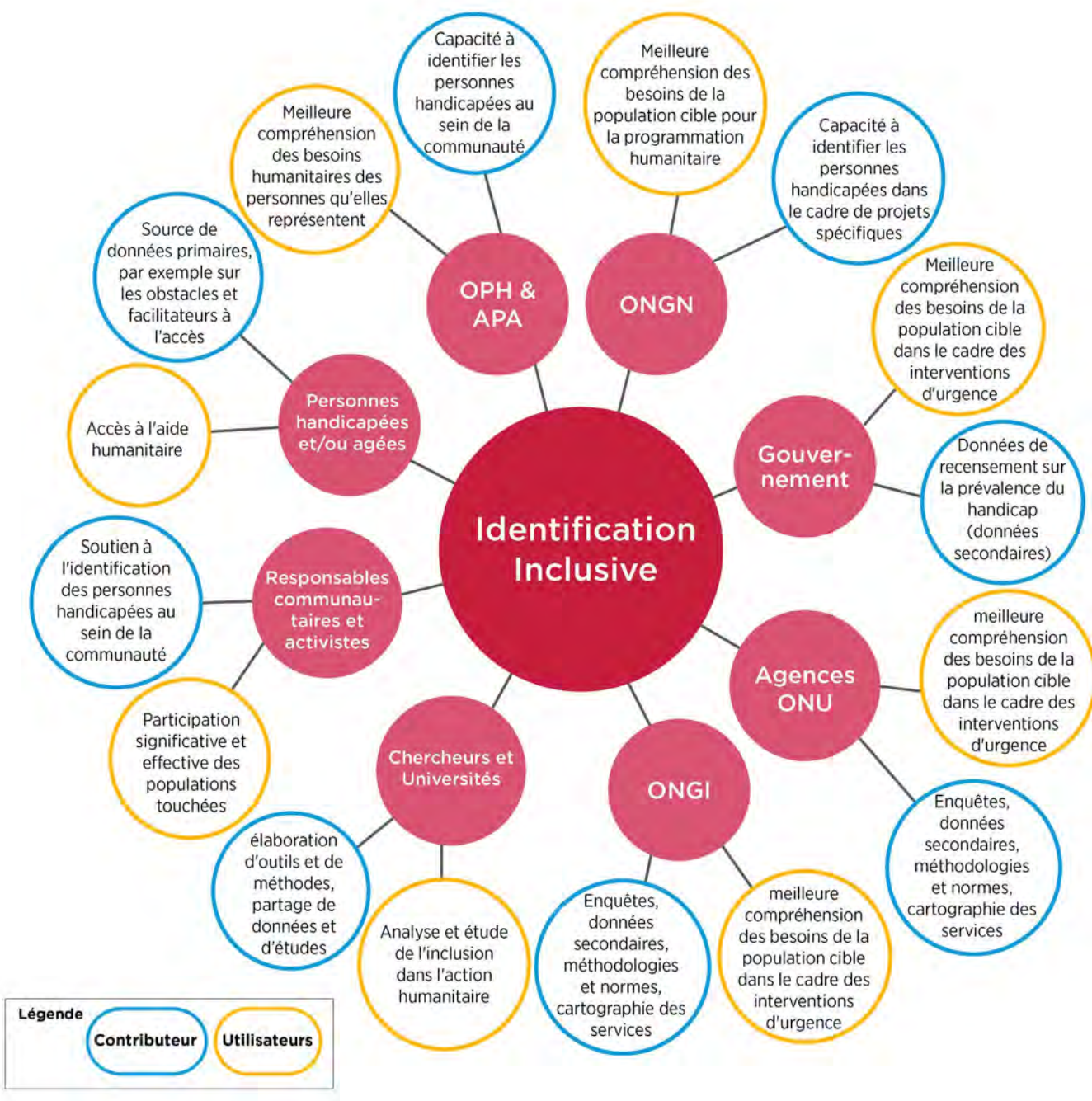
Lors de la collecte de données, orientez les personnes interrogées vers les services pertinents, car cela leur apporte un soutien direct et favorise un processus de collecte plus éthique.

## Identification et cartographie inclusives

### Parties prenantes

#### Cartographie des parties prenantes : Utilisateurs et fournisseurs de données

Le diagramme met en évidence les différentes parties prenantes de l'écosystème humanitaire identifiées par le projet « Data That Matters ». Ces parties prenantes représentent un large éventail d'acteurs, tels que les communautés, la société civile, les gouvernements, les organisations internationales et les universités. Chacune d'entre elles joue un double rôle : elle fournit et utilise des données pour contribuer à l'identification des personnes handicapées et/ou âgées.





## Pratiques d'inclusion des personnes handicapées et des personnes âgées dans la collecte de données

### Contexte

Les pratiques de collecte de données concernant les personnes handicapées et les personnes âgées peuvent se concentrer sur les énumérateurs et les répondants, ou sur les deux à la fois. Ces approches visent à favoriser une participation significative et efficace, ainsi qu'à garantir l'accessibilité.

#### Pratiques inclusives pour les recenseurs :

En dirigeant la collecte de données ou en y participant, les personnes handicapées et les personnes âgées gagnent en visibilité et en leadership, et rompent ainsi le cycle de l'invisibilité dans le processus de collecte de données.<sup>6</sup>

Lorsque des personnes handicapées et des personnes âgées sont les énumérateurs, elles encouragent la participation d'autres personnes en situation de handicap ou âgées en jouant le rôle de modèles, ce qui contribue à réduire la stigmatisation liée au handicap. Cette démarche remet en question le paradigme des capacités, qui suppose souvent que les personnes handicapées et les personnes âgées sont censées être moins performantes.<sup>15</sup>

Lorsque les énumérateurs sont issus des communautés ciblées, leur implication permet la participation active de celles-ci à la production de données. L'inclusion d'organisations représentatives, telles que les organisations de personnes handicapées (OPH) et les associations de personnes âgées (APA), soutient également les efforts de localisation dans le cadre de la réponse à la crise.<sup>16</sup>

Pour que les personnes handicapées puissent mener des enquêtes sur un pied d'égalité avec les autres, les formats et les outils utilisés doivent être accessibles. Il s'agit notamment d'utiliser un langage simple et adapté au contexte dans les questionnaires, plutôt que des termes très techniques, de fournir des aménagements raisonnables, tels que des interprètes en langage des signes, et de veiller à ce que les outils de collecte de données numériques soient compatibles avec les lecteurs d'écran.

#### Pratiques d'inclusion pour les personnes interrogées :

Une participation efficace et significative des personnes interrogées peut :

- garantir que les personnes, dans toute leur diversité, soient représentées dans les données, et
- atténuer la nature extractive du processus de collecte des données.

## Pratiques d'inclusion des personnes handicapées et des personnes âgées dans la collecte de données

Une représentation équilibrée exige que l'identification (voir le chapitre 3, pp. 34-46) et la collecte de données soient inclusives - avec des instruments et des protocoles de collecte de données soigneusement conçus pour tenir compte des divers besoins en matière d'accessibilité.

Dans le cas des personnes handicapées et des personnes âgées, les individus peuvent présenter des déficiences auditives, visuelles, motrices, cognitives, psychosociales, d'autres types de déficiences, ou une combinaison de ces déficiences. Même lorsque les critères d'exclusion formels sont supprimés, les personnes handicapées et les personnes âgées peuvent être sous-représentées si les méthodes et la logistique de la collecte de données ne prévoient pas d'aménagements raisonnables.

Diriger ou participer à la collecte de données peut promouvoir l'autonomisation des personnes handicapées et de celles âgées et favoriser une meilleure compréhension des besoins spécifiques des répondants handicapés et/ou âgés. En outre, cette participation peut réduire le caractère intrusif de la collecte de données. Par exemple, les questions sur la santé mentale ont été signalées comme étant sensibles dans certains contextes en raison de la stigmatisation.<sup>17</sup> L'équilibre du flux d'informations peut également contribuer à atténuer la nature extractive de la collecte de données - par exemple, par le biais de renvois (voir chapitre 4, pp. 47-58).

### Questions directrices :

**Les questions suivantes sont directement liées au contenu de cette section.**

- ♦ Comment la collecte de données peut-elle être plus inclusive pour les recenseurs et les répondants handicapés ou les recenseurs/répondants plus âgés ?
- ♦ Quel rôle les recenseurs handicapés peuvent-ils jouer dans la promotion de l'inclusion des personnes handicapées au niveau communautaire ?
- ♦ Quelles mesures peuvent être prises pour atténuer la nature extractive de la collecte de données ?
- ♦ Comment les pratiques de collecte de données inclusives favorisent-elles la participation des populations affectées et l'agenda de localisation ?

## Pratiques d'inclusion des personnes handicapées et des personnes âgées dans la collecte de données

### Stratégies

La collecte de données prenant en compte le handicap et l'âge vise à garantir une participation significative et efficace des enquêteurs et des personnes interrogées. Dans le cadre du projet « Data that Matters », quelques stratégies de collecte de données inclusives ont été testées :

#### **Les personnes handicapées en tant que modèles**

La collecte de données a été coordonnée par une organisation de personnes handicapées (OPH), sous la direction de personnes handicapées et de personnes âgées. Outre la promotion d'une participation significative et efficace des membres de l'OPH, cette approche visait à autonomiser des personnes handicapées et des personnes âgées en tant qu'agents recenseurs. Nous nous attendions également à ce que les personnes interrogées qui sont également confrontées à des obstacles fonctionnels se sentent plus à l'aise et mieux représentées lorsqu'elles interagissent avec des recenseurs qui peuvent partager des expériences similaires. Ce lien a permis d'instaurer un climat plus positif et plus ouvert lors de la collecte des données.

#### **L'organisation des personnes handicapées et l'objectif d'inclusion**

La sensibilisation au handicap doit être abordée dès le début d'un programme de collecte de données, par exemple lors des sessions de formation destinées aux recenseurs et aux animateurs. Pour ce faire, les recenseurs peuvent par exemple participer à des jeux de rôle, dans lesquels ils sont confrontés à des scénarios difficiles impliquant des obstacles à l'accessibilité et à la communication. Ces exercices leur permettent de prendre conscience directement des obstacles potentiels et d'élaborer des stratégies de solutions en collaboration. Il est également important de reconnaître la diversité des types de handicaps et de s'assurer que les recenseurs comprennent les besoins spécifiques associés à chacun d'entre eux, afin de pouvoir proposer des aménagements raisonnables. De plus, il ne faut pas considérer automatiquement les personnes âgées comme des aînés ou des leaders de la communauté, car cette distinction varie selon les individus et les contextes.

#### **Communication inclusive et accessible**

Les barrières linguistiques, les problèmes de traduction, les faibles taux d'alphabétisation ainsi que les troubles de l'audition et de la parole constituent des obstacles majeurs à une communication efficace lors de la collecte de données. Il est essentiel de travailler en étroite collaboration avec les enquêteurs, car ils traduiront les questions dans les langues locales, fourniront le contexte nécessaire et utiliseront le langage des signes ou des livres d'images si besoin. L'examen du questionnaire avec les agents énumérateurs permet de s'assurer qu'ils comprennent parfaitement les questions et de leur donner l'occasion de suggérer des améliorations pour simplifier et contextualiser le langage utilisé.



## Pratiques d'inclusion des personnes handicapées et des personnes âgées dans la collecte de données

### Orientation des répondants

L'orientation des personnes interrogées permet d'équilibrer la nature extractive de la collecte de données en offrant des avantages concrets à ces personnes. Dans le cadre d'une réponse humanitaire, l'assistance aux personnes dans le besoin est une obligation. Lorsqu'une organisation ou un individu n'est pas en mesure de fournir une aide directe, orienter les personnes vers d'autres organisations permet de s'acquitter de cette responsabilité. La collecte de données offre une occasion précieuse de fournir ces orientations, en veillant à ce que les personnes interrogées tirent profit de leur participation.

### Apprentissages

Vous trouverez ci-dessous les principaux enseignements tirés du projet « Data That Matters » concernant les pratiques de collecte de données favorisant l'intégration des personnes handicapées et des personnes âgées :

#### Les personnes handicapées en tant que modèles

**Réussite :** Lors des bilans après action, les personnes handicapées ayant participé à la collecte de données en tant qu'agents recenseurs ont déclaré avoir été autonomisées par les compétences acquises et l'expérience acquise.

**Réussite:** Les enquêteurs plus âgés et les enquêteurs handicapés ont également déclaré avoir perçu un changement positif dans la perception de la communauté envers les personnes handicapées et leurs capacités.

#### Organisation des personnes handicapées et optique d'inclusion

**Réussite :** Les membres de l'OPH sont des experts en matière d'inclusion. Le fait de diriger le processus de collecte des données a permis d'éviter d'aborder le handicap sous un angle médical.

**Échec:** Bien que tous les recenseurs soient membres de l'OPH, que la moitié d'entre eux soient des personnes handicapées et que l'équipe comprenne des personnes âgées, il y a eu une tendance à mettre l'accent sur les dimensions générales de l'enquête plutôt que sur les aspects liés au handicap et à l'inclusion des personnes âgées. Même lorsque les coordinateurs de terrain et les principaux recenseurs ont participé aux tests de l'enquête, aucune « lentille » d'inclusion automatique n'a été appliquée de manière automatique par les personnes handicapées, les personnes âgées ou les organisations représentatives. Cela souligne la nécessité d'une formation spécifique et pratique sur le lien entre les sections du questionnaire et l'inclusion des personnes handicapées ou âgées, quelle que soit la formation de l'agent recenseur.

## Pratiques d'inclusion des personnes handicapées et des personnes âgées dans la collecte de données

### Communication inclusive et accessible

**Échec:** L'utilisation de livres d'images à des fins d'enquête s'est avérée difficile, notamment avec les personnes âgées.

**Réussite:** La simplicité du langage a facilité la traduction en makhuwa, une des langues locales, ce qui a amélioré la communication dans son ensemble.

Le manque d'options de communication accessibles dans le contexte humanitaire actuel a constitué un obstacle important souligné par les personnes âgées et les personnes handicapées interrogées.

**Réussite :** Les outils numériques de collecte de données, compatibles avec les lecteurs d'écran, ont permis aux agents recenseurs souffrant de déficiences visuelles de remplir efficacement le questionnaire.

**Réussite partielle:** Bien que des aménagements raisonnables, tels que la mise à disposition d'un interprète en langage des signes, aient permis aux agents recenseurs souffrant de troubles de l'audition ou de l'élocution de participer à la collecte des données, certains répondants souffrant de troubles similaires ne parlaient pas le langage des signes, ce qui a limité leur pleine participation.

### Orientation des répondants

**Réussite:** 60% des répondants ont été orientés. Cette démarche a été jugée bénéfique par les personnes interrogées qui ont largement partagé l'idée que la communication n'est souvent pas suffisamment accessible dans les zones étudiées. Les références se sont concentrées sur les services WASH et les services de santé.



## Pratiques d'inclusion des personnes handicapées et des personnes âgées dans la collecte de données

### Recommandations

#### Les personnes handicapées comme modèles

Participer à la collecte de données ou la diriger peut être une expérience valorisante, qui contribue à changer positivement la perception du handicap et de l'âge avancé au sein de la communauté. Les ONG internationales peuvent jouer un rôle clé en apportant un soutien technique aux OPH et aux OPA, en mettant à leur disposition leur expertise et en facilitant la cocréation et l'adaptation d'outils pour la collecte de données. Des bilans après action et des méthodes participatives peuvent être utilisés après la collecte des données pour recueillir et exploiter les idées et les enseignements tirés du processus.

#### Les organisations de personnes handicapées et l'optique de l'inclusion

Les organisations de personnes handicapées (OPH) peuvent ne pas être présentes dans toutes les situations d'urgence. Il est toutefois essentiel d'impliquer les personnes handicapées dans la collecte de données. Même si les recenseurs sont des experts en matière d'inclusion, une formation ciblée sur le lien entre les questions spécifiques de l'outil de collecte de données et l'inclusion des personnes handicapées et des personnes âgées est essentielle. Les jeux de rôle et les simulations d'entretiens peuvent s'avérer très efficaces à cette fin.

#### Communication inclusive et accessible

L'utilisation d'un langage simple est un moyen efficace de favoriser la participation. Les formats de communication alternatifs, tels que les livres d'images, nécessitent un investissement important pour le développement et les tests afin de déterminer la présentation la plus adaptée. Il est essentiel de mettre en place des aménagements raisonnables tant pour les énumérateurs que pour les répondants, même si cela peut s'avérer plus difficile à réaliser pour ces derniers. Une planification et une réflexion approfondies sont nécessaires pour garantir les meilleurs résultats possibles en matière d'inclusion. La réalisation d'une étude de terrain à petite échelle en amont peut aider à identifier des stratégies prometteuses pour mettre en place des aménagements raisonnables efficaces, par exemple pour les personnes malentendantes ou à mobilité réduite.

#### Orientation des répondants

Utilisez l'enquête comme une occasion de fournir des références, ce qui permet d'équilibrer la nature extractive de la collecte de données. Envisagez d'intégrer les recommandations aux mécanismes de retour d'information, le cas échéant.<sup>18</sup>

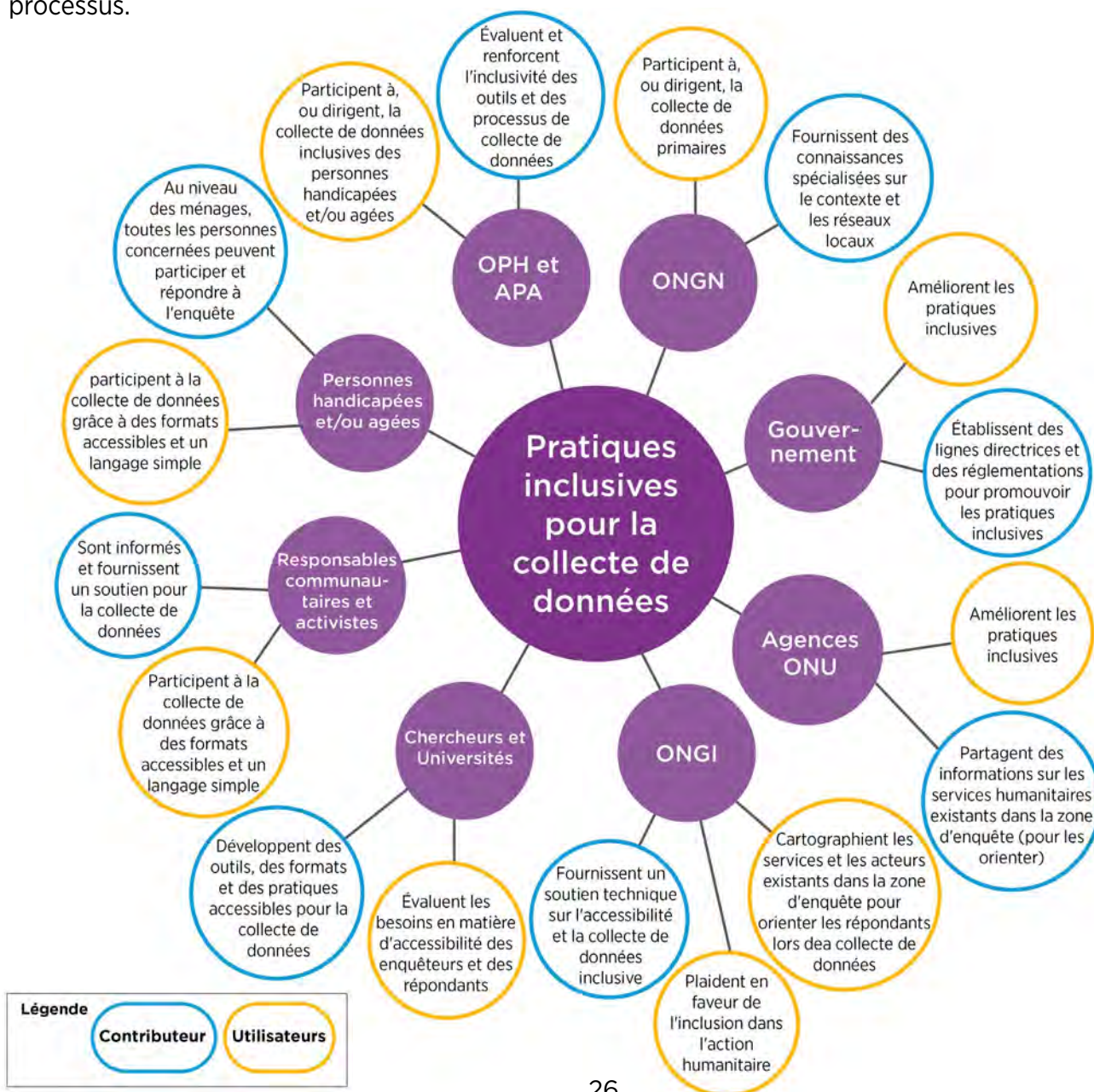


## Pratiques d'inclusion des personnes handicapées et des personnes âgées dans la collecte de données

### Parties prenantes

#### Cartographie des parties prenantes : Utilisateurs et fournisseurs de données

Le diagramme présente l'éventail des acteurs impliqués dans l'écosystème humanitaire, tel qu'il est reconnu par le projet "Data that Matters". Ces acteurs, qui représentent les communautés, la société civile, les gouvernements, les organisations internationales et le monde universitaire, sont des contributeurs et des utilisateurs de données essentiels à l'écosystème. Leurs efforts se concentrent sur la mise en œuvre d'approches d'échantillonnage et de collecte de données prenant en compte le handicap et l'âge, afin de garantir une participation significative de ces groupes tout au long du processus.



## Partage et analyse des données

### Contexte

Les données sont essentielles pour comprendre les besoins des populations touchées, le contexte opérationnel et la réponse humanitaire. Elles sont essentielles à toutes les étapes du cycle du programme et soutiennent en outre les efforts de sensibilisation et de recherche.

### Partage des données

Outre la production de nouvelles données, il est essentiel de partager efficacement les données existantes entre les acteurs humanitaires. En effet, lorsqu'on examine le "problème des données" pour l'inclusion du handicap et des personnes âgées dans l'action humanitaire, la question du partage des données se pose en effet comme une question centrale (voir chapitre 1, pp. 5-10).

Ces dernières années, des pratiques de données ouvertes ont été développées pour collecter, partager et utiliser des données librement disponibles et accessibles à toute personne impliquée dans le travail humanitaire ou touchée par celui-ci. Ces données ouvertes sont généralement fournies dans des formats qui permettent un accès, une analyse et une utilisation aisés, avec pour objectif supplémentaire d'améliorer la transparence et la rapidité d'exécution, de renforcer la coordination entre les organisations humanitaires et les organisations de la société civile, et de faciliter l'échange d'informations entre ces premières.

Les données ouvertes peuvent être utilisées par les acteurs humanitaires pour éclairer la prise de décision et permettre ainsi d'apporter des réponses plus efficaces aux crises. À ce titre, les données ouvertes peuvent contribuer à combler les lacunes en matière de données relatives à l'inclusion des personnes handicapées et des personnes âgées.

L'échange de données humanitaires (HDX) de l'UNOCHA constitue actuellement un hub centralisé pour les données ouvertes, permettant aux acteurs humanitaires de partager, d'accéder et d'analyser des données provenant de sources multiples. Au moment de la rédaction du présent document (en novembre 2024), HDX hébergeait plus de 800 ensembles de données spécifiques au handicap et environ 200 ensembles de données spécifiques à la vieillesse.

### Analyse des données

Pour alimenter les programmes humanitaires et les initiatives de plaidoyer ou de recherche, les données doivent être transformées en preuves exploitables. La mise en place de normes communes d'analyse peut améliorer la comparabilité et le partage des résultats entre les différents acteurs, et permettre une meilleure compréhension des besoins et du contexte humanitaires.

À l'instar des données ouvertes, l'open source pour l'action humanitaire consiste à utiliser et à développer des logiciels, des outils et des ressources dont le code est accessible au public, que chacun

## Partage et analyse des données

peut utiliser, modifier et distribuer librement. Cette approche renforce la collaboration, la transparence et l'innovation dans le secteur humanitaire, permettant de trouver des solutions plus rapides, économiques, adaptées au contexte local et évolutives pour répondre aux besoins urgents.

Faciliter l'analyse des données relatives au handicap et à l'âge avancé peut soutenir les efforts visant à établir les meilleures pratiques et à obtenir des données significatives et exploitables pour l'action humanitaire.

### Questions directrices :

**Les questions suivantes sont directement liées au contenu de cette section.**

- ♦ Comment les données relatives au handicap et au vieillissement peuvent-elles être partagées efficacement entre les acteurs humanitaires ? Quels en sont les avantages ?
- ♦ Quelles solutions peuvent être mises en place pour faciliter une analyse rigoureuse des données relatives au handicap et aux personnes âgées dans les situations humanitaires ?
- ♦ Comment rendre l'analyse elle-même plus inclusive pour les personnes handicapées et les personnes âgées ?





## Partage et analyse des données

### Stratégies

Les données pertinentes concernant les personnes âgées et les personnes handicapées dans le contexte de situations humanitaires devraient être efficacement partagées entre les acteurs concernés afin de soutenir une réponse adaptée et coordonnée. De même, il faudrait mettre en œuvre des outils et des méthodologies d'analyse communs pour garantir la comparabilité des résultats et la coordination de la réponse conformément aux meilleures pratiques disponibles en matière d'inclusion des personnes handicapées et des personnes âgées. Pour être pertinentes pour les populations touchées, les données et les analyses doivent être rédigées dans un langage accessible, faire l'objet d'un apprentissage, d'une réflexion et d'une participation active de la communauté.

Vous trouverez ci-dessous un certain nombre de stratégies employées par le projet « Data That Matters » :

#### Données ouvertes

Le projet visait à rendre toutes les données générées disponibles sur le HDX de l'UNOCHA, en offrant des ensembles de données efficaces en termes de calcul dans des formats ouverts tout en mettant en œuvre les mesures de sauvegarde des données nécessaires avant la publication. Outre le partage des ensembles de données, le projet a publié un tableau de bord interactif librement accessible permettant aux utilisateurs d'explorer certaines données et certains résultats de la mise en œuvre de SIRA.<sup>ii</sup>

#### Analyse des données désagrégées sur le handicap et les personnes âgées

Les analyses devraient dépasser le cadre de la santé pour explorer d'autres aspects du handicap et de la vieillesse dans les situations humanitaires. En incluant des données qualitatives et quantitatives, le projet visait également à comprendre l'expérience vécue du handicap et de la vieillesse en lien avec l'accès à l'aide humanitaire. Toutes les analyses ont été ventilées en fonction du handicap, de l'âge, du sexe et du statut de déplacement afin d'étudier l'intersectionnalité.

#### Source ouverte

L'outil de collecte de données et le code informatique utilisé pour développer les outils d'analyse des données doivent être librement accessibles en ligne. Cela inclut le code utilisé pour développer l'application web interactive/le tableau de bord développé pour l'analyse des résultats du SIRA. ii) Outre la promotion de l'adaptation et de l'adoption

Cette approche vise à faciliter le développement collaboratif du code et l'amélioration de l'application web/du tableau de bord d'analyse. Toutes les analyses devraient être basées sur des outils libres et gratuits comme R, Python et des modèles d'intelligence artificielle (IA) libres.

## Partage et analyse des données

### Apprentissage émergent

Le projet visait à recueillir des enseignements clés sur l'inclusivité de l'identification et de la collecte de données avec des agents recenseurs et des membres supplémentaires de l'OPD. Il visait également à analyser et à interpréter les résultats et les conclusions avec les membres de l'OPD, notamment en ce qui concerne les obstacles et les facilitateurs auxquels les personnes handicapées et les personnes âgées sont confrontées pour accéder à l'aide humanitaire.

### Apprentissages

Vous trouverez ci-dessous les principaux enseignements tirés du projet « Data that Matters ».

#### Données ouvertes

**Réussite :** Les entretiens avec les informateurs clés et les discussions de groupe avec les acteurs humanitaires au Mozambique ont mis en évidence la demande d'une base de données centralisée ou d'un référentiel pour le partage des données relatives au handicap et à la vieillesse. Dans le cadre de ce projet, les données ont pu être partagées rapidement et efficacement via la plateforme HDX (Humanitarian Data Exchange) de l'UNOCHA.

**Réussite partielle :** Toutefois, la désagrégation des données relatives au handicap et à l'âge a entraîné un risque non négligeable en matière de contrôle de la divulgation statistique.<sup>iii</sup> Cela a affecté le processus de partage des données, le formatage des données sous-jacentes et surtout le type de désagrégation des données qui pouvait être mis à disposition, réduisant ainsi l'utilité des données publiées pour d'autres organisations. Ce problème a été résolu en fournissant des données sur demande via HDX Connect.

**Réussite :** Les résultats ont été efficacement partagés via une application interactive en ligne, donnant accès aux éléments clés des données ; tout en garantissant la protection de la vie privée et la possibilité d'explorer les résultats sans avoir de connaissances approfondies en analyse de données.

#### Analyse des données désagrégées sur le handicap et les personnes âgées

**Réussite :** Les questions du Groupe de Washington (WG), sélectionnées dans les ensembles courts (WG-SS) et élargis (WG-ES), ont permis de ventiler efficacement les données dans tous les domaines fonctionnels sélectionnés ou dans des domaines spécifiques. Une prévalence globale du handicap a été calculée, puis comparée aux résultats obtenus en incluant ou en excluant des domaines fonctionnels spécifiques - par exemple, pour évaluer l'impact des domaines psychosociaux sur la prévalence du handicap dans les camps de personnes déplacées à l'intérieur du pays.

**Réussite :** Les données qualitatives ont complété les informations provenant du GT et de la ventilation par âge et par sexe, offrant un aperçu des processus à l'origine des différences observées.

**Échec :** Malheureusement, le projet n'a pas eu l'occasion de fournir un retour d'information et de discuter des résultats avec les communautés affectées au-delà des organisations représentatives avant la fin prévue.

# Partage et analyse des données

### Source ouverte

**Réussite :** Tous les codes pertinents développés dans le cadre du projet ont été partagés en ligne et gratuitement, sur GitHub.<sup>iv</sup>

**Réussite :** L'application web développée pour la visualisation interactive des résultats ventilés par handicap et par âge était facilement accessible aux utilisateurs depuis un PC ou un smartphone.

**Réussite partielle :** L'interactivité du tableau de bord a limité les types d'analyses et de visualisations pouvant être affichés. En effet, garantir la cohérence des données affichées, assurer leur lisibilité sans connaissances spécialisées et garantir un rendu optimal sont autant de contraintes de conception importantes. Des formats et des présentations supplémentaires auraient pu faciliter davantage l'interprétation et l'utilisation des résultats pour favoriser l'inclusion des personnes handicapées et des personnes âgées.

### Apprentissage émergent

**Réussite :** Les bilans après action et les ateliers de réflexion ont permis à tous les recenseurs de partager leur expérience personnelle de l'enquête et les résultats qu'ils attendaient de leur participation. Les énumérateurs handicapés et ceux plus âgés ont exprimé leur sentiment d'autonomisation découlant de leur participation à l'exercice de collecte de données et de l'image positive des personnes handicapées et des personnes âgées ainsi projetée au sein de la communauté. Dans l'ensemble, les ateliers ont permis de mettre en évidence les points forts et les lacunes de l'outil et du processus de collecte de données en termes d'efficacité et d'inclusion.

## Recommandations

### Ouvrir les données

Le partage de données sur la plateforme HDX de l'UNOCHA est une approche efficace pour mettre des informations précieuses à la disposition d'autres organisations humanitaires. Lors de l'utilisation de SIRA ou du partage de données d'enquêtes individuelles ou de ménages en général, il est nécessaire d'appliquer au préalable des techniques de divulgation statistique pertinentes afin de garantir la confidentialité et la protection des répondants. HDX effectue une telle analyse lorsque les utilisateurs signalent les données comme potentiellement sensibles lors du téléchargement.<sup>19</sup> Inévitablement, le partage de données comporte des risques de protection qui doivent être soigneusement atténués.

### Analyse des données désagrégées sur le handicap et les personnes âgées

L'analyse devrait s'appuyer sur la ventilation des données par handicap et par âge, ainsi que par sexe et d'autres caractéristiques pertinentes de la population, telles que le statut de déplacement. L'étude de l'intersectionnalité des données est d'une importance cruciale. L'utilisation de méthodes mixtes permet de tirer parti des atouts relatifs des méthodes quantitatives et qualitatives, en mettant en



## Partage et analyse des données

évidence les points communs et les spécificités parmi et entre les groupes, tout en fournissant des informations précieuses sur les processus potentiels à l'origine des différences observées.

### Source ouverte

Participer au développement et au partage d'outils open source pour soutenir la transparence des analyses et de la production de résultats dans le cadre d'une prise de décision fondée sur des preuves en matière d'aide humanitaire. Ce faisant, nous soutenons l'alignement entre les acteurs et facilitons l'accès des tiers à des solutions techniques rentables. Les ONG internationales peuvent jouer un rôle unique de soutien technique aux plus petites organisations locales à adapter et à utiliser des outils open-source de pointe.<sup>20</sup> L'écosystème des logiciels libres offre aux utilisateurs un accès gratuit à des technologies et méthodologies avancées, ainsi qu'à une documentation substantielle.

### Apprentissage émergent

Il est essentiel de veiller à ce que les retours d'expérience (RETEX) et les ateliers de réflexion fassent partie intégrante du cycle d'enquête, afin de permettre la capture de l'apprentissage émergent relatif aux pratiques inclusives. Les méthodes de cocréation peuvent permettre aux personnes handicapées, aux personnes âgées et aux organisations qui les représentent de définir leurs propres objectifs en matière d'analyse des données et d'apprentissage (voir chapitre 2, pp. 11-33).

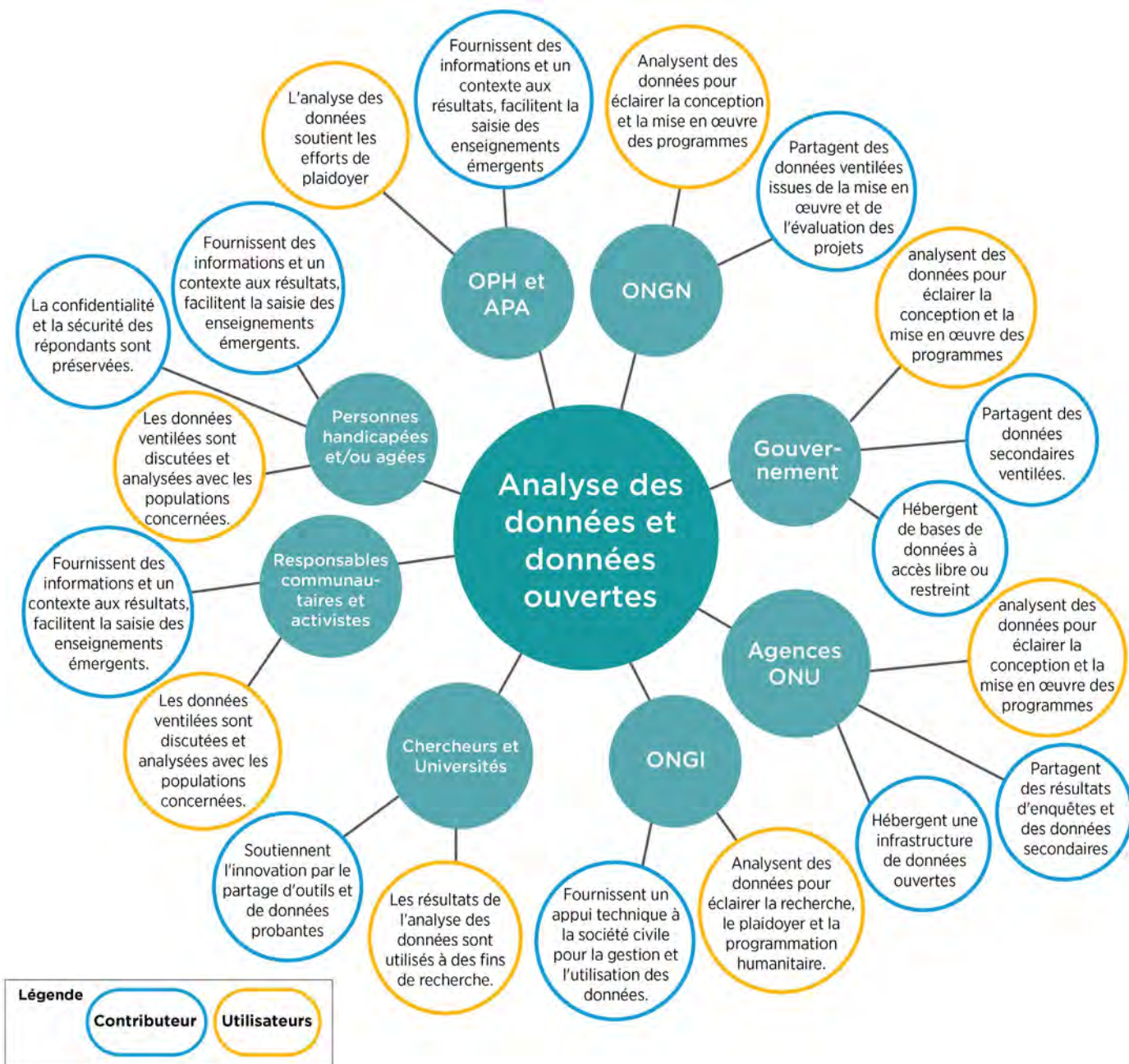


## Partage et analyse des données

### Les parties prenantes

#### Cartographie des parties prenantes : Utilisateurs et fournisseurs de données

Le diagramme présente les principaux acteurs de l'écosystème humanitaire, tels qu'ils ont été identifiés par le projet « Data that Matters ». Ces acteurs couvrent un large spectre, allant des communautés, à la société civile, en passant par les gouvernements, les organisations internationales et les universités. Ils jouent à la fois un rôle d'utilisateur et de fournisseur. Leur implication soutient l'analyse et la diffusion de données reflétant les expériences et les besoins des personnes handicapées et des personnes âgées.







# 3

**SIRA: Outil d'évaluation rapide et inclusive des obstacles et des facilitateurs dans l'accès à l'aide humanitaire**



## L'outil d'évaluation rapide et inclusive SIRA

SIRA (outil d'évaluation rapide et inclusive) vise à identifier les obstacles et les éléments facilitateurs auxquels les personnes handicapées et les personnes âgées sont confrontées lorsqu'elles tentent d'accéder à l'aide humanitaire. L'outil est :

- **Simple**, pour garantir l'accessibilité et la simplicité de la collecte de données dans des contextes complexes
- **Flexible**, pour s'adapter aux différents besoins et contextes, tout en maintenant l'alignement et une infrastructure commune
- **Informatif**, fournit des informations clés sur les domaines prioritaires pour une action humanitaire plus inclusive
- **Rapide**, le format numérique et les principes d'ouverture des données permettent de réduire considérablement le temps nécessaire pour que les données deviennent des éléments probants.

Cet outil à méthodes mixtes s'appuie sur des données quantitatives et qualitatives pour identifier des modèles et étudier les expériences vécues et/ou la non-linéarité des processus en cours sur le terrain.

Les principes d'ouverture des données et des sources sont utilisés pour garantir que les outils peuvent être adaptés et adoptés par d'autres acteurs, y compris pour la collecte et l'analyse des données, et que les données et les résultats clés sont mis à la disposition des communautés humanitaires et académiques dans un format commun.

Ces principes ont été définis à partir de la base, de façon collaborative:

- Une conception centrée sur l'humain (HCD) avec les acteurs humanitaires, les OPH, les ONG et les travailleurs de terrain.
- Plusieurs recherches sur le terrain dans les camps de personnes déplacées de Cabo Delgado, au Mozambique, ainsi qu'une recherche documentaire sur l'état actuel des connaissances dans le monde académique et chez les praticiens.
- Développement collaboratif d'une théorie du changement impliquant des acteurs humanitaires, des OPH, des ONG et des universitaires.
- Tests cognitifs et de terrain approfondis.

SIRA peut être utilisé dans divers contextes humanitaires et tout au long du cycle de réponse à l'urgence, même si cela est moins le cas au début de l'urgence, lorsque des contraintes situationnelles peuvent limiter l'accès aux informations clés et à la formation. Au début de l'urgence, la cartographie et l'orientation (voir chapitre 4, pp.47-58) ainsi que l'adaptation des questions du groupe de Washington à la langue locale (voir la page suivante) peuvent ne pas être réalisables.

## Adapter les questions du groupe de Washington

Les questions du Washington Group sont des outils normalisés conçus pour identifier les personnes handicapées en évaluant le niveau de déficience dans des domaines fonctionnels clés. Au lieu de diagnostiquer des conditions médicales, ces questions adoptent le modèle social du handicap tel qu'il est décrit dans la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées.<sup>21</sup> Cette approche est basée sur la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé de l'Organisation mondiale de la santé.<sup>22</sup>

Les questions du groupe de Washington (WGQ) se sont avérées efficaces pour recueillir des données comparables au niveau international sur la prévalence du handicap et fournir des estimations précises du nombre de personnes handicapées dans les populations recensées. This improves needs assessments and resource mobilisation.<sup>23</sup> Ces questions sont précieuses pour estimer la prévalence du handicap dans les zones ciblées et pour établir un lien entre les déficiences fonctionnelles et les obstacles et facilités spécifiques auxquels les personnes sont confrontées pour accéder à l'aide humanitaire.

Les principaux enseignements tirés de la mise en œuvre des questions du Washington Group dans le cadre du projet « Data that Matters » sont les suivants :

- L'importance d'inclure les domaines fonctionnels de la santé mentale dans l'ensemble élargi des questions du Groupe de Washington.
- L'importance d'intégrer les domaines fonctionnels de la douleur et de la fatigue pour garantir l'inclusion des personnes âgées.

Tous les domaines fonctionnels n'ont pas été inclus ; cinq des six domaines de l'ensemble court ont été utilisés, ainsi que quatre domaines supplémentaires de l'ensemble élargi.

### Résultats sur la prévalence :

Les questions du Washington Group se sont avérées très efficaces pour dépister les troubles psychosociaux tels que l'anxiété, la dépression et la fatigue, ainsi que les handicaps liés au fonctionnement intellectuel, à la vision, à la mobilité et à la douleur. En revanche, elles se sont révélées moins efficaces pour identifier les déficiences auditives.

Si les questions ont permis d'évaluer avec succès les handicaps "invisibles", tels que ceux liés à la santé mentale, elles ont semblé moins précises pour détecter certains handicaps "visibles", y compris ceux liés à des déficiences auditives.

Il est important de reconnaître que ces questions ne constituent qu'un élément du processus d'évaluation et que leurs résultats peuvent être influencés par des facteurs tels que les méthodes de collecte de données, les approches d'échantillonnage et les biais de réponse.

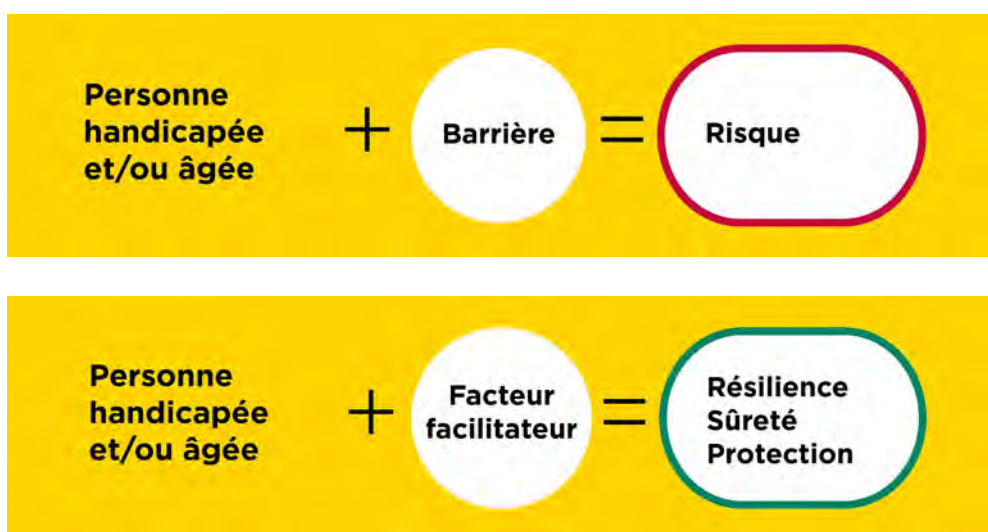
## Obstacles et facilitateurs

Les personnes handicapées et les personnes âgées sont confrontées à des obstacles spécifiques dans les situations humanitaires, ce qui augmente les risques en exacerbant les menaces et les vulnérabilités existantes. Ces obstacles peuvent être comportementaux, environnementaux ou institutionnels.<sup>25</sup> Alors que les obstacles entravent l'accès à l'aide humanitaire, les facilitateurs fournissent des mécanismes qui facilitent cet accès. Il est important de noter que les éléments facilitateurs contribuent à renforcer la résilience individuelle dans les contextes humanitaires.<sup>23</sup>

Les données et les éléments probants sont essentiels pour comprendre et traiter les obstacles et les éléments facilitateurs auxquels sont confrontées les personnes handicapées et les personnes âgées. La collecte de données inclusives est considérée comme l'une des actions clés des lignes directrices du Comité permanent inter-organisations (IASC) sur l'inclusion des personnes handicapées dans l'action humanitaire.<sup>23</sup>

L'outil d'évaluation rapide et inclusive SIRA a été conçu pour identifier les obstacles et les facilitateurs existants l'ensemble des personnes interrogées ainsi que pour des groupes spécifiques, en utilisant des données ventilées par sexe, par âge et par type de handicap. Cette double approche est justifiée non seulement par des considérations logistiques liées à la collecte de données auprès d'échantillons aléatoires, mais aussi par l'objectif de soutenir une approche à double voie : prenant en compte de manière systématique le handicap et la vieillesse, ainsi que des stratégies ciblées en faveur de l'inclusion dans l'action humanitaire.

L'évaluation des obstacles et des éléments facilitant l'inclusion va au-delà d'une simple évaluation du handicap axée sur la santé. Cette double approche peut être efficacement mise en œuvre dans le cadre de SIRA afin de fournir une compréhension plus complète de l'inclusion dans les situations humanitaires.





## Obstacles et facilitateurs

Principaux enseignements de SIRA dans le cadre du projet « Data that Matters » :

- Intégration du handicap : de nombreux obstacles et éléments facilitateurs sont communs aux personnes handicapées et non handicapées, quel que soit leur âge ou leur sexe. Des stratégies et des réponses communes et inclusives devraient être mises en œuvre.
- Une approche ciblée : certains obstacles et éléments facilitateurs sont spécifiques aux personnes handicapées et aux personnes âgées, par exemple en ce qui concerne l'accessibilité physique des installations WASH et les transports pour les personnes handicapées.
- Principaux obstacles et facteurs favorables exprimés au niveau du ménage : l'évaluation a également été menée au niveau individuel, mais les réponses englobaient toujours une dimension plus large commune à l'unité du ménage. Pour évaluer un groupe cible spécifique uniquement, les discussions de groupe peuvent offrir des moyens complémentaires pour évaluer les réponses spécifiques à ce groupe.



## Données qualitatives et quantitatives

Les méthodes mixtes permettent de caractériser les schémas et les tendances à l'échelle agrégée grâce à des questions quantitatives, tandis que les questions qualitatives permettent d'explorer les processus non linéaires à l'origine de ces schémas et tendances. Les données qualitatives permettent de mieux comprendre les expériences vécues par les individus. L'enquête pour une évaluation rapide et inclusive (SIRA) est une enquête à méthodes mixtes combinant des questions quantitatives et qualitatives. La composante quantitative de SIRA porte sur les questions du groupe de Washington, ainsi que sur les questions relatives aux ménages.

Le volet quantitatif de SIRA porte sur les questions du groupe de Washington ainsi que sur les caractéristiques sociodémographiques des ménages et des individus, comme le niveau d'éducation ou la taille du ménage. Le volet qualitatif se compose d'une série de questions structurées et d'une série de questions non structurées. Le questionnaire qualitatif structuré s'appuie sur une liste prédéfinie d'obstacles utilisée par l'Organisation internationale pour les migrations (OIM) dans le cadre de l'outil Displacement Tracing Matrix (DTM), développé en collaboration avec le HCR, l'UNICEF et Humanity & Inclusion.<sup>18</sup> Ces informations structurées portent sur les processus sous-jacents aux obstacles existants. Les questions qualitatives non structurées portent sur les éléments facilitateurs et les expériences individuelles des personnes interrogées.

SIRA vise à saisir à la fois les expériences subjectives et les besoins des individus en plus des informations démographiques clés au niveau de l'individu et du ménage. Tout cela est réalisé dans le cadre d'un outil d'évaluation rapide, facile à déployer et utilisant un langage simple.

### **Pourquoi SIRA s'appuie-t-il sur des méthodes qualitatives pour recueillir les expériences vécues par les individus, en particulier les personnes handicapées et les personnes âgées ?**

Les limites de l'utilisation efficace des données sur la prévalence du handicap et les capacités fonctionnelles pour la planification et la mise en œuvre des programmes ont été largement signalées.<sup>7</sup> Bien que les questions du Washington Group permettent d'identifier les déficiences fonctionnelles associées à des domaines clés, elles ne visent pas à appréhender l'expérience subjective du handicap ou de l'identification à celui-ci.<sup>13</sup>

De même, la compréhension des besoins des personnes âgées - et de la manière dont ils peuvent différer de ceux des individus plus jeunes et des personnes handicapées - est plus efficace si l'on s'appuie sur leur propre voix. Les récits personnels permettent en effet de mieux comprendre les expériences et les défis qui leur sont propres.

Lors de la conception de SIRA, le projet « Data that Matters » a appliqué des principes de conception centrée sur l'humain afin de caractériser les besoins en données des différentes parties prenantes. Les activités de cocréation menées ont souligné l'importance des récits individuels pour comprendre les processus non linéaires affectant l'accès à l'aide humanitaire.

## Approche de conception centrée sur l'humain (HCD)

La conception centrée sur l'humain est une approche de la résolution de problèmes qui place les personnes, leur contexte et leur expérience au cœur du processus. La méthodologie HCD utilise l'empathie, une écoute active et des approches participatives pour comprendre en profondeur les besoins des personnes. Lorsqu'elle est appliquée sous l'angle de la diversité et de l'inclusion, HCD devient un outil puissant permettant de répondre aux besoins et aux défis auxquels sont confrontées les personnes handicapées, quelque soit le type de handicap : physiques, sensoriels, psychosociaux, intellectuels ou multiples.

Lors de la conception de SIRA, la conception centrée sur l'humain a été menée avec des personnes handicapées et des personnes âgées vivant dans des camps de déplacés au Cabo Delgado, Mozambique. Des informations ont été recueillies sur leurs besoins, les obstacles auxquels elles sont confrontées, leurs centres d'intérêt, leurs capacités et leurs expériences, alors qu'elles vivaient dans le camp et qu'elles étaient interrogées par les personnes chargées de la collecte des données. Les résultats et les enseignements tirés de cette étude ont servi de point de départ à la formulation d'idées et de recommandations pour l'élaboration de l'outil SIRA.

Pour appliquer la conception centrée sur l'humain, il faut adopter une attitude ouverte, s'affranchir des croyances et des hypothèses préconçues pour laisser la place à des idées inattendues. Pour comprendre profondément une autre personne, il faut se mettre à sa place et découvrir de nouvelles façons de voir les choses. Pour ce faire, vous devez prendre en compte les éléments suivants :

- **Empathie** : un état d'esprit empathique et curieux vous permettra de voir à travers les yeux des personnes pour lesquelles vous concevez des projets et de comprendre leur réalité.
- **Outils participatifs** : les outils participatifs qui permettent aux personnes interrogées de jouer un rôle actif au cours d'un processus de collecte de données ou d'un entretien. Grâce à ces outils, les personnes interrogées peuvent faire preuve de créativité pour expliquer leur point de vue en sortant des sentiers battus, ce qui permet d'obtenir des résultats inattendus.
- **Écoute active** : lorsque vous vous adressez à des personnes dans le cadre de votre recherche, pratiquez l'écoute active afin d'être réellement à l'écoute, sans interruption ni a priori.
- **Posez des questions approfondies** : si vous avez le moindre doute sur la signification de certaines réponses fournies par les personnes interrogées, prenez le temps de les approfondir.
- **Validez les conclusions** : Il est essentiel d'avoir l'esprit ouvert et de dépasser les hypothèses ou conclusions hâtives. Vous pouvez par exemple demander à d'autres personnes confrontées à des défis similaires de valider vos conclusions.
- **Co-création** : Une stratégie efficace consiste à élaborer votre questionnaire de collecte de données en collaboration avec des personnes handicapées et à les impliquer activement dans le processus, ainsi que dans l'analyse et la formulation des conclusions, en tant qu'énumérateurs. Ces personnes sont les mieux placées pour fournir des conseils adéquats pour développer un processus de collecte de données inclusif.



## Comment utiliser l'outil SIRA

SIRA est un outil numérique de collecte de données composé de questionnaires individuels et de questionnaires destinés à identifier les obstacles et les facilitateurs auxquels les personnes handicapées et les personnes âgées sont confrontées lorsqu'elles cherchent à accéder à l'aide humanitaire.

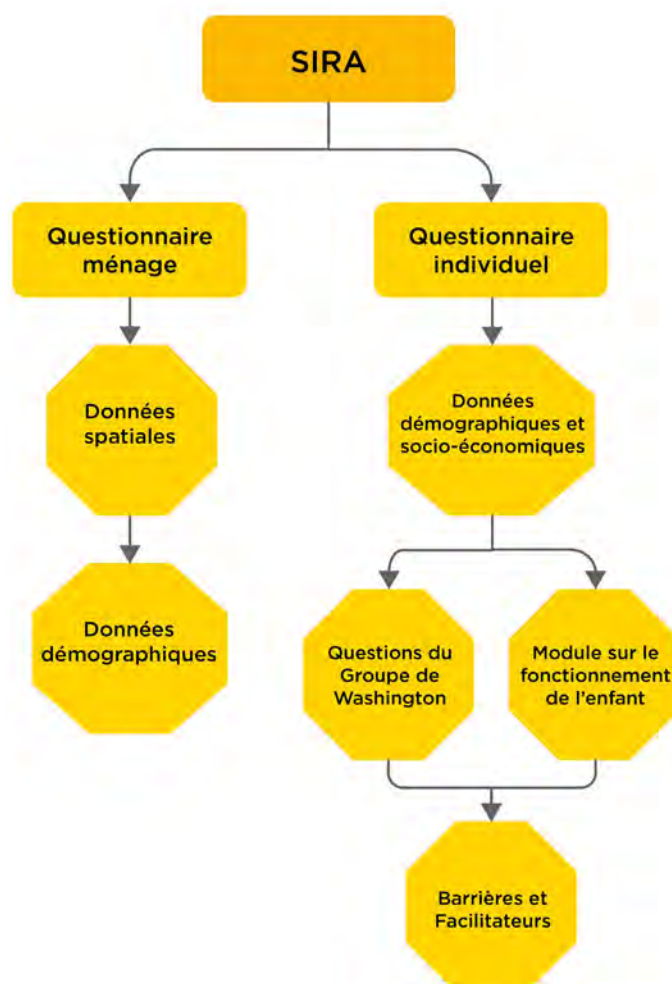
- Le questionnaire auprès des ménage porte sur des informations démographiques telles que les caractéristiques du chef de famille, la taille du ménage et le statut de déplacement.
- Le questionnaire individuel couvre des informations sociodémographiques supplémentaires, dont notamment l'état de santé, le niveau d'éducation et de revenu - ainsi que les questions du groupe de Washington et les questions sur les obstacles et les facilitateurs rencontrés.

Bien que SIRA ait initialement été conçu pour enquêter sur les personnes handicapées et non handicapées de tous âges, il peut également être déployé auprès de groupes cibles spécifiques comme les personnes âgées. Il a été testé à l'aide d'un échantillonnage stratifié à deux degrés et lors de discussions de groupe. Il est important de noter que SIRA est basé sur structure modulaire, ce qui permet d'adapter l'outil au contexte spécifique d'un programme humanitaire donné. SIRA doit refléter la logique de l'intervention lors de l'évaluation des obstacles et des facilitateurs. Dans sa forme actuelle, SIRA se concentre par exemple sur les obstacles et les facteurs facilitant l'accès :

- Tous les types de distributions et de services humanitaires
- Les différentes opportunités de moyens de subsistance
- Les services de santé sexuelle et reproductive
- La sûreté et la sécurité des personnes.

Ces domaines d'intervention sont le résultat d'une recherche documentaire et d'activités de conception centrées sur l'humain menées dans la province du Cabo Delgado, au Mozambique. Toutefois, pour un programme WASH (eau, assainissement et hygiène), par exemple, les questions relatives à la distribution, aux services et à la sécurité devraient se concentrer sur les aspects WASH, tandis que des questions supplémentaires sur les moyens de subsistance et la santé sexuelle et reproductive peuvent être omises.

La flexibilité de SIRA vise à assurer l'adaptabilité de l'outil, afin qu'il puisse prendre en compte les aspects suivants lors d'évaluations rapides des besoins tenant compte du handicap et de la vieillesse dans divers contextes.



## Formation des énumérateurs

### Stratégies de formation pour les énumérateurs

**Bien que SIRA n'ait pas été spécifiquement conçu pour être mis en œuvre uniquement par des personnes handicapées et/ou âgées, l'objectif du projet « Data that Matters » était de développer un outil simple pouvant également être déployé par des organisations représentatives, en particulier des organisations de personnes handicapées (OPH) et des associations de personnes âgées (APA).**

Pour garantir une utilisation efficace de l'outil, les stratégies de formation suivantes ont été employées :

- 1. Présentations interactives :** afin de comprendre les antécédents des recenseurs. Cela permet d'identifier les personnes qui peuvent aider les autres et de briser la glace pour renforcer la cohésion de l'équipe.
- 2. Formation de groupes diversifiés :** Créez des groupes composés de personnes jeunes et âgées, de personnes handicapées et non handicapées, d'habitants de la région étudiée et d'autres venant de l'extérieur, ainsi que d'un équilibre entre les hommes et les femmes ; cette diversité favorise le soutien entre pairs et rend la formation plus accessible grâce aux expériences partagées en matière d'utilisation des technologies, de maîtrise de la langue et d'aménagements raisonnables.
- 3. Modules de formation complets :** Ils couvrent des sujets tels que l'inclusion des personnes handicapées et/ou âgées dans l'action humanitaire et les méthodologies d'enquête, grâce à un mélange d'enseignement théorique et d'exercices pratiques. Cela permet de s'assurer que les enquêteurs maîtrisent les aspects conceptuels et opérationnels de l'enquête et qu'ils sont à l'aise pour poser et enregistrer des questions qualitatives.
- 4. Mise en place et test des outils numériques :** Aidez les enquêteurs à créer des comptes de messagerie, à accéder aux logiciels de collecte de données et à utiliser des tablettes ou des smartphones. Incluez une formation sur les caractéristiques d'accessibilité telles que la compatibilité avec les lecteurs d'écran et les paramètres de contraste élevé pour répondre aux différents besoins.
- 5. Traduction et sensibilité linguistique :** Effectuez des traductions inversées et des doubles traductions du contenu de l'enquête dans les langues locales. Cette étape est cruciale pour éviter la stigmatisation, garantir la sensibilité culturelle et assurer la qualité des données.
- 6. Jeux de rôles et scénarios :** Faites participer les enquêteurs à des jeux de rôle complets qui simulent divers scénarios, y compris des défis linguistiques, des variations démographiques, différents types de handicaps et des orientations géographiques, afin de les préparer à la collecte de données dans le monde réel.
- 7. Essai sur le terrain :** Si possible, effectuez un essai pilote sur le terrain avant l'enquête proprement dite pour vous assurer que tous les aspects fonctionnent comme prévu et de permettre aux énumérateurs de se familiariser avec la pratique.

## Formation des énumérateurs

### Stratégies pour surmonter les difficultés

1. **Identifiez et encouragez des "champions"** : Reconnaissez les individus au sein du groupe qui font preuve d'une grande compréhension et de qualités de leadership pour qu'elles ou ils agissent en tant que mentors auprès de leurs pairs. Ces champions peuvent guider et aider les autres à utiliser les outils et les méthodologies.
2. **Communication sur mesure** : Adaptez le matériel de formation et les méthodes de communication aux différents groupes d'âge et niveaux d'éducation. Utilisez un langage simple et des supports visuels pour faciliter la compréhension.
3. **Formation pratique à la technologie** : Fournissez des conseils étape par étape sur l'utilisation des tablettes et des outils numériques, en commençant par les opérations de base pour aller jusqu'aux fonctions les plus avancées. Prévoyez suffisamment de temps pour la pratique.
4. **Aide à la création de courriels** : Facilitez la création de comptes de messagerie pour ceux qui n'en ont pas, afin de garantir à tous un accès égal aux ressources numériques.
5. **Favoriser un environnement inclusif** : Encouragez la patience, l'empathie et le respect mutuel entre les énumérateurs pour créer une atmosphère propice à l'apprentissage.

### Conseils et astuces pour les énumérateurs

- **Travaillez en binôme** : Marchez toujours par deux, de préférence en tenue de l'organisation, afin d'assurer votre visibilité et votre crédibilité. Cela aide les personnes interrogées à reconnaître que vous menez officiellement une enquête au nom d'une organisation.
- **Portez des documents d'autorisation** : Ayez sur vous des copies des permis ou des lettres des dirigeants de la communauté indiquant qu'ils approuvent la réalisation de l'enquête dans la région. Si possible, conservez sur votre téléphone un enregistrement vocal ou une vidéo dans laquelle les dirigeants de la communauté expriment leur soutien.
- **Respectez la dynamique du ménage** : Demandez aux membres du ménage par qui ils préfèrent commencer l'entretien. Assurez-vous que les personnes interrogées comprennent pourquoi certaines parties de l'enquête, telles que les questions du groupe de Washington, doivent être posées à d'autres membres du ménage.
- **Communiquez la valeur de l'enquête** : Expliquez les avantages de l'enquête à la communauté, en insistant sur le fait que la compréhension de la situation d'un échantillon sélectionné au hasard peut permettre d'améliorer l'aide humanitaire pour tous.
- **Sensibilité culturelle** : Soyez attentif aux coutumes, aux traditions et aux normes sociales locales. Abordez les sujets sensibles avec prudence et utilisez un langage culturellement approprié.
- **Restez en sécurité** : Soyez vigilants et conscients de votre environnement et donnez la priorité à votre sécurité personnelle. Si vous estimez qu'un endroit n'est pas sûr, n'y allez pas sans avoir évalué les risques.
- **Maintenez la confidentialité** : Assurez aux personnes interrogées que leurs informations resteront confidentielles et ne seront utilisées qu'à des fins de recherche, de plaidoyer et d'amélioration des programmes humanitaires.



## Formation des énumérateurs

- **Communication efficace et aménagements raisonnables :** Utilisez un langage clair et simple. En cas de barrières linguistiques, envisagez de travailler avec un interprète local ou un agent de liaison communautaire. Ceci est particulièrement important lorsque les personnes malentendantes ne parlent pas le langage des signes formelle. Veillez à ce que des aménagements raisonnables soient toujours possibles.
- **Préparation logistique :** Assurez-vous que tous les équipements soient entièrement chargés et en bon état de marche avant de partir. Emportez les fournitures nécessaires, tels que des blocs-notes, des stylos et des piles de rechange.
- **Faites le point régulièrement :** Après chaque journée de collecte de données, faites le point avec votre équipe pour discuter des difficultés rencontrées et partager vos idées. Cela peut vous aider à améliorer les stratégies pour les jours suivants.



## Analyse des données

SIRA garantit que les données relatives au sexe, à l'âge et au handicap soient disponibles pour l'ensemble des personnes interrogées dans le cadre de l'enquête. Conçue selon des principes centrés sur l'humain et basée sur des recherches approfondies, elle intègre les questions du groupe de Washington liées aux domaines fonctionnels psychosociaux. Celles-ci devraient être incluses dans toutes les analyses et dans l'estimation de la prévalence du handicap. Nous recommandons d'utiliser un seuil de 50 ans pour définir l'âge avancé,<sup>26</sup> à cause des conditions difficiles présentes en contexte humanitaire et d'urgence.

La ventilation des données permet de comparer les caractéristiques des ménages et des individus des personnes handicapées et des personnes âgées aux profils moyens ou médians des données et/ou à d'autres groupes.

L'analyse des résultats de SIRA se concentre sur les obstacles et les facilitateurs auxquels les individus sont confrontés lorsqu'ils accèdent à l'aide humanitaire. SIRA préconise une approche à double voie, dans laquelle l'évaluation des besoins et de l'accès peut servir de base aux stratégies d'intégration du handicap et de la vieillesse, ainsi qu'aux approches ciblées sur l'inclusion. Par exemple, les cibles de l'intégration du handicap peuvent être identifiées en analysant les barrières et les facilitateurs communs entre les personnes interrogées handicapées et celles qui ne le sont pas. Inversement, les obstacles et les facilitateurs spécifiques aux personnes handicapées permettent d'identifier les domaines prioritaires pour des interventions ciblées.

SIRA est un outil d'enquête destiné à la fois à la collecte de données à grande échelle et dans des contextes plus restreints, comme les discussions de groupe. Dans le cadre d'enquêtes à grande échelle, il est possible de collecter des volumes importants d'informations narratives et qualitatives. Des outils d'intelligence artificielle (IA) générative peuvent être utilisés pour analyser ces données, à condition que les outils employés protègent les données sous-jacentes.

## Bonnes pratiques pour l'analyse des données

### A) Analyse quantitative des données

- Calcul de la prévalence à l'aide des questions du groupe de Washington (WGQ)
- Évaluer les contributions des domaines fonctionnels : Analysez la contribution relative de chaque domaine fonctionnel – ou ensemble de WGQ – à l'estimation de la prévalence globale.
- Examiner les domaines fonctionnels liés à l'âge : Étudiez comment certains domaines fonctionnels sont associés à l'âge, en vous concentrant sur des domaines tels que la douleur, le bien-être psychosocial et la mobilité. Cette analyse peut révéler des tendances importantes.

## Analyse des données

### B) Analyse des données qualitatives

- Exploitez les modèles d'IA pour les données non structurées : Utilisez des modèles d'intelligence artificielle pour répondre à des questions et analyser les données qualitatives non structurées sur les aidants recueillies par le biais de SIRA. Ces modèles peuvent traiter efficacement de grands volumes de texte et en extraire des thèmes et des informations clés.
- Segmentez les données ventilées : Avant d'analyser les données qualitatives à l'aide d'outils d'intelligence artificielle, segmentez les données en fonction de facteurs sociodémographiques tels que le sexe, l'âge, le handicap ou le statut de déplacé. Cette opération permet d'étudier la manière dont les différents groupes rencontrent les obstacles et les facilitateurs.

### C) Outils d'analyse interactifs

- Employer des tableaux de bord interactifs : ces outils d'analyse interactifs sont très efficaces pour explorer rapidement les données de SIRA. Ils permettent aux utilisateurs de segmenter et de visualiser les données en fonction de diverses caractéristiques socio-démographiques, telles que le sexe, l'âge, le handicap et le statut de déplacement. Ces outils permettent une interrogation dynamique et une visualisation en temps réel, ce qui rend l'exploration des données plus intuitive et plus accessible. Vous trouverez un exemple de tableau de bord interactif utilisé pour l'analyse des résultats de SIRA dans le tableau de bord [SIRA](#).

## Conseils supplémentaires

- **Maintenez des normes éthiques** : lorsque vous utilisez des outils d'IA, veillez à ce que la confidentialité des données soit respectée. Utilisez des plateformes sécurisées ou des outils open source conformes aux réglementations en matière de protection des données afin de protéger les informations sensibles.
- **Saisissez les connaissances émergentes avec les personnes impliquées dans la collecte des données** : impliquez les membres de l'équipe et les parties prenantes tout au long du processus d'analyse. Leurs points de vue peuvent fournir un contexte précieux et aider à interpréter les résultats plus efficacement (voir le chapitre 2, pp. 11-33).





# 4

**Handicap et Vieillesse - des données inclusives pour le plaidoyer, la programmation humanitaire et l'orientation des participants**

## Données à l'appui du plaidoyer

Le plaidoyer en faveur d'une action humanitaire inclusive vise à garantir l'égalité d'accès de tous à la protection, à la sécurité et à l'assistance.

L'article <sup>11</sup> de la Convention relative aux droits des personnes handicapées<sup>21</sup> stipule que **toutes les mesures nécessaires doivent être prises pour assurer la protection et la sécurité des personnes handicapées en cas de risque, notamment dans les situations de conflit armé, les urgences humanitaires et les catastrophes naturelles.**

Le plaidoyer en faveur d'une action humanitaire inclusive peut cibler :

- Les responsables communautaires
- Le gouvernement national de la région touchée
- Les agences des Nations unies, les ONGI et les ONGN
- Les bailleurs institutionnels, y compris les gouvernements.

**Le plaidoyer vise à influencer les systèmes et peut permettre d'obtenir des résultats à long terme.**

Des données inclusives ne permettent pas en elles-mêmes d'obtenir de meilleurs résultats en matière d'inclusion. Elles peuvent toutefois soutenir les efforts de plaidoyer en faveur de ces résultats.

Un écosystème de données inclusives peut soutenir la participation effective et significative des populations affectées à l'action humanitaire. L'implication d'organisations représentatives telles que les organisations de personnes handicapées (OPH) et les associations de personnes âgées (APA) peut faciliter cet engagement. Idéalement, ces organisations et d'autres acteurs locaux devraient pleinement s'approprier le processus de production de données et mener des actions de plaidoyer fondées sur des données probantes.

Des données inclusives pour le plaidoyer :



**Gouvernements nationaux,  
zones touchées**



**Agences des Nations unies,  
ONG internationales, ONG nationales**



**Bailleurs institutionnels,  
y compris les gouvernements**

## Données à l'appui du plaidoyer auprès du gouvernement national du pays touché par la crise

### Principaux enseignements

- ◆ **Les données à utiliser pour le plaidoyer** : les données jouent un rôle crucial en fournissant des preuves pour soutenir les efforts de plaidoyer.
- ◆ **La transparence et la qualité renforcent la crédibilité** : la transparence, associée à des données et des méthodologies de haute qualité, renforce la crédibilité des initiatives de plaidoyer.
- ◆ **Systèmes de données centralisés et sécurisés** : il est important de mettre en place une base de données locale centralisée ou un système en nuage avec une collecte de données numériques sécurisée est importante pour une gestion efficace des données.
- ◆ **Exploiter les relations avec le gouvernement** : dans la mesure du possible, il convient d'utiliser les liens étroits qui existent entre le système des clusters humanitaires et les agences gouvernementales pour soutenir les activités de plaidoyer.
- ◆ **L'importance de la réputation** : la réputation de l'organisation de plaidoyer a un impact significatif sur le succès de ses efforts.
- ◆ **L'importance des champions locaux** : l'engagement de champions locaux au sein des ministères et agences concernés est essentiel pour faire avancer les objectifs de plaidoyer.
- ◆ **Créer des alliances** : il est essentiel de trouver des alliés pour soutenir l'effort de plaidoyer et en amplifier l'impact.
- ◆ **Encourager l'action du gouvernement** : il est important de pousser le gouvernement à s'attaquer aux obstacles identifiés et agir en conséquence.

### Recommandations

- ◆ **Assurez la protection des données** : anonymiser complètement toutes les données pour empêcher la réidentification des personnes dans les zones touchées par une crise, protégeant ainsi leur vie privée et leur sécurité.
- ◆ **Utilisez des plateformes de partage de données sécurisées** comme le service HDX fourni par UNOCHA pour partager et gérer les données en toute sécurité, et soutenir les efforts de sauvegarde des données.
- ◆ **Identifier les points d'entrée pour le plaidoyer auprès du gouvernement** : trouver des moyens efficaces de s'engager auprès du gouvernement et de renforcer l'impact de vos initiatives.



## Données à l'appui du plaidoyer auprès du gouvernement national du pays touché par la crise

### Recommandations

- ♦ **Élaborer un plan d'action pour les données avec l'appui du gouvernement :** créez un plan d'action complet pour la gestion des données et assurez-vous qu'il bénéficie du soutien du gouvernement pour faciliter une mise en œuvre réussie.
- ♦ **Encouragez le gouvernement à s'approprier les initiatives en matière de données** pour renforcer l'engagement et assurer une meilleure durabilité à terme.
- ♦ **Visez un engagement gouvernemental de haut niveau :** cherchez à obtenir l'adhésion des plus hauts responsables gouvernementaux pour permettre un effet de ruissellement du soutien à tous les niveaux de l'administration.
- ♦ **Lors de l'évaluation du rôle de la société civile dans la collecte des données,** proposez des outils, de données et des guides étape par étape pour soutenir leur participation.



## Données à l'appui du plaidoyer auprès des agences des Nations unies, des ONGI et des ONGN

### Principaux enseignements

- ◆ **Impliquer les champions locaux :** L'implication des champions locaux au sein des organisations concernées est cruciale pour un plaidoyer efficace.
- ◆ **Trouver des alliés :** Identifier des alliés et collaborer avec eux renforce les efforts de plaidoyer. Tirez parti des ONG internationales pour l'analyse des données : celles-ci peuvent soutenir cette analyse et contribuer à l'élaboration des réponses et des points d'action.
- ◆ **Tirez parti du groupe sectoriel de protection :** Le groupe sectoriel de protection sert de plateforme clé pour le partage de preuves, de résultats et de messages de sensibilisation.
- ◆ **Créez des groupes de travail sur le handicap :** Travailler avec ou établir un groupe de travail sur le handicap au sein du groupe sectoriel de protection est un mécanisme efficace de plaidoyer.
- ◆ **Se concentrer sur la programmation humanitaire et la mobilisation des ressources :** Le plaidoyer à ce niveau se concentre sur la programmation humanitaire, telle que la prestation de services, et sur la mobilisation des ressources, y compris le financement.
- ◆ **Utiliser les données sur la prévalence du handicap et/ou la vieillesse :** Les données sur la prévalence du handicap, ainsi que les méthodologies utilisées pour les collecter, sont importantes pour les messages de sensibilisation adressés aux agences des Nations unies et aux ONG.
- ◆ **Évaluer et partager les données sur le handicap psychosocial :** Les données sur le handicap psychosocial (santé mentale) sont cruciales et devraient être évaluées et partagées à des fins de plaidoyer.
- ◆ **Sensibiliser au handicap psychosocial :** Il est nécessaire de sensibiliser au rôle essentiel des handicaps psychosociaux parmi les types de handicaps, ce qui requiert une action fondée sur les principes humanitaires et la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (UNCRPD).<sup>21</sup>





## Données à l'appui du plaidoyer auprès des agences des Nations unies, des ONGI et des ONGN

### Recommandations

- ◆ **Renforcer les organisations locales** : confier aux organisations représentatives - telles que les OPH et les APA - le rôle de chef de file pour la collecte des données et les mécanismes de coordination.
- ◆ **Utiliser les domaines fonctionnels psychosociaux** lors de l'utilisation des questions du groupe de Washington et de l'estimation de la prévalence du handicap.
- ◆ **Identifier et partager les résultats relatifs aux obstacles** et aux facilitateurs auxquels les personnes handicapées et/ou âgées sont confrontées lors de l'accès à l'aide humanitaire.
- ◆ **Exploiter les possibilités de plaidoyer** : utiliser des documents clés tels que l'analyse des besoins humanitaires et le plan de réponse humanitaire pour renforcer les efforts de plaidoyer.
- ◆ **Élaborer un plan d'action pour les données** : créez un plan d'action complet pour la gestion des données, y compris des stratégies de partage des données et de communication des résultats.
- ◆ **Utilisez des normes et des plateformes** de données ouvertes telles que la plateforme d'échange de données HDX de UNOCHA pour promouvoir la collaboration et garantir un partage sécurisé des données.
- ◆ **Assurez la protection des données** : anonymiser complètement les données pour empêcher la réidentification des individus dans les zones touchées par la crise.





## Données à l'appui du plaidoyer auprès des bailleurs institutionnels, y compris les gouvernements

### Principaux enseignements

- ◆ **Impliquer les champions locaux** : l'implication des champions locaux au sein des organisations concernées est cruciale pour la réussite des efforts de plaidoyer.
- ◆ **Trouver des alliés** : l'identification et la collaboration avec des alliés renforce et soutient les initiatives de plaidoyer.
- ◆ **Utiliser les plateformes et les forums appropriés** : l'utilisation des plateformes et des forums appropriés pour renforcer l'efficacité des efforts de plaidoyer.
- ◆ **Reconnaître les objectifs à court et à long terme** : le plaidoyer doit porter sur des objectifs immédiats et futurs.
  - Objectifs à long terme : viser des changements normatifs dans les politiques et les cadres de financement.
  - Objectifs à court terme : se concentrer sur l'obtention de fonds pour répondre aux besoins immédiats identifiés dans les situations de crise.
- ◆ **Plaider à plusieurs niveaux** : s'engager dans le plaidoyer au niveau international/multilatéral, national/agence et local/représentation peut augmenter l'impact global.
- ◆ **Tirez parti des principaux documents d'appui** : les évaluations de crise et les plans de réponse humanitaire sont essentiels lorsqu'il s'agit de sensibiliser les bailleurs institutionnels par le biais du système des Nations unies.

### Recommandations

- **Établissez un partenariat avec une organisation représentative pour obtenir des informations précieuses** : pour acquérir une connaissance de première main des défis spécifiques auxquels sont confrontés les groupes cibles, tels que les personnes handicapées et les personnes âgées. Ce partenariat amplifie l'impact en garantissant que les populations affectées ne sont pas seulement des bénéficiaires mais aussi des agents actifs de la réponse humanitaire.
- **Assurer la redevabilité des bailleurs institutionnels en s'appuyant sur les données et leurs obligations légales** : tirer parti des données et des preuves disponibles pour garantir que les bailleurs institutionnels respectent leurs obligations en vertu de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (UNCRPD), en particulier les articles 11 (situations humanitaires), 31 (statistiques et collecte de données), et 32 (coopération internationale).
- **Institutionnaliser la collecte de données dans les conditions de financement** : plaider pour l'inclusion de mandats de collecte et de ventilation de données dans les conditions de financement afin de garantir que les organisations collectent systématiquement des données sur le handicap et les personnes âgées.

## Données à l'appui du plaidoyer auprès des bailleurs institutionnels, y compris les gouvernements

### Recommandations

- **Engagez les représentants des bailleurs institutionnels dans le pays :** prenez contact avec les représentants des bailleurs institutionnels dans le pays afin de plaider indirectement auprès des agences de l'ONU et des gouvernements nationaux dans les zones touchées par la crise.
- **Utiliser les évaluations de crise et les plans de réponse :** utiliser les évaluations de crise et les plans de réponse humanitaire qui incluent des données pertinentes sur le handicap et les personnes âgées comme outils dans les efforts de plaidoyer auprès des bailleurs institutionnels.





## Des données à l'appui d'une programmation humanitaire inclusive

Les données jouent un rôle crucial à chaque étape du cycle de programmation humanitaire en fournissant des preuves qui éclairent la prise de décision. Les sources de ces données sont variées et dépendent du contexte, englobant à la fois des données primaires collectées directement et des données secondaires provenant de sources existantes.

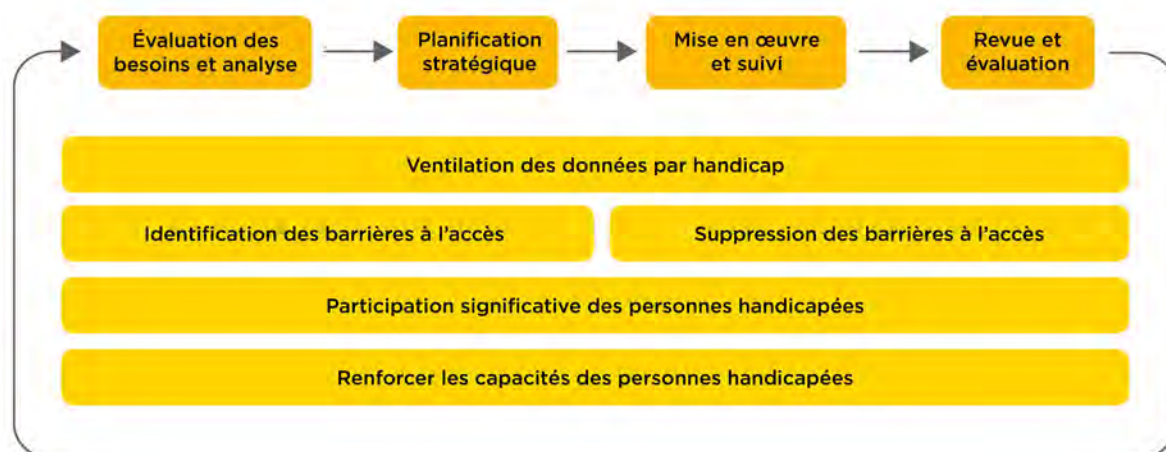
Pour parvenir à une inclusion totale, selon les lignes directrices de l'IASC sur l'inclusion des personnes handicapées, l'action humanitaire doit :<sup>23</sup>

- ventiler les données par type de handicap
- identifier et supprimer les obstacles à l'accès
- garantir une participation significative des personnes handicapées
- renforcer les capacités des personnes handicapées

SIRA soutient ces quatre actions essentielles. SIRA est un outil de collecte de données primaires qui peut être utilisé tout au long du cycle de vie du programme. Il évalue les obstacles et les facilitateurs auxquels les individus sont confrontés pour accéder à l'aide humanitaire, en se concentrant plus particulièrement sur les personnes handicapées et les personnes âgées. Pour rester pertinentes dans les programmes humanitaires, les questions sur les obstacles doivent être adaptées pour refléter la stratégie de mise en œuvre spécifique, par exemple, en les adaptant à des secteurs tels que l'eau, l'assainissement et l'hygiène (WASH). Étant donné que les obstacles et les éléments facilitateurs peuvent changer tout au long du cycle du programme, SIRA peut être utilisé plusieurs fois au cours de la mise en œuvre. Par exemple, les données recueillies avant une catastrophe peuvent ne pas refléter toute l'étendue des besoins spécifiques des personnes handicapées après une catastrophe.<sup>27</sup>

En tant qu'outil d'évaluation rapide, SIRA peut être mis en œuvre à la plupart des stades du cycle de réponse aux crises, à l'exception du début de celle-ci. Ceci en raison de l'accent partiel mis par SIRA sur la cartographie des services humanitaires existants en vue de favoriser l'orientation et de la participation significative des personnes handicapées.

### Cycle de programmation humanitaire





## Des données à l'appui d'une programmation humanitaire inclusive

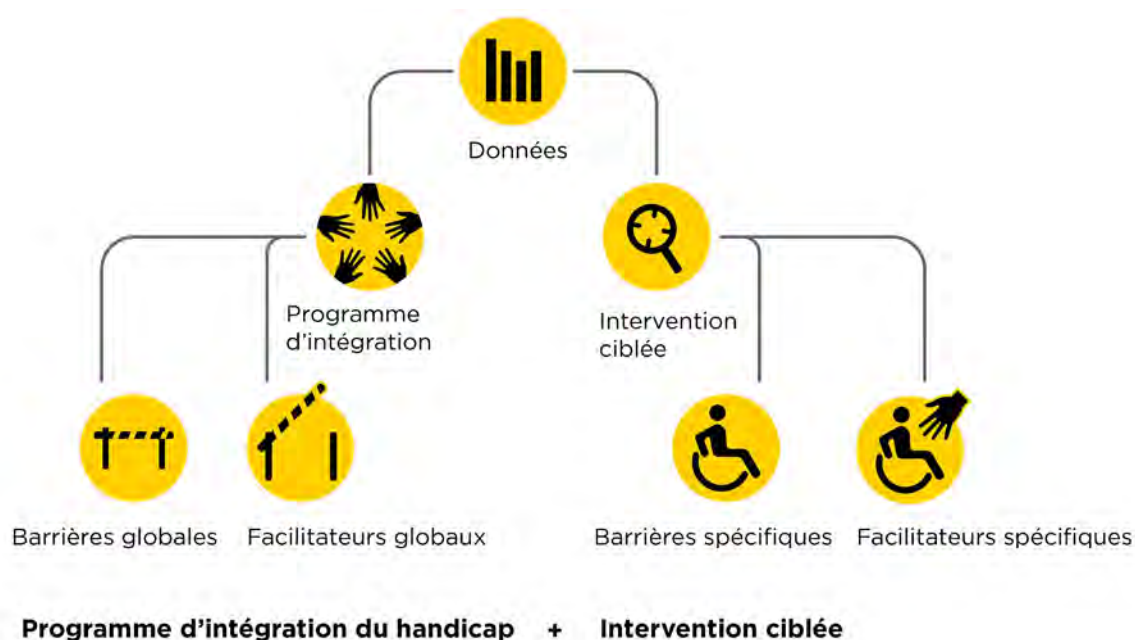
### Approche à double voie

Pour parvenir à une action humanitaire inclusive, il faudrait se concentrer sur une approche à double voie combinant des programmes d'intégration inclusive et des interventions ciblées visant à inclure les personnes handicapées et les personnes âgées.<sup>23 25</sup>

SIRA soutient à la fois l'intégration du handicap et les interventions ciblées. SIRA évalue les obstacles et les facilitateurs auxquels les personnes sont confrontées pour accéder à l'aide humanitaire. Cette évaluation soutient les interventions et les efforts d'intégration du handicap dans les programmes.

L'intégration du handicap dans les programmes garantit que l'aide humanitaire - y compris les distributions, les services et les processus - est accessible à tous, y compris aux personnes handicapées. L'application des principes de conception universelle est un moyen d'y parvenir.

En ventilant les données par sexe, âge et handicap, le SIRA identifie les obstacles et les éléments facilitateurs spécifiques auxquels les personnes handicapées et les personnes âgées sont confrontées. En identifiant ces obstacles et facilitateurs, SIRA permet de mettre en place des interventions ciblées et fondées sur des données probantes. Ces interventions ciblées visent à supprimer les obstacles identifiés et les solutions proposées peuvent en fin de compte profiter à tous.

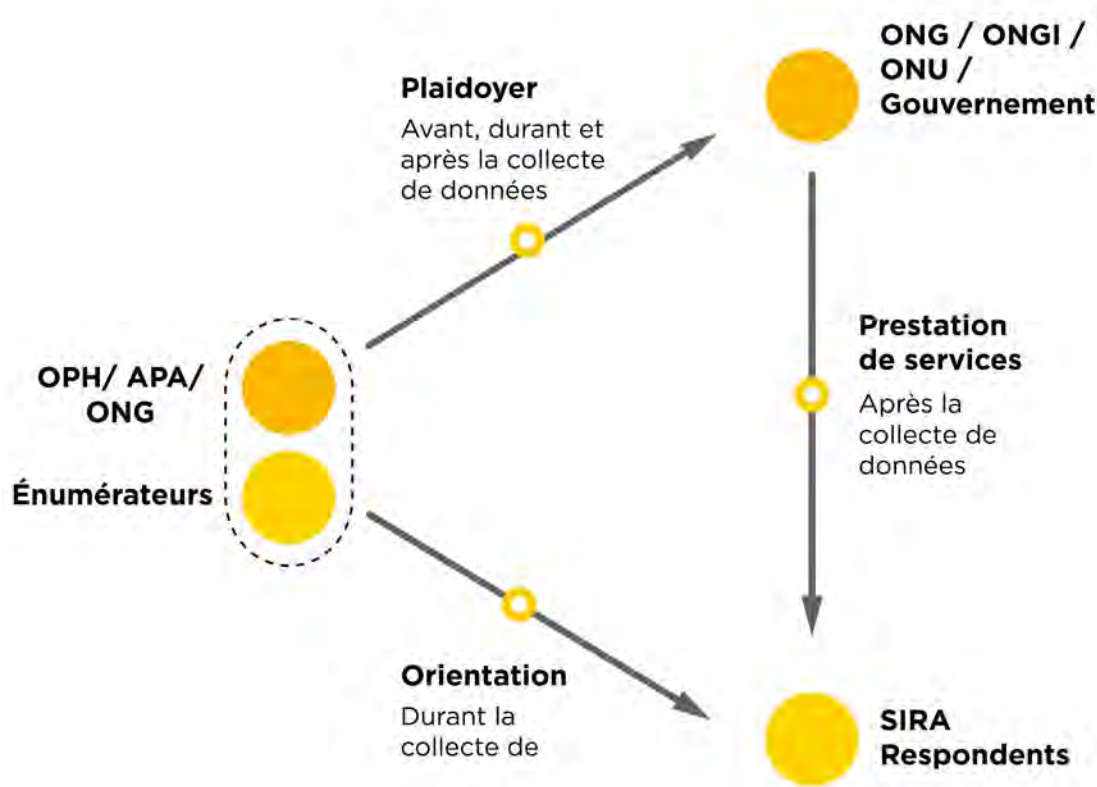


## Données pour l'orientation des personnes interrogées vers des services

Fournir une assistance aux personnes dans le besoin est une obligation. Lorsqu'une organisation ou un individu n'est pas en mesure de fournir une aide spécifique, orienter les personnes vers d'autres organisations permet de s'acquitter de cette responsabilité. La collecte de données offre une occasion unique d'orienter les personnes interrogées, en veillant à ce que le processus ne soit pas uniquement extractif, mais qu'il leur apporte également des avantages immédiats.

En dressant la carte des services et des organismes existants dans la zone d'enquête avant la collecte des données, SIRA facilite l'orientation des personnes à la fin de chaque entretien. Les questions de SIRA sur les obstacles et les facilitateurs, ainsi que la ventilation par sexe, âge et handicap, garantissent que des orientations spécifiques peuvent être proposées à chaque personne interrogée. La liste des services disponibles et des prestataires de services dans la zone cible peut être obtenue au préalable auprès principaux acteurs humanitaires.

Proposer une orientation permet d'équilibrer la nature extractive de la collecte de données en offrant des avantages concrets aux personnes interrogées lors de l'enquête de terrain. Cette pratique renforce également les fondements éthiques de la collecte de données en garantissant que les participants tirent un bénéfice de leur participation.



## Données pour l'orientation des personnes interrogées vers des services

Il est possible d'orienter les personnes interrogées vers des services et des organisations spécifiques qui adoptent une approche inclusive du handicap. Informer ces organisations que des personnes handicapées leur sont adressées permet d'améliorer l'assistance et le soutien. Cette communication offre des possibilités de formation et de renforcement des capacités au sein de l'organisation, ainsi que de sensibilisation, afin de rendre ses services plus accessibles aux personnes handicapées.

Les organisations de personnes handicapées (OPH), les associations de personnes âgées (APA), les organisations locales et les ONG spécialisées peuvent jouer un rôle consultatif dans la promotion de l'inclusion des personnes handicapées et des personnes âgées. Elles peuvent proposer des formations à l'inclusion aux organisations qui reçoivent des références ou mener des activités de sensibilisation pour améliorer l'accessibilité.

Les services humanitaires sont cartographiés par l'unité de coordination ou le chef de file du groupe sectoriel au moyen d'un processus systématique de collecte et de consolidation des informations provenant de toutes les organisations participantes. Ces services recueillent des données sur les fournisseurs de services, les activités qu'ils mènent, l'emplacement de ces services et leurs destinataires (souvent appelés les « 4W »). Ces informations sont compilées dans des matrices des services ou des cartes, qui sont régulièrement mises à jour et partagées entre les parties prenantes. Ces cartes et matrices doivent être utilisées pour planifier les orientations.





# Bibliographie et notes

## Bibliographie

1. Crock, M., Smith-Khan, L., McCallum, R. and Saul, B., 2017. The legal protection of refugees with disabilities: Forgotten and invisible?. Edward Elgar Publishing.
2. Mazurana, D., Benelli, P. and Walker, P., 2013. How sex and age disaggregated data and gender and generational analyses can improve humanitarian response. *Disasters*, 37, pp.S68-S82.
3. Hachem, S., Ali, S., Al-Omari, S., Abi Chahine, M., Fahme, S.A. and Mehio Sibai, A., 2022. "Older people tend to be invisible": a qualitative study exploring the needs and inclusion of older Syrian refugees in the context of compounding crises in host country, Lebanon. *Conflict and Health*, 16(1), p.61.
4. Robinson, A, Marella, M, Logam, L (2020) 'Gap Analysis: the Inclusion of People with Disability and Older People in Humanitarian Response'. Elrha: London. Available: ([https://www.elrha.org/wp-content/uploads/2020/07/Elrha-HIF\\_Gap-Analysis\\_Inclusion-of-people-with-disability-and-older-people\\_Literature-Review2020-A.pdf](https://www.elrha.org/wp-content/uploads/2020/07/Elrha-HIF_Gap-Analysis_Inclusion-of-people-with-disability-and-older-people_Literature-Review2020-A.pdf)) [Accessed 05 November 2024].
5. Duault, L.A., Brown, L. and Fried, L., 2018. The elderly: an invisible population in humanitarian aid. *The Lancet Public Health*, 3(1), p.e14.
6. United Nations Children's Fund, 'Producing Disability Inclusive Data: Why it matters and what it takes', UNICEF, New York, 2020. Available: (<https://data.unicef.org/resources/producing-disability-inclusive-data-why-it-matters-and-what-it-takes/>) [Accessed 05 November 2024]
7. Robinson, A., Nguyen, L. and Smith, F., 2021. Use of the Washington Group Questions in non-government programming. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(21), p.11143.
8. Mactaggart, I., Hasan Bek, A., Banks, L.M., Bright, T., Dionicio, C., Hameed, S., Neupane, S., Murthy, G.V.S., Orucu, A., Oye, J. and Naber, J., 2021. Interrogating and reflecting on disability prevalence data collected using the Washington Group tools: results from population-based surveys in Cameroon, Guatemala, India, Maldives, Nepal, Turkey and Vanuatu. *International journal of environmental research and public health*, 18(17), p.9213.
9. Karunakara, U., 2015. Neglect of older people in humanitarian response. *Anthropology & Aging*, 36(1), pp.1-10.
10. Kaga, M. and Nakache, D., 2019. Whose needs count in situations of forced displacement? Revaluing older people and addressing their exclusion from research and humanitarian programmes. *International Journal of Migration and Border Studies*, 5(1-2), pp.134-151.
11. Burns, N., 2019. Boundary maintenance: Exploring the intersections of disability and migration. In *Routledge Handbook of Disability Studies* (pp. 305-320). Routledge.
12. United Nations Children's Fund, 2006, Multiple Indicator Cluster Survey Manual, UNICEF, New York. Available: ([Multiple\\_Indicator\\_Cluster\\_Survey\\_Manual\\_2005.pdf](#) /) [Accessed 05 November 2024]
13. Baart, J., Elbers, W. and Schippers, A., 2023. Who is disabled? On whether the functional definition of disability targets the same individuals as the subjective definition. *Frontiers in Sustainability*, 4, p.1163128.
14. O'Reilly, C.F. and Jagoe, C., 2024. Disaggregation of humanitarian data by disability: a realist evaluation of the use of the Washington Group Questions to support more inclusive practices. *Journal of International Humanitarian Action*, 9(1), p.6.
15. Dubois, J.L. and Trani, J.F., 2009. Enlarging the capability paradigm to address the complexity of disability. *ALTER-European Journal of Disability Research*, 3(3), pp.2-28.
16. Inter-Agency Standing Committee, 2016. The Grand Bargain, A shared Commitment to Better Serve People in Need, Available: (<https://interagencystandingcommittee.org/grand-bargain/grand-bargain-shared-commitment-better-serve-people-need-2016>) [Accessed 07 November 2024]
17. Rohwerder, B., 2018. Disability stigma in developing countries. K4D Helpdesk Report, 26. Available: ([https://assets.publishing.service.gov.uk/media/5b18fe3240f0b634aec30791/Disability\\_stigma\\_in\\_developing\\_countries.pdf](https://assets.publishing.service.gov.uk/media/5b18fe3240f0b634aec30791/Disability_stigma_in_developing_countries.pdf)) [Accessed 05 November 2024]

## Bibliographie et notes

18. International Organization for Migration, 2020. DTM Field Companion for Disability Inclusion. IOM, Geneva. Available: (<https://dtm.iom.int/sites/g/files/tmzbd11461/files/tools/DTM%20Field%20Companion%20for%20Disability%20Inclusion.pdf>) [Accessed 05 November 2024]
19. United Nations Office for the Coordination of Humanitarian Affairs, 2020. Statistical Disclosure Control on HDX, Available: (<https://humanitarian.atlassian.net/wiki/spaces/HDXKB/pages/1381498881/Statistical+Disclosure+Control+on+HDX>) [Accessed 05 November 2024]
20. Templ, M., Kowarik, A. and Meindl, B., 2015. Statistical disclosure control for micro-data using the R package sdcMicro. Journal of Statistical Software, 67, pp.1-36.
21. United Nations, 2006. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Available: <https://social.desa.un.org/issues/disability/crpd/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-articles> [Accessed 05 November 2024]
22. World Health Organization, 2001. International Classification of Functioning, Disability, and Health, Available: (<https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/42407/9241545429.pdf?sequence=1>) [Accessed: 11 November 2024]
23. Inter-Agency Standing Committee, 2019. Guidelines on the Inclusion of persons with disabilities in humanitarian action, Available: (<https://interagencystandingcommittee.org/iasc-guidelines-on-inclusion-of-persons-with-disabilities-in-humanitarian-action-2019>) [Accessed: 11 November 2024]
24. Department for International Development, Government of the United Kingdom, 2019. DFID's guide to disaggregating programme data by disability, Available: ([https://assets.publishing.service.gov.uk/media/5a7ffe7240f0b62302690df9/DFID\\_s\\_guide\\_to\\_disaggregating\\_programme\\_data\\_by\\_disability.pdf](https://assets.publishing.service.gov.uk/media/5a7ffe7240f0b62302690df9/DFID_s_guide_to_disaggregating_programme_data_by_disability.pdf)) [Accessed: 11 November 2024]
25. CBM, HelpAge, Humanity and Inclusion, 2018. Humanitarian Inclusion standards for older people and people with disabilities. Available: (Humanitarian inclusion standards for older people and people with disabilities). [Accessed: 7 November 2024]
26. HelpAge, 2012. Older people in Emergencies, Identifying and Reducing Risks. Available: (<https://www.helpage.org/silo/files/older-people-in-emergencies-identifying-and-reducing-risks.pdf>). [Accessed: 5 November 2024]
27. Springer, J. and Casey-Lockyer, M., 2016. Evolution of a Nursing Model for Identifying Client Needs in a Disaster Shelter: A Case Study with the American Red Cross. The Nursing Clinics of North America, 51(4), pp.647-662.

## Notes

- i. FAMOD : Fórum das Associações Moçambicanas das Pessoas com Deficiência, l'organisme national mozambicain de coordination des organisations de personnes handicapées.
- ii. Le tableau de bord interactif est disponible à l'adresse suivante : [n-merlaint.shinyapps.io/Analysis\\_Dashboard/](https://n-merlaint.shinyapps.io/Analysis_Dashboard/)
- iii. Le contrôle de la divulgation statistique désigne l'ensemble des techniques et de méthodes utilisées pour protéger la confidentialité des individus ou des entités dans les microdonnées et les données agrégées avant leur partagé ou publication. L'objectif du contrôle de la divulgation statistique est d'empêcher l'identification d'individus ou d'unités spécifiques dans un ensemble de données, réduisant ainsi le risque d'atteinte à la vie privée tout en permettant la diffusion de données précieuses à des fins de recherche et d'analyse.
- iv. Le référentiel du projet Data That Matters est disponible à l'adresse suivante : <https://github.com/nadir-AS/DTM>.
- v. [Lignes directrices du CPI sur l'inclusion des personnes handicapées dans l'action humanitaire \(2019\).](#)

# Pour en Savoir Plus

## Contact

---

### Light for the World International

**Adresse :** Niederhofstraße 26, 1120 Viena, Austria

**Téléphone:** +43 1 810 13 00

**Courriel :** [info@light-for-the-world.org](mailto:info@light-for-the-world.org)

**Site web :** [www.light-for-the-world.org](http://www.light-for-the-world.org)

## Informations sur cette publication

---

**Éditeur :** Light for the World International (numéro d'enregistrement 315688676)

**Auteurs:** Nadir Abusamra Spencer, Jacqueline Bungart, Clodoaldo Castiano, Thais Costa, Klaus Minihuber, Janete Matias, Noé Tembe

**Éditeurs :** Nadir Abusamra Spencer, Thais Costa, Klaus Minihuber

**Photos :** Light for the World/FAMOD

**Conception graphique:** Thais Costa

Toutes les données datent de novembre 2024.



Le projet “Data that Matters” et cette publication ont été financés par :

