



Rapport final

Improving Equality Data Collection in Belgium II



Centre interfédéral
pour l'égalité des chances



Rapport final

Improving Equality Data Collection in Belgium II



Centre interfédéral
pour l'égalité des chances

Contenu

1. Introduction	6
1.1 Que sont les equality data ?	6
1.2 Contexte et objectifs du projet	8
1.3 Sélection des critères et de leurs définitions	10
1.3.1. Handicap	10
1.3.2. État de santé	11
1.3.3. Caractéristiques physiques	11
1.4 Traiter les données de manière responsable : législation et principes généraux	12
1.5 Contenu du rapport	14
2. Méthodologie	15
2.1 Inventaire des sources existantes	15
2.1.1. Recherche et sélection des sources	15
2.1.2. Fonctionnement de l'inventaire	17
2.1.3. Ajout de nouvelles fonctionnalités au data hub	19
2.2 Récolte d'informations via la méthode du crowdsourcing	19
2.2.1. Réunions avec le groupe consultatif	19
2.2.2. Enquête	19
2.2.3. Entretiens approfondis	21
3. Lacunes dans les equality data en Belgique concernant le handicap, l'état de santé et les caractéristiques physiques	22
3.1 Analyse de l'inventaire	22
3.2 Lacunes et besoins identifiés via le crowdsourcing	25
3.2.1. Problèmes avec les définitions et la comparabilité des données	25
3.2.2. Manque et besoin de données complètes et fiables concernant le handicap	26
3.2.3. Manque et besoin de données complètes et fiables concernant l'état de santé et les caractéristiques physiques	27
3.2.4. Manque et besoin de données intersectionnelles	28
3.2.5. Disponibilité et accessibilité limitées des données	29
3.2.6. Division des compétences et manque de transposition des données en politique	30

4. Opérationnalisation des critères dans les equality data	31
4.1 Focus sur le critère du handicap	31
4.1.1. Aperçu des concepts clés	32
4.1.2. Questionnement dans les enquêtes	32
4.1.3. Collecte d'informations à des fins administratives	37
4.1.4. Autres variables proxy	39
4.1.5. Autodéfinition du handicap	40
4.1.6. Conclusion	42
4.2 Focus sur la confusion entre la grossophobie et la discrimination à l'encontre des personnes qui ont la maladie de l'obésité	43
4.2.1. Qu'est-ce que la grossophobie ?	44
4.2.2. Discrimination des personnes qui ont la maladie de l'obésité	45
4.2.3. Conclusion	45
5. Recommandations	47
5.1 Comblent les lacunes	47
5.2 Réfléchir à l'opérationnalisation la plus appropriée du handicap	49
5.3 Collecter des données sur la discrimination fondée sur les caractéristiques physiques	50
5.4 Adapter les méthodes de recherche pour mieux atteindre des groupes cibles spécifiques	50
5.5 Créer les conditions nécessaires à la pleine participation des groupes visés par la collecte de données	51
5.6 Rendre les equality data disponibles et accessibles et veiller à ce qu'elles le restent	52
5.7 Utiliser au maximum les equality data	53
6. Annexe : tableau des sources répertoriées pour les critères dits «raciaux», les convictions religieuses ou philosophiques, l'orientation sexuelle, l'identité de genre, l'expression de genre et les caractéristiques sexuelles	54

Nous souhaitons remercier chaleureusement les personnes et les associations qui ont participé tout au long du processus de recherche menant à ce rapport. C'est grâce à leur temps, à leurs retours et à leurs connaissances que nous avons pu réaliser ce travail. Ces collaborations et ces discussions ont été d'une grande richesse.

Afin de rendre ce texte le plus accessible et de fluidifier sa lecture pour les personnes utilisant un logiciel de lecture automatique, il n'est pas proposé en écriture inclusive. Nous avons essayé de rédiger ce travail de la façon la plus neutre possible.

1. Introduction

Ce rapport est le résultat du projet *Improving Equality Data Collection in Belgium II* (IEDCB II). Cette recherche a été produite par Unia entre janvier 2023 et juin 2024 et financée par le Service Égalité des chances du Service Public Fédéral (SPF) Justice. Il s'agit d'un projet de suivi qui s'appuie sur les résultats et les recommandations du projet IEDCB I (2021)¹.

Dans IEDCB II, l'accent a été mis sur l'amélioration de la collecte *d'equality data* pour les critères du handicap, de l'état de santé et des caractéristiques physiques. Nous allons commencer par introduire ce que sont les equality data et expliquer le contexte et les objectifs de ce projet, ensuite, nous aborderons la méthodologie, les résultats et les recommandations.

1.1 Que sont les equality data ?

Le terme '*equality data*' (ou données relatives à l'égalité) se réfère à **toutes les données qui permettent de décrire et d'analyser l'état de l'égalité ou de l'inégalité dans la société**².

Le terme 'data' est utilisé de façon générale et peut se référer à des données quantitatives et qualitatives. Dans certains cas, il s'agit de données collectées dans le but spécifique de mesurer l'(in)égalité ou la discrimination. Toutefois, il peut également s'agir de données collectées à d'autres fins, mais qui peuvent être utilisées pour mesurer l'inégalité, car cela peut par exemple permettre de comparer la situation de différents groupes.

Plus concrètement, les types de données suivantes sont des sources importantes d'equality data³ :

- › Données collectées par le biais d'un **recensement**
- › Données récoltées par le biais d'**enquêtes** ; il peut s'agir d'enquêtes officielles réalisées à grande échelle (par exemple l'Enquête sur les forces de travail), mais aussi d'enquêtes plus petites et ciblées
- › Données provenant de **bases de données administratives** (par exemple, le Banque Carrefour de la Sécurité Sociale)
- › Les résultats de **tests de discrimination** (par exemple, les tests de situation sur le marché du logement)
- › **Données relatives aux plaintes** (par exemple, les signalements reçus par Unia)
- › Résultats du **monitoring de la diversité** (par exemple, diversité du personnel du secteur public)
- › Résultats de la **recherche qualitative** (par exemple, entretiens approfondis, focus groupes)

Pourquoi les equality data sont-elles importantes ? **Des equality data de qualité sont indispensables pour lutter contre les discriminations et les inégalités.** Pour élaborer une politique fondée sur des faits et non sur l'intuition, il est important d'avoir une image précise de la réalité. Les equality data peuvent notamment être utilisées aux fins suivantes⁴ :

- › **Suivre** : dans quels domaines de la société l'inégalité et la discrimination se produisent-elles, qui est touché (voir l'encadré «Critères et domaines») et comment évoluent-elles ? ;
- › **Créer de la visibilité** : certaines méthodes (par exemple les tests de situation) peuvent révéler des formes de discrimination cachées ou peu signalées ;
- › **Comprendre** : comprendre les mécanismes structurels qui conduisent à l'inégalité et à la discrimination ;
- › **Élaborer et évaluer les législations et les politiques** : sur base des informations recueillies, il est possible de développer des politiques *evidence-based* et d'en évaluer l'impact ;
- › **Sensibiliser** : les données peuvent contribuer à sensibiliser à la non-discrimination ;
- › **Prouver** : les equality data qui démontrent l'existence d'une discrimination peuvent être invoquées dans le cadre d'une procédure judiciaire en matière de discrimination ;
- › **Rapporter** : évaluer si la Belgique respecte ou non ses obligations relatives aux traités internationaux en matière de droits humains (comme par exemple, la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, que nous abordons plus en détail dans la section 1.3.1).

1 Unia (2021). [Rapport 'Improving equality data collection in Belgium'](#).

2 Commission européenne (2016). [European Handbook on Equality Data – 2016 Revision](#), p. 15.

3 Pour plus d'explications sur ces types de données, voir Commission européenne (2016). [European Handbook on Equality Data – 2016 Revision](#), p. 31-36.

4 Subgroup on Equality Data (2018). [Guidelines on improving the collection and use of equality data](#).

En Belgique, de nombreuses données collectées peuvent servir d'equality data. Cependant, ces données sont distribuées entre de nombreuses institutions et organisations, en raison notamment de la répartition complexe des compétences en Belgique. Par ailleurs, ces diverses initiatives de collecte d'equality data ne sont pas coordonnées de manière centralisée (c'est-à-dire au niveau national). Il en résulte que :

- > de nombreuses définitions et méthodes différentes sont utilisées ;
- > il y a une absence de données concernant certains groupes et dans certains domaines ;
- > il est difficile de savoir quelles données existent et où les trouver, ce qui a pour conséquence une utilisation insuffisante des données disponibles.

Cette **fragmentation des equality data belges** a été le point de départ du projet IEDCB.

“ *Le terme ‘equality data’ (ou données relatives à l’égalité) se réfère à toutes les données qui permettent de décrire et d’analyser l’état de l’égalité ou de l’inégalité dans la société.* ”

Critères et domaines

Tout au long de ce rapport, nous parlons de «critères» et de «domaines». Qu’entendons-nous par-là ?

Qu’est-ce qu’un critère ?

La législation antidiscriminatoire (lois fédérales, décrets et ordonnances) parle de «critères protégés», également appelés «critères de discrimination»⁵. La discrimination fondée sur ces critères est interdite et punissable. Il s’agit par exemple de la couleur de peau, de l’orientation sexuelle, du handicap, ... Dans ce rapport, nous nous concentrons sur trois critères : le handicap, l’état de santé et les caractéristiques physiques (voir section 1.3 pour les définitions). Nous appelons ces critères les «critères actuels».

Qu’est-ce qu’un domaine ?

La discrimination et l’inégalité peuvent se produire dans différents domaines de la vie. On peut être victime de discrimination au travail (par exemple, lors de la recherche d’un emploi), dans l’enseignement (par exemple, en classe), dans le domaine du logement (par exemple, lors de la location d’une maison), etc.

Il est important de savoir *qui* est victime de discrimination (sur la base de quel critère) et *où* cette discrimination se produit (dans quel domaine). C’est pourquoi nous examinons les equality data sous l’angle des critères et des domaines. Par exemple, une source peut contenir des données sur l’inégalité ou la discrimination basée sur le critère «handicap» dans le domaine «emploi».

⁵ Unia. Critères de discrimination.

1.2 Contexte et objectifs du projet

Le premier projet IEDCB, que nous appelons IEDCB I dans ce rapport, s'est déroulé de 2020 à 2021. Autant ce premier projet que le projet actuel (IEDCB II) s'appuient fortement sur les travaux réalisés au niveau de l'UE⁶, notamment réalisés par le *Subgroup on Equality Data* et le *Fundamental Rights Agency (FRA)*, qui soutient le travail de ce groupe. Tout au long des deux projets, le *European Handbook on Equality Data* et le *Guidelines on Improving the Collection and Use of Equality Data* ont été des références centrales⁷.

Le projet IEDCB I s'est concentré sur les données relatives à l'égalité pour trois groupes de critères : (1) les critères dits 'raciaux' : la prétendue 'race', la couleur de peau, la nationalité, l'ascendance, l'origine nationale ou ethnique ; (2) les convictions religieuses ou philosophiques ; (3) l'orientation sexuelle, l'identité de genre, l'expression de genre et les caractéristiques sexuelles⁸. Ce choix a été fait pour que le projet reste réalisable, avec l'intention d'étendre ultérieurement le travail à d'autres critères. Cette extension constitue donc l'un des principaux objectifs du projet IEDCB II.

Le projet IEDCB II est donc fondé sur le projet IEDCB I. Concrètement, les **résultats suivants** ont été obtenus :

1. **Un enrichissement de l'inventaire des equality data pour y inclure les critères du handicap, de l'état de santé et des caractéristiques physiques.** Dans l'IEDCB I, les sources existantes des equality data ont été rassemblées et cartographiées pour un certain nombre de critères. Dans l'IEDCB II, cet inventaire a été élargi pour inclure les equality data pour les trois critères actuels.
2. **Une mise à jour de l'inventaire existant.** L'IEDCB I se terminant en 2021, une mise à jour de l'inventaire existant a été effectuée. Il s'agissait d'examiner les sources (notamment de vérifier si elles contenaient des informations sur les critères actuels), de les remplacer, si nécessaire, par des versions plus récentes et d'ajouter les nouvelles sources apparues depuis le projet précédent.
3. **Une réorganisation du data hub.** Sur la base de l'inventaire, un [site web accessible au public](#) a été créé au cours de l'IEDCB I, où les visiteurs peuvent rechercher eux-mêmes les equality data dont ils ont besoin en utilisant divers filtres (voir l'encadré «Le Equality Data Hub»). Lors de l'IEDCB II, les nouvelles sources et les sources mises à jour ont été ajoutées au data hub. De nouvelles fonctionnalités ont également été ajoutées, telles que la possibilité de filtrer les sources contenant des données ou des analyses intersectionnelles.
4. **Un aperçu des lacunes et des recommandations.** Sur base du nouvel inventaire et d'une large consultation des différentes parties prenantes, les principales lacunes et les principaux besoins ont été identifiés pour les equality data existantes couvrant les critères du handicap, de l'état de santé et des caractéristiques physiques. Ces résultats sont décrits dans ce rapport et accompagnés de recommandations pour l'avenir.
5. **Une étude sur l'autodéfinition de l'origine.** La méthodologie et les résultats de cette étude, qui s'est concentrée sur les données relatives à l'égalité pour les critères dits «raciaux» (la prétendue 'race', la couleur de la peau, la nationalité, l'ascendance et l'origine nationale ou ethnique), sont décrits dans un rapport⁹ séparé.
6. **Une première réflexion autour d'une plateforme pour les equality data.** L'une des recommandations de l'IEDCB I était d'établir une plateforme de consultation avec les acteurs concernés afin de développer une politique coordonnée et structurelle pour les equality data. Au cours de l'IEDCB II, une première réflexion a été entamée sur la manière dont une telle plateforme pourrait être établie (par le Service Égalité des chances du SPF Justice).

Dans la section Méthodologie, nous décrivons comment nous avons atteint les résultats 1 à 4.

6 Pour une vue d'ensemble des travaux relatifs aux equality data au niveau de l'UE, voir le [site web de la Commission européenne](#).

7 Commission européenne (2016). [European Handbook on Equality Data – 2016 Revision](#). Subgroup on Equality Data (2018). [Guidelines on improving the collection and use of equality data](#).

8 Pour plus d'informations sur ces critères et leurs définitions, consultez le rapport final de l'IEDCB I : Unia (2021). [Rapport 'Improving equality data collection in Belgium'](#).

9 Unia (2024). [Étude sur l'autodéfinition de l'origine en Belgique](#).



Le Equality Data Hub: trouver facilement des données sur l'(in)égalité et la discrimination !

Vous recherchez des données sur la discrimination et l'(in)égalité en Belgique ? N'hésitez pas à utiliser le site Equality Data Hub : <https://www.equalitydata.unia.be/fr/>.

À qui s'adresse le data hub ?

L'objectif est de permettre à chacun de trouver plus facilement des données sur les discriminations et les inégalités. Toutefois, cet outil s'adresse plus particulièrement aux responsables politiques, aux journalistes, aux chercheurs, aux étudiants et à toute personne travaillant sur les thèmes de la discrimination, de l'inégalité, de la diversité et de l'inclusion.

Comment utiliser le data hub ?

Dans cette banque de données, vous pouvez rechercher des données existantes sur la discrimination ou l'(in)égalité sur base d'un certain nombre de critères de discrimination protégés. Vous pouvez filtrer les sources de données en fonction de **critères** et de **domaines spécifiques**.

Voici un exemple : vous recherchez des données sur l'inégalité sur le marché du travail en fonction du handicap. Vous pouvez alors sélectionner «Handicap» dans le filtre «Critères» et «Emploi» dans le filtre «Domaines». Vous obtiendrez alors une liste de toutes les sources pertinentes.

Il existe de **nombreux autres filtres** que vous pouvez utiliser pour affiner votre recherche. Par exemple, vous pouvez filtrer en fonction de la région de Belgique à laquelle la source se rapporte ou rechercher des sources qui contiennent des données ou des analyses intersectionnelles. Vous pouvez également effectuer une recherche par mots-clés.

1.3 Sélection des critères et de leurs définitions

Dans ce projet, nous nous concentrons sur trois critères : le handicap, l'état de santé et les caractéristiques physiques. Sur quels éléments avons-nous fondé ce choix et quelles définitions avons-nous utilisées ?

1.3.1. Handicap

Nous définissons le **handicap** de la même manière que dans la **Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées** : «Par personnes handicapées on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres.»¹⁰. Nous entendons donc par handicap une situation à **long terme** résultant de **l'interaction** entre une incapacité personnelle et un environnement inadapté.

Il est important de développer les travaux sur les equality data en matière de handicap pour plusieurs raisons.

Tout d'abord, **l'évaluation de 2014 de la Convention des Nations Unies** a conclu que la Belgique ne collecte pas systématiquement suffisamment de données sur la situation des personnes en situation de handicap¹¹. La Belgique a ratifié cette convention en 2009 et s'est ainsi engagée à promouvoir les droits qui y sont énumérés. En 2011, Unia a été désigné comme mécanisme indépendant pour assurer le suivi de cette convention¹². Pour évaluer le respect de la convention par la Belgique, il est essentiel de disposer de données sur la situation des personnes en situation de handicap en Belgique (c'est-à-dire d'equality data)¹³. C'est pourquoi l'article 31 (Statistiques et collecte des données) de la convention appelle explicitement à "**recueillir des informations appropriées, y compris des données statistiques et résultats de recherches, qui leur permettent de formuler et d'appliquer des politiques visant à donner effet à la présente Convention**"¹⁴. Ces données devraient permettre de suivre l'impact des politiques spécifiques au handicap mais aussi l'impact des politiques générales sur les personnes en situation de handicap (l'approche dite 'twin-track')¹⁵. En résumé, la Belgique s'est engagée à collecter, à mettre à disposition et à utiliser pleinement les equality data en matière de handicap afin d'améliorer la situation des personnes en situation de handicap. Cependant, même aujourd'hui, la situation de la collecte de données laisse encore à désirer, comme l'ont souligné Unia et la société civile lors de la préparation pour la prochaine évaluation¹⁶.

Le Plan d'action fédéral Handicap (2021-2024)¹⁷ contient certaines mesures visant à améliorer cette collecte de données, y compris le projet actuel IEDCB (mesure 129). Un **groupe de travail sur les statistiques** a également été créé en 2023 dans le cadre de la Conférence interministérielle (CIM) du handicap (mesure 130 du plan d'action), dans le but de renforcer les capacités statistiques relatives aux personnes en situation de handicap¹⁸. Ce groupe de travail (auquel Unia participe) se concentre principalement sur les sources de données à grande échelle et ne se focalise pas spécifiquement sur l'inégalité et la discrimination, mais il révèle également d'importantes lacunes dans les données (sur l'égalité) existantes. Le cas échéant, ce rapport se réfère aux résultats du groupe de travail.

En outre, Unia reçoit de nombreux **signalements** relatives au critère du handicap¹⁹. En 2022, 1059 signalements de discriminations potentielles ont été enregistrés, ce qui représente près de 20 % de tous les signalements relevant de la compétence d'Unia. Si l'on considère les **dossiers** effectivement ouverts, ce chiffre s'élève même à 26 % des dossiers (soit 543 dossiers).

10 Nations Unies (2006). [Convention relative aux droits des personnes handicapées](#), art. 1.

11 Comité des droits des personnes handicapées (2014). [Observations finales concernant le rapport initial de la Belgique](#).

12 Pour les compétences flamandes, ce rôle est dévolu au Vlaams Mensenrechteninstituut depuis le 15 mars 2023.

13 European Union Agency for Fundamental Rights (2023). [Implementing the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Human rights indicators](#).

14 Nations Unies (2006). [Convention relative aux droits des personnes handicapées](#), art. 31.

15 Comité des droits des personnes handicapées (2016). [Règlement intérieur](#), Annexe : Lignes directrices sur les cadres indépendants de surveillance et leur participation aux travaux du Comité des droits des personnes handicapées, p. 34-45.

European Union Agency for Fundamental Rights (2023). [Implementing the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Human rights indicators](#).

16 Unia (2021). [Rapport parallèle pour le Comité des droits des personnes handicapées](#), p. 24.

Belgian Disability Forum (2018). [Alternative report to the Committee on the Rights of Persons with Disabilities within the framework of the 2nd and 3rd review of Belgium](#), p. 34-35.

17 SPF Sécurité sociale (2021). [Plan d'action fédéral Handicap \(2021 -2024\)](#).

18 SPF Sécurité sociale (2023). [Groupe de travail statistiques - CIM Handicap - Note finale](#).

19 Unia (2022). [Rapport annuel : cahier 'Unia comme organisme de promotion de l'égalité'](#).

Unia. [Chiffres d'Unia](#).

1.3.2. État de santé

Le deuxième critère que nous incluons est **l'état de santé**. Nous entendons par là l'état de santé actuel (par exemple, un état physique ou mental), l'état de santé passé ou les antécédents de maladie (par exemple, le fait d'avoir eu un cancer), ou l'état de santé futur ou raisonnablement prévisible (par exemple, une maladie dégénérative qui s'aggraverà à l'avenir)²⁰. Notre définition n'exige pas que cet état soit lié à un diagnostic officiel. Il s'agit d'un choix délibéré basé sur la consultation des acteurs concernés et sur le fait que les données relatives à l'égalité sont souvent basées sur l'état de santé autodéclaré.

La **distinction entre handicap et état de santé n'est pas toujours évidente**. La différence peut être faite sur la base de la durée et de l'aspect situationnel : si la situation est de **longue durée** (on utilise souvent un seuil de six mois²¹), et s'il y a des **problèmes de participation** dus à l'interaction avec un environnement inadapté, elle relève plutôt de la définition du handicap. Ce sera souvent le cas pour les maladies chroniques ou les troubles mentaux, qui peuvent avoir un impact majeur sur la participation de la personne à la société (par exemple, la maladie d'Alzheimer, l'hémophilie, etc.). Par état de santé, nous faisons donc principalement référence à des situations limitées dans le temps (par exemple, COVID-19, une jambe cassée, etc.) et/ou à des situations où il n'y a pas de problèmes de participation mais où l'on est discriminé sur base d'une condition (par exemple, le SIDA, l'hépatite C, etc.).

Concernant le critère de **l'état de santé**, Unia a reçu de nombreux signalements en 2022 (1326) et ouvert de nombreux dossiers (181). Bien que ces chiffres soient en partie liés aux mesures temporaires prises dans le cadre de COVID-19, la discrimination sur la base de l'état de santé est également un problème important indépendamment de cette situation exceptionnelle. Toutefois, l'existence d'autres sources d'equality data à ce sujet n'est pas claire. De plus, la distinction avec le critère du handicap n'est pas toujours facile à faire et les données sur ces critères apparaissent souvent dans les mêmes sources. Il est donc pertinent d'examiner les equality data concernant l'état de santé et le handicap dans le même projet.

1.3.3. Caractéristiques physiques

Enfin, nous incluons également le critère des **caractéristiques physiques**. Pour ce faire, nous utilisons la définition suivante : « toute caractéristique qui a trait à l'apparence et qui peut potentiellement être stigmatisante pour la personne (et qui n'est pas liée à d'autres critères de discrimination tels que, par exemple, la couleur de la peau, la religion, le handicap ou l'état de santé) ». Il peut s'agir d'une tache de naissance, d'une cicatrice, de la forme ou de la taille du corps, ... Sur la base des contributions des parties prenantes, nous avons décidé d'utiliser dans ce projet particulier une définition plus large que la définition strictement juridique également utilisée par Unia²². C'est-à-dire que, dans notre recherche de données pertinentes, nous ne nous sommes pas limités *a priori* à la discrimination basée sur des caractéristiques qui sont indépendantes de la volonté d'une personne. Unia reçoit régulièrement des plaintes concernant des caractéristiques physiques «volontairement choisies» (par exemple, des tatouages ou des piercings) et la recherche montre qu'il y a effectivement des stigmates attachés à cela²³, de sorte que nous n'avons pas voulu nécessairement exclure de l'inventaire des données éventuelles à ce sujet.

20 Unia. [Critères de discrimination](#).

21 Eurostat. [Glossary: Disability](#).

22 Unia. [Critères de discrimination](#).

23 Baert, S., Herregods, J., Sterkens, P. (2024). [What does job applicants' body art signal to employers?](#) *Journal of Economic Behavior & Organization*, 217, p. 742-755.

Des concepts tels que *fat phobia* (grossophobie)²⁴, *face equality*²⁵ et *lookism*²⁶ démontrent que la discrimination fondée sur les caractéristiques physiques est un problème réel. Certains dossiers d'Unia font également état d'une discrimination manifeste fondée sur ce critère (par exemple, un cas récent dans lequel une femme a été licenciée en raison d'un problème dentaire²⁷). Dans l'ensemble, cependant, Unia reçoit relativement peu de signalements concernant les caractéristiques physiques et la fréquence des discriminations fondées sur ce critère n'est pas claire.

Là encore, les equality data ne font pas toujours clairement la **distinction** avec le handicap ou l'état de santé. Par exemple, il existe des formes de discrimination qui pourraient légalement relever du critère du handicap (par exemple, la discrimination fondée sur le poids), mais qui, dans le cadre de la recherche, sont parfois plutôt regroupées sous la rubrique des caractéristiques physiques. Étant donné la grande méconnaissance de la discrimination fondée sur ce critère et le chevauchement possible avec les données sur le handicap et l'état de santé, nous avons décidé d'inclure également les caractéristiques physiques dans ce projet.

1.4 Traiter les données de manière responsable : législation et principes généraux

Les equality data concernent dans de nombreux cas des personnes individuelles. Par conséquent, à moins que les données ne soient totalement anonymes et ne puissent en aucune manière être rattachées à une personne identifiable, il s'agit de **données à caractère personnel**. Même lorsqu'il s'agit de données totalement anonymes, les données collectées pour obtenir des equality data sont souvent de **nature sensible** (par exemple, des données sur la santé, l'origine, l'orientation sexuelle, etc.) et de nombreuses considérations éthiques sont à prendre en compte. Nous tenons donc à revenir brièvement sur certains éléments cruciaux dans le contexte des equality data.

Tout d'abord, nous soulignons le **cadre juridique applicable au traitement des données à caractère personnel**. Le rapport final de l'IEDCB I contient une vue d'ensemble claire de la législation internationale et belge applicable et de la manière dont elle s'articule en profondeur²⁸. Nous renvoyons à ce rapport pour plus de détails et nous nous contentons de rappeler ici les principales conclusions :

- > Il existe un **cadre législatif clair**, qui fournit des garanties importantes pour la protection des données à caractère personnel lors de la collecte et du traitement des données ;
- > En général, il n'est pas permis de collecter des **catégories « particulières » de données**²⁹. Toutefois, cela est autorisé dans certaines situations, par exemple si la personne concernée a donné son consentement explicite ou si la collecte est nécessaire à des fins d'intérêt public, à des fins de recherche scientifique ou historique, ou à des fins statistiques³⁰ ;
- > Un cas particulier est celui de **Statbel** qui, en vertu de la loi belge du 4 juillet 1962 sur les statistiques publiques³¹, interdit de publier de statistiques relatives à la vie privée (qui correspondent en grande partie aux catégories « particulières » de données). Cette disposition (plus stricte que le droit international) est souvent interprétée de manière très restrictive, même par des institutions ou des organisations qui ne dépendent pas de cette loi ;
- > Il existe donc certainement des possibilités de collecter **d'equality data** dans ce cadre législatif, à condition que les règlements généraux soient pris en compte et que les données soient collectées dans **un but clair et légitime**. La transparence et la communication à ce sujet sont cruciales lors de la collecte de données sur l'égalité.

24 Voir par exemple, Puhl, R. (2021). *Grossophobie : un phénomène mondial aux conséquences néfastes pour tous*. *The Conversation*.

25 Voir par exemple le site web de *Face Equality International*.

26 Voir par exemple Minerva, F. (2019). *Onzichtbare vorm van discriminatie: onaantrekkelijke mensen moeten opboksen tegen diepgewortelde vooroordelen*. *Knack*.

27 Unia (2023). *Une dame licenciée pour un problème dentaire gagne en justice*.

28 Unia (2021). *Rapport 'Improving equality data collection in Belgium'*, Chapitre 3 : Le cadre juridique : la protection des données, p. 21-27.

29 « qui révèle l'origine raciale ou ethnique, les opinions politiques, les convictions religieuses ou philosophiques ou l'appartenance syndicale (...), à des données concernant la santé ou à des données concernant la vie sexuelle ou l'orientation sexuelle d'une personne ».

30 *Règlement (UE) 2016/679* du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, et abrogeant la directive 95/46/CE (règlement général sur la protection des données), Journal officiel de l'Union européenne du 04 mai 2016, L119/1, art. 9.

31 *Loi du 4 juillet 1962 relative à la statistique publique*.

Par ailleurs, les droits humains en général devraient toujours être respectés lors de la collecte et de la diffusion des données (dont les equality data). Pour ce faire, nous nous référons à **l'approche des données fondée sur les droits humains** du Haut-Commissariat aux droits de l'homme (HCDH)³². Ce point a également été discuté plus en détail dans l'IEDCB I, mais nous aimerions réitérer les six principes centraux de ce cadre :

Participation : les groupes concernés par les données doivent être impliqués tout au long du processus de collecte et de traitement des données ;

Désagrégation des données : il devrait être possible de désagréger les données pour comparer différents groupes afin de mesurer l'inégalité ou la discrimination (par exemple, les données devraient contenir une variable permettant de distinguer les personnes en situation de handicap de celles qui ne le sont pas) ;

Autodéfinition : dans la mesure du possible, les données sur les caractéristiques des personnes doivent être fournies par les individus eux-mêmes, en leur laissant un maximum de choix quant à l'opportunité et à la manière de le faire. L'autodéfinition est abordée plus en détail dans le chapitre 'Opérationnalisation' ;

Transparence : la manière dont les données sont collectées et traitées doit être transparente. En outre, les données doivent être diffusées de manière accessible ;

Vie privée : les données doivent être collectées et traitées de manière sécurisée, en protégeant la vie privée des personnes concernées et en empêchant leur identification ;

Responsabilité : les données doivent être collectées de manière responsable (c'est-à-dire dans le respect des droits humains) et utilisées pour responsabiliser le gouvernement et les autres acteurs vis-à-vis de leurs obligations en matière de droits humains.

Enfin, **le principe général «do no harm»** s'applique toujours : les données relatives à l'égalité ne doivent être utilisées que dans l'intérêt des groupes concernés et de la société dans son ensemble, et ne doivent donc jamais être utilisées à des fins de discrimination ou d'exclusion de ces groupes³³.

Les principes ci-dessus devraient toujours guider la collecte des equality data et reviendront régulièrement tout au long de ce rapport.

32 Office of the High Commissioner for Human Rights (2018). [A Human Rights Based Approach to Data - Leaving No One Behind in the 2030 Agenda for Sustainable Development: Guidance Note to Data Collection and Disaggregation.](#)

33 Office of the High Commissioner for Human Rights (2018). [A Human Rights Based Approach to Data - Leaving No One Behind in the 2030 Agenda for Sustainable Development: Guidance Note to Data Collection and Disaggregation.](#)

1.5 Contenu du rapport

Descriptif des chapitres :

- › Dans le **chapitre 2**, nous décrivons la **méthodologie** utilisée pour ce projet. Nous expliquons comment nous avons réalisé l'inventaire des sources de données et comment nous avons recueilli des informations auprès des principales parties prenantes ;
- › Dans le **chapitre 3**, nous discutons les résultats de ce processus : quelles **lacunes** et quels **besoins** pouvons-nous identifier en matière d'equality data pour les trois critères actuels ? À cette fin, nous analysons l'inventaire et résumons les lacunes et les besoins soulevés par les parties prenantes ;
- › Dans le **chapitre 4**, nous examinons la manière dont les critères sont **opérationnalisés** en Belgique et décrivons différentes méthodes et perspectives à cet égard. Dans la première partie de ce chapitre, nous passons en revue les méthodes utilisées en Belgique pour mesurer le handicap et discutons des avantages et des inconvénients de chacune de ces méthodes. Dans la deuxième partie, nous abordons la confusion de sens qui entoure la grossophobie et la définition de «l'obésité» ;
- › Dans le **chapitre 5**, nous formulons nos **recommandations**. Nous nous concentrons ici principalement sur les décideurs politiques, les producteurs d'equality data et les utilisateurs potentiels de ces données.

Nous sommes conscients que le rapport est rédigé de manière très concise. Malheureusement, nous ne pouvons pas couvrir tous les sujets en détail et nous devons parfois nous limiter aux questions qui sont revenues le plus souvent lors de la consultation des acteurs. De plus, il y a certainement des acteurs que nous n'avons pas été en mesure de consulter et il se peut donc que nous omettions certaines questions. Cependant, notre objectif avec ce rapport est de capturer les points principaux et d'établir des lignes directrices claires pour la suite du travail.



2. Méthodologie

Dans ce chapitre nous présentons la méthodologie utilisée dans ce projet. Premièrement, nous présenterons la méthode utilisée pour réaliser l'**inventaire** des equality data existantes sur les critères actuels. Ensuite, nous détaillons le **crowdsourcing**³⁴ réalisé pour recueillir des informations autour des trois critères de discriminations actuels, notamment en consultant différents acteurs concernés par ces thèmes.

2.1 Inventaire des sources existantes

Nous avons réalisé une **cartographie** des sources d'equality data existantes en Belgique qui traitent des critères du handicap, de l'état de santé ou des caractéristiques physiques. Pour ce faire, nous avons utilisé le « *mapping tool* »³⁵, proposé par le *Subgroup on Equality Data*, préalablement adapté au contexte belge lors du projet IEDCB I. L'inventaire constitue en suite le contenu du [data hub](#).

2.1.1. Recherche et sélection des sources

La définition d'equality data est assez large (voir 1.1) et une grande masse de sources peuvent donc être considérées comme *equality data* pour les critères actuels. Pourtant, il est nécessaire de pouvoir obtenir une image cohérente de ces sources qui permette de décrire l'égalité ou l'inégalité pour un critère donné. C'est pour cela que nous avons réfléchi à créer un inventaire cohérent et pratique pour les rassembler. Ici, nous allons décrire précisément la manière dont nous avons établi cette sélection de sources. Nous avons mis en place des **étapes de sélection précises**, avec en tête la question suivante « *Est-ce que cette source permet de décrire l'égalité ou l'inégalité concernant un des critères traités ?* » afin de constituer le data hub. Ce faisant, nous nous sommes limités aux sources contenant des données sur la Belgique ou une partie de la Belgique.

Nous avons récolté des **sources potentielles** de plusieurs manières. Premièrement, via une enquête diffusée largement à des personnes travaillant à la fois sur les critères actuels et à la fois sur la collecte de données (l'enquête faisait partie du crowdsourcing et est décrite dans la section 2.3.2). Celle-ci nous a permis de récolter une centaine de sources potentielles et nous a donné un point de départ pour ensuite rechercher proactivement d'autres sources. Pour faire cela de façon approfondie, nous avons établi une liste de sites potentiellement producteurs de sources. Les sources identifiées lors de nos recherches sur ces sites web ont ensuite été analysées de plus près afin de voir si elles correspondaient à nos critères de sélection. Enfin, les sources sélectionnées ont été reprises dans l'inventaire.

“ Avec en perspective le data hub, nous avons gardé à l'esprit la question suivante à chaque fois que nous avons sélectionné une source : « Est-ce que cette source permet de décrire l'égalité ou l'inégalité concernant un des critères traités ? »,

34 'Crowdsourcing' vient de l'anglais et veut littéralement dire « approvisionnement par la foule ». Dans ce contexte ce terme réfère à une production participative de savoir récolté afin d'alimenter la recherche.

35 Plus d'explication sur le « *mapping tool* » au point 2.1.2.

Afin de déterminer si nous reprenions ou non une source dans notre inventaire, nous avons suivi le schéma de critères de sélection suivant, il est en grande partie similaire à celui d'IEDCB I.

1. ***Cette source de données traite-t-elle au moins un des critères ?***

La source devait traiter **d'au moins un des critères suivants** : le handicap, l'état de santé, ou les caractéristiques physiques. Comme nous mettions également à jour l'inventaire réalisé lors d'IEDCB I, nous avons aussi sélectionné les sources de données traitant des critères d'IEDCB I : la nationalité, l'origine nationale ou ethnique, la prétendue race, la couleur de peau, l'ascendance, la conviction religieuse ou philosophique, l'orientation sexuelle, les caractéristiques sexuelles et l'identité ou l'expression de genre.

2. ***S'agit-il de l'un des types de données suivants ?***

La source doit comprendre un des **types de données** évoqués ci-dessous :

- Données collectées par le biais d'un recensement
- Données collectées par le biais d'enquêtes (à grande ou petite échelle)
- Données provenant de bases de données administratives
- Résultats de tests de discrimination
- Données relatives aux plaintes
- Résultats de monitoring de la diversité
- Résultats d'études qualitatives

Parfois, il s'agissait des données quantitatives qui ne relevaient d'aucun de ces types de données mais qui nous semblaient particulièrement pertinentes. Par exemple, des données sur le nombre de sites web gouvernementaux qui répondent aux normes d'accessibilité numérique et qui sont donc accessibles aux personnes en situation de handicap. Dans de tels cas, nous avons quand même inclus la source et l'avons notée comme «autres données quantitatives» dans notre inventaire.

Pour les sources contenant des données qualitatives, nous avons ajouté une condition supplémentaire : nous reprenions uniquement les sources de données qualitatives basées sur une méthodologie claire de sciences sociales, par exemple des entretiens approfondis, des focus groupes, etc. Nous n'avons donc pas repris les sources de données avec une méthodologie juridique ou qui prenaient la forme d'une analyse politique.

3. ***La source a-t-elle été publiée après 2010 ?***

Pour proposer des données les plus à jour possible dans le data hub, nous avons décidé de nous limiter aux sources publiées **après 2010**.

4. ***Cette source est-elle librement disponible ?***

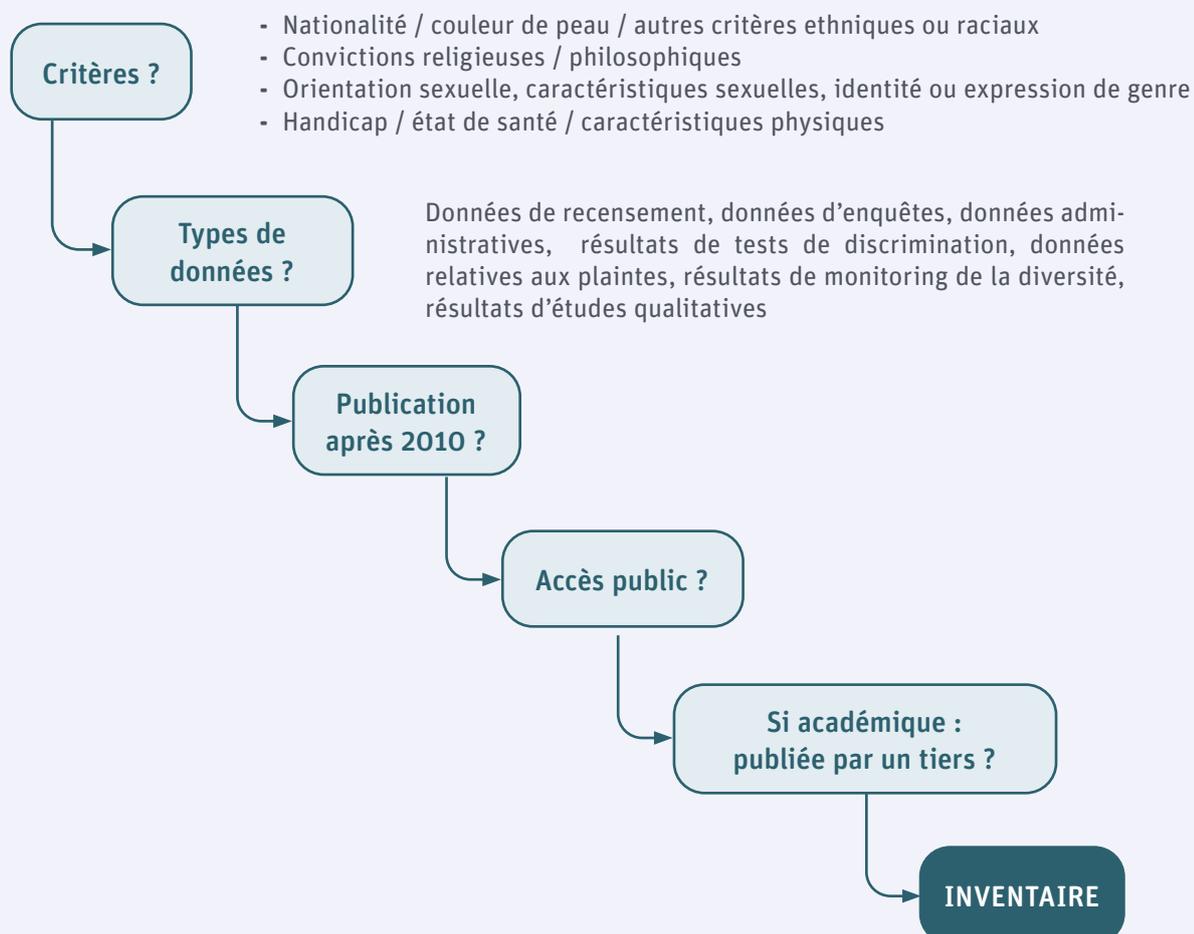
Le data hub a pour objectif que tout le monde puisse avoir accès aux equality data répertoriées. Nous référons à la source en mettant le lien vers le site producteur. Nous avons donc décidé de ne reprendre que les sources qui sont **librement accessibles**. Si la source est facilement accessible sur base d'une simple demande sur le site, nous la reprenons également.

5. ***Si cette source est une source académique, a-t-elle été publiée via un tiers ?***

Il était malheureusement impossible d'inclure tous les résultats de **recherches académiques**, en raison de leur grand nombre, mais également car elles ne sont pas toutes disponibles librement. Nous avons donc décidé de reprendre les recherches académiques qui ont été explicitement financées, commanditées ou publiées par un tiers (par exemple des administrations ou la société civile).

Ces différentes questions formaient notre arbre de décision, repris dans la figure 1.

Figure 1. Arbre de décision pour sélectionner les sources de données pour l'inventaire.



2.1.2. Fonctionnement de l'inventaire

Les sources étant sélectionnées, il était alors nécessaire de les classer. Nous avons réalisé cela via le *mapping tool*, un instrument permettant d'établir un inventaire des equality data, créé par le *Subgroup on Equality Data*³⁶. Concrètement, il s'agit d'un fichier Excel destiné à faciliter l'inventorisation et la catégorisation des sources d'equality data. Lors du projet IEDCB I, l'outil initial du *Subgroup on Equality Data* a été adapté à la situation en Belgique. Lors du projet IEDCB II, nous avons encore fait évoluer cet outil de travail. Le tableau 1 résume toutes les informations que nous avons enregistrées pour chaque source de données.

36 Subgroup on Equality Data (2019). [Compendium of Practices on Equality Data: Equality Data Diagnostic Mapping Tool](#).

Tableau 1. Catégories d'information reprises dans l'inventaire.

Caractéristiques de la source	Nom de la source	
	Langues dans lesquelles la source est disponible	
	Auteur	
	Année de publication	
	Lien vers la source (ou liens si la source existe dans plusieurs langues)	
Caractéristiques des données	Type de données	
	Couverture géographique	
Critères	Nationalité	
	Couleur de peau	
	Origine ethnique/historique migratoire/ascendance/autres critères raciaux	
	Convictions religieuses / philosophiques	
	Orientation sexuelle	
	Identité de genre	
	Expression de genre	
	Caractéristiques sexuelles	
	Handicap	
	État de santé	
	Caractéristiques physiques	
	Domaines³⁷	Emploi
		Enseignement
Santé et bien-être		
Pauvreté et niveau de vie		
Logement		
Mobilité et transport		
Justice et police		
Média		
Digitalisation		
Autre domaine (accompagné d'une description de ces autres domaines)		
Données démographiques (pas de domaine)		
Aspects particuliers		La source contient-elle des données sur les expériences de discrimination ?
		La source contient-elle des données sur les discours de haine ou les crime de haine ?
	La source contient-elle des données ou des analyses intersectionnelles ? (accompagné d'une précision de ces données/analyses)	
Mots clés	Maximum 10 mots clés	

³⁷ Le domaine est le domaine de vie auquel les données se rapportent, par exemple le domaine de l'emploi, de l'éducation, des médias, etc. Les différents domaines que nous spécifions ont évolué entre le premier volet et le deuxième volet du projet IEDCB. Nous avons discuté avec le groupe consultatif et décidé d'ajouter des domaines particulièrement pertinents pour les critères traités, à savoir le domaine de la digitalisation, de la pauvreté et du niveau de vie, et de la mobilité et du transport.

2.1.3. Ajout de nouvelles fonctionnalités au data hub

Le contenu du mapping tool donne ainsi forme au **data hub** : l'inventaire effectué a été importé sur le site et les sources inventoriées lors du projet IEDCB I ont été actualisées. Les différentes catégories d'information reprises dans le mapping tool (voir tableau 1) s'affichent sur **la page d'accueil de chaque source**, celle-ci permet d'avoir un premier aperçu du contenu de la source.

De **nouvelles fonctionnalités** sont disponibles : chercher des sources pour les critères traités dans ce projet (handicap, état de santé et caractéristiques physiques), chercher des sources sur base des mots clés et chercher des sources qui contiennent des données/analyses intersectionnelles.

Nous avons indiqué jusqu'à 10 **mots clés** par source, afin d'ajouter une précision quant aux domaines désignés, une spécification d'un critère désigné ou des problèmes/phénomènes généraux relatés par la source. Cela permet de faire des recherches sur des sujets plus spécifiques (via la fonction « [termes de recherche récurrents](#) ») et d'avoir une idée plus précise des thématiques traitées par la source (par exemple, le type de handicap).

Nous avons ajouté une fonction pour **l'intersectionnalité** au data hub. L'intersectionnalité est une perspective qui considère que la situation sociale des personnes est déterminée par le croisement de plusieurs de leurs caractéristiques personnelles³⁸ (voir 3.1 pour plus d'informations sur l'application de cette perspective dans les equality data). Cette nouvelle fonction permet de chercher des sources qui traitent des données de façon intersectionnelle, ainsi que d'avoir une visibilité sur quels croisements intersectionnels sont faits dans une source spécifique. Par exemple, si une source fait une analyse intersectionnelle entre la couleur de peau et le handicap, nous l'avons indiqué.

2.2 Récolte d'informations via la méthode du crowdsourcing

Nous avons consulté **différents acteurs importants** tout au long du travail, à la fois pour développer notre projet de façon participative et pour faire appel à leur expertise. Le crowdsourcing a été organisé de différentes manières : par des réunions avec un groupe consultatif, par la diffusion d'une enquête et par des entretiens approfondis. Nous avons essayé autant que possible de couvrir différentes perspectives.

2.2.1. Réunions avec le groupe consultatif

Au début du projet, nous avons constitué un **groupe consultatif** afin de nous guider durant la recherche. Celui-ci était composé des personnes travaillant pour différentes institutions gouvernementales (y inclus les institutions statistiques), des représentants de la société civile qui travaillent sur les critères actuels, et des académiciens. Au total, ce groupe était constitué de plus ou moins 35 membres, à la fois francophones et néerlandophones.

Nous avons organisé trois réunions avec les membres de ce groupe consultatif : en février 2023, en septembre 2023 et en janvier 2024. Lors de ces réunions, nous avons présenté la recherche, son avancée et nous avons réfléchi ensemble à certaines thématiques.

Le processus étant basé sur le principe de la participation, les membres ont été invités à donner du feedback et ont également eu l'occasion de donner un feedback sur une première version du rapport écrit.

2.2.2. Enquête

Une **enquête en ligne** a été largement diffusée en avril 2023. Le public cible était composé de travailleurs des institutions publiques, de membres d'organisations de la société civile et d'académiciens travaillant sur les equality data et/ou sur les critères actuels. Nous avons fait parvenir par mail l'enquête à un total de 370 organisations/personnes, qui ont été invitées à la transférer autour d'elles. Au total, nous avons récolté 50 réponses, dont 30

³⁸ Rosa vzw. Intersectionaliteit. Equality Challenge Unit (2017). [Intersectional approaches to equality research and data](#).

néerlandophones et 20 francophones. Le sujet de l'enquête étant assez spécifique, notre objectif était d'atteindre ce nombre de répondants.

Les répondants présentaient des **profils assez diversifiés** ce qui a permis de recevoir des réponses assez variées : 24 d'entre eux étaient des membres d'institutions publiques de différents types et de différentes localités, 18 d'entre eux étaient des employés d'organisations de la société civile défendant différents groupes d'intérêt, 7 d'entre eux étaient des employés universitaires ou de haute école, et 1 personne travaillait à la fois dans une université/haute école et dans une organisation de la société civile.

Via des questions ouvertes, **plusieurs thématiques** étaient abordées dans l'enquête ([la version complète est disponible sur cette page web](#)) :

- > Les façons dont les répondants **utilisent ou collectent** les equality data ;
- > L'occasion de partager des **sources de données pertinentes** que nous pourrions ajouter à notre inventaire, ce qui nous a permis d'ajouter une centaine de sources potentielles de données ;
- > Les **lacunes et problèmes** que les répondants identifient dans les equality data pour les critères du handicap, de l'état de santé et les caractéristiques physiques ;
- > La façon dont **l'intersectionnalité** est traitée (ou non) dans le travail des répondants ;
- > L'utilisation et la mise en application de **l'autodéfinition** comme principe fondamental de l'approche des données basée sur les droits humains ;
- > **D'autres thèmes ou commentaires** que les répondants voulaient partager.

Nous avons ensuite analysé question par question les différentes réponses et résumé celles-ci dans une synthèse. Les résultats sont intégrés dans le présent rapport. Les thèmes clés identifiés ont été utilisés pour aider à façonner la structure de ce rapport (en particulier les chapitres 3 et 4) et pour l'analyse des entretiens approfondis.

“ *Nous avons consulté différents acteurs importants tout au long du travail, à la fois pour développer notre projet de façon participative et pour faire appel à leur expertise.* ”

2.2.3. Entretiens approfondis

Nous avons mené des **entretiens approfondis** avec **huit experts** au total. Quatre entretiens individuels et deux doubles, trois étaient en néerlandais, deux en français et un en anglais. Nous avons rencontré des universitaires et des professionnels des domaines du handicap, des maladies chroniques et de la santé mentale.

Dans le guide d'entretien, des questions sur la conceptualisation et la définition des critères du handicap, de l'état de santé et des caractéristiques physiques ont été posées. Nous avons également abordé les lacunes et problèmes liés aux equality data, le principe de l'autodéfinition et le sujet de l'intersectionnalité. Enfin, nous avons parlé de la traduction de ces données en politique et de la sensibilité et de l'éthique autour de ces données. Le guide d'entretien semi-structuré était flexible en fonction de l'expertise de chaque personne rencontrée, quand d'autres thèmes sont apparus au cours de l'entretien, nous les avons discutés en profondeur.

Les entretiens ont été enregistrés et retranscrits avant d'être analysés via le logiciel ATLAS.ti.



3. Lacunes dans les equality data en Belgique concernant le handicap, l'état de santé et les caractéristiques physiques

Dans ce chapitre, nous décrivons les lacunes et les problèmes que nous avons identifiés en ce qui concerne les equality data belges en matière de handicap, d'état de santé et de caractéristiques physiques. Nous analysons d'abord notre **inventaire** pour obtenir une image quantitative des sources de données que nous avons sélectionnées et inventoriées : sur quoi avons-nous trouvé beaucoup de données, sur quoi n'en avons-nous pas trouvé ou trop peu ? Nous nous penchons ensuite sur les résultats du **crowdsourcing** et discutons des lacunes, des questions et des préoccupations soulevées par les parties prenantes que nous avons interrogées.

3.1 Analyse de l'inventaire

Au moment de la rédaction de ce rapport, l'inventaire des equality data comprend un total de 527 sources de données. **Parmi celles-ci, 232 sources se rapportent à au moins un des critères actuels : le handicap, l'état de santé et les caractéristiques physiques.** Dans cette section, nous examinons sur quels domaines ces sources de données contiennent des informations, quelles données ou analyses intersectionnelles sont incluses, quels types de données elles contiennent, dans quelles langues elles sont disponibles et à quelles régions géographiques de la Belgique elles se rapportent.

Nous nous limitons dans cette section aux sources et aux lacunes liées aux critères actuels. Pour les critères déjà pris en compte dans l'IEDCB I (critères dits « raciaux », convictions religieuses et philosophiques, orientation sexuelle, identité de genre, expression de genre et caractéristiques sexuelles), nous vous référons au tableau de l'annexe.

Le tableau 2 indique, pour chaque critère, le nombre de sources contenant des données sur le critère en question, ainsi que le nombre de ces sources contenant des données sur des domaines spécifiques.

Tableau 2. Nombre de sources contenant des données sur les domaines (en fonction des critères).

Domaines	Critères		
	Handicap	État de santé	Caractéristiques physiques
Emploi	74 (39.6%)	29 (28.2%)	4 (28.6%)
Enseignement	43 (23.0%)	16 (15.5%)	5 (35.7%)
Santé et bien-être	64 (34.2%)	54 (52.4%)	8 (57.1%)
Pauvreté et niveau de vie	35 (18.7%)	19 (18.4%)	1 (7.1%)
Logement	56 (29.9%)	24 (23.3%)	3 (21.4%)
Mobilité en transport	21 (11.2%)	8 (7.8%)	2 (14.3%)
Justice et police	14 (7.5%)	8 (7.8%)	4 (28.6%)
Média	12 (6.4%)	4 (3.9%)	2 (14.3%)
Digitalisation	12 (6.4%)	2 (1.9%)	0 (0.0%)
Autre domaine	54 (28.9%)	24 (23.3%)	3 (21.4%)
Pas de domaine	22 (11.8%)	15 (14.6%)	1 (7.1%)
Nombre total de sources	187	103	14

(1) Les pourcentages entre parenthèses doivent être lus colonne par colonne. Ils reflètent le nombre de sources contenant des données sur un domaine, par rapport au nombre de sources contenant des données sur le critère. Par exemple, 23 % des sources relatives au critère du handicap contiennent des données sur le domaine de l'éducation.

(2) Une même source pouvant contenir des données sur plusieurs domaines, la somme par colonne est supérieure au nombre total de sources pour ce critère (et supérieure à 100 % pour les pourcentages). Une même source pouvant également contenir des données sur plusieurs critères, la somme de la dernière ligne est supérieure au nombre total de sources (232).

(3) Pour les sources qui comprennent plusieurs critères et domaines, le fait qu'un critère et un domaine apparaissent tous deux dans la source ne signifie pas nécessairement que l'inégalité basée sur ce critère dans ce domaine est aussi effectivement examinée (bien qu'elle le soit généralement). Les chiffres du tableau représentent donc une limite supérieure du nombre de sources contenant des données sur l'*intersection* d'un critère et d'un domaine.

On remarque immédiatement que nous avons trouvé un grand nombre de sources d'equality data pour le critère du **handicap** (187 sources au total). Le domaine qui apparaît de loin le plus souvent dans ces sources est l'emploi, suivi de santé et bien-être. Il y a également un nombre assez important de sources sur l'éducation et le logement. Par ailleurs, la catégorie «Autre domaine» apparaît souvent : on y trouve notamment de nombreuses données sur les loisirs et la participation (p. ex. sports, activités culturelles, vie associative), sur la protection sociale (p. ex. allocations), sur la sécurité et les expériences de violence (sexuelle) et sur l'accès aux services (publics). En revanche, il est frappant de constater que relativement peu de sources contiennent des données sur les inégalités fondées sur le handicap dans les domaines de **la justice et la police**, des **médias** et de la **digitalisation**.

En ce qui concerne le critère de **l'état de santé**, l'inventaire contient également un nombre assez important de sources (103). Il convient toutefois de noter que 56 % de ces sources relèvent également du critère du handicap. En effet, la distinction n'était souvent pas très claire (par exemple dans les sources sur les maladies chroniques) et il nous a semblé préférable de classer une source sous les deux critères afin que les utilisateurs du data hub ne passent pas à côté de sources pertinentes. Néanmoins, nous observons ici un schéma légèrement différent de celui des sources sur le handicap. La grande majorité des sources contenant des données sur l'état de santé concernent le domaine de la santé et du bien-être et, dans une moindre mesure, l'emploi, le logement et d'autres domaines (en grande partie les mêmes que pour le handicap). Là encore, il existe peu de données sur la justice et la police, les médias et la digitalisation. Il existe également peu de données sur l'égalité en matière **d'éducation** et de **pauvreté** en termes d'état de santé.

Enfin, nous avons trouvé **très peu de sources sur les caractéristiques physiques** (seulement 14), et ce pour tous les domaines. La plupart de ces sources concernent soit des données sur la santé (mentale) des individus et les liens possibles avec le poids (d'où la récurrence du domaine de la santé et du bien-être), soit des données sur les plaintes pour discrimination. Il est important de noter que le faible nombre de sources dans l'inventaire est en partie dû aux critères de sélection que nous avons utilisés (voir 2.1.1). Par exemple, il existe des sources de données purement académiques sur la discrimination fondée sur les caractéristiques physiques³⁹. Par ailleurs, nous n'avons souvent pas inclus les sources internationales parce qu'elles ne contenaient pas de données spécifiques à la Belgique.

Nous examinons ensuite quelles **données ou analyses intersectionnelles** reviennent régulièrement dans les sources identifiées (voir l'encadré «Intersectionnalité dans les equality data»). Nous nous limitons ici aux sources sur le handicap et l'état de santé ; les quelques sources sur les caractéristiques physiques ne contiennent pratiquement pas d'analyses intersectionnelles. **L'âge** est régulièrement (dans 20-25% des sources) croisé avec les critères de handicap ou d'état de santé. Il en va de même pour le croisement avec le **genre**⁴⁰. De plus, certaines sources contiennent des données sur le croisement du handicap avec la nationalité ou l'origine, le niveau d'éducation et la composition de la famille. Cependant, les croisements avec d'autres critères se sont produits moins de cinq fois voire pas du tout dans l'inventaire.

39 Voir par exemple Baert, S. (2018). [Facebook profile picture appearance affects recruiters' first hiring decisions](#). *New Media & Society*, 20(3), p. 1220-1239.

40 Nous avons choisi d'utiliser généralement le terme «genre» lorsque nous mentionnons des données ou des analyses intersectionnelles, même si la source originale utilisait le terme «sexe». En effet, nombre de ces sources ne mesurent pas le sexe biologique, mais plutôt la manière dont la personne s'identifie. Nous n'avons utilisé le terme «sexe» que lorsque la source mettait explicitement l'accent sur le sexe biologique.

Intersectionnalité dans les equality data

Le terme d'intersectionnalité a été introduit par Kimberlé Crenshaw en 1989. Cette perspective soutient que les positions sociales des individus sont déterminées par de **multiples caractéristiques personnelles**⁴¹. En effet, les «intersections» de différentes caractéristiques peuvent créer une **nouvelle situation**, différente de la somme des caractéristiques individuelles. Par exemple, les femmes en situation de handicap peuvent subir des formes uniques de discrimination ou d'inégalité parce qu'elles se trouvent à l'intersection du genre et du handicap. Si nous nous concentrons à chaque fois sur une seule caractéristique (par exemple, uniquement le genre ou uniquement le handicap), ces expériences restent invisibles.

Une perspective intersectionnelle est également importante pour les **equality data**. Si les equality data n'incluent qu'un seul critère, il se peut que nous n'obtenions pas une image complète de la discrimination vécue. Le rapport final de l'IEDCB I comprenait donc un chapitre sur l'intersectionnalité⁴². Il en ressort que l'intersectionnalité peut apparaître de **différentes manières** dans les sources d'equality data.

Dans certains cas, il s'agit d'une **analyse intersectionnelle à part entière**. La situation des individus qui se trouvent à un croisement spécifique est analysée en profondeur, en se concentrant sur la nature unique de la situation, sur les formes structurelles de pouvoir et sur les liens de causalité entre les deux. La recherche qualitative se prête particulièrement bien à ce type d'analyse intersectionnelle.

De nombreuses sources quantitatives contiennent une **version plus minimaliste** des données ou des analyses intersectionnelles. Différents critères sont croisés, fournissant des données par sous-groupe (par exemple, des chiffres sur les personnes en situation de handicap où les tableaux sont divisés par âge). Sur cette base, il est toutefois difficile d'estimer s'il agit d'une situation qualitativement différente. Les analyses de régression portant sur les effets d'interaction entre les critères y remédient en partie, mais ne permettent pas non plus de comprendre les causes structurelles de l'inégalité.

41 Rosa vzw. [Intersectionaliteit](#).

42 Unia (2021). [Rapport 'Improving equality data collection in Belgium'](#), Chapitre 5 : L'intersectionnalité, p. 37-41.

De plus, elles impliquent rarement une **analyse intersectionnelle «à part entière»**. La majorité de ces sources impliquent une simple intersection (par exemple, un tableau divisé par handicap et par genre). Si ces données permettent de conclure qu'un sous-groupe est plus défavorisé qu'un autre, elles ne permettent pas de comprendre la nature exacte de cette situation et ses causes structurelles. Seules quelques sources répertoriées contiennent une analyse qualitative approfondie de la situation des personnes se trouvant à une intersection spécifique.

Quelle est la diversité des sources en termes de **méthodes de recherche** utilisées ? La plupart des equality data figurant dans l'inventaire proviennent d'enquêtes (130 sources), de données administratives (96 sources) et de recherches qualitatives (62 sources). Plus rarement, il s'agit de données issues du monitoring de la diversité (18 sources) et de données relatives aux plaintes (15 sources). Il est remarquable que seules 6 sources rapportent les résultats de **tests de discrimination** (tout en précisant que les sources purement académiques sur les tests de discrimination n'ont pas été incluses dans l'inventaire).

La **langue des sources** est un facteur important pour rendre les equality data accessibles au plus grand nombre d'utilisateurs possible. 147 sources sont disponibles en néerlandais (dont 71 uniquement en néerlandais). Environ le même nombre de sources est disponible en français (144, dont 65 uniquement en français). 75 sources sont disponibles dans les deux langues. Enfin, 36 sources sont (également) publiées en anglais et 18 en allemand. Ainsi, bien que de nombreuses sources soient publiées dans plusieurs langues, la majorité d'entre elles ne sont disponibles que dans une seule langue.

Enfin, il est évidemment important pour l'élaboration des politiques de disposer de données pour des **zones géographiques spécifiques**. Près de la moitié des sources contiennent des données pour l'ensemble de la Belgique (102 sources). Nous avons également trouvé beaucoup de données spécifiques à la Flandre (88 sources). Pour la Wallonie et Bruxelles, il y en a un peu moins (57 sources dans les deux cas). Enfin, l'inventaire contient très peu de données spécifiques à la **Fédération Wallonie-Bruxelles** (23 sources) et à la **Communauté germanophone** (13 sources).

3.2 Lacunes et besoins identifiés via le crowdsourcing

Nous allons maintenant aborder les lacunes et besoins identifiés via le crowdsourcing. Là où cela est pertinent, nous allons lier ces résultats aux résultats obtenus via l'inventaire.

3.2.1. Problèmes avec les définitions et la comparabilité des données

Les participants au crowdsourcing ont indiqué que les **définitions** qui ne sont pas clairement **comparables** entre elles mènent à un manque de données claires et fiables.

Un premier exemple frappant qui a été cité lors du crowdsourcing est le fait que de nombreuses définitions différentes du « **handicap** » sont utilisées dans les sources de données. Nous abordons les questions autour des définitions du handicap et des concepts associés, et de leur opérationnalisation dans la collecte de données, plus en détail dans la section 4.1 ('Focus sur le critère du handicap') du chapitre 'Opérationnalisation'.

Les experts rencontrés ont cité le « **burn-out** » comme autre exemple illustrant ce manque : les données relatives au burn-out seraient difficilement comparables, car elles seraient récoltées selon de nombreuses définitions différentes.

Un autre exemple parmi ceux cités lors du crowdsourcing est le besoin d'une définition précise de **l'accessibilité réelle** qui, une fois établie, permettrait de mesurer systématiquement sa réalisation. Par-là, les parties prenantes consultées souhaitent une collecte des données concernant la possibilité de participer réellement à la société, des données sur l'accès au travail, aux médias, aux loisirs, etc. En parlant d'accessibilité *réelle*, les acteurs consultés entendent par exemple vouloir mesurer si une personne en situation de handicap moteur et bénéficiant d'aide à domicile avec des horaires spécifiques, a accès au monde du travail de la même manière qu'une personne qui n'a pas ce handicap. En tenant compte du fait que les horaires proposés par le service d'aide ne permettent pas de suivre les obligations liées au monde du travail.

Nous concluons des différents exemples amenés lors du crowdsourcing, qu'afin de collecter des données de manière optimale et pour que les données soient comparables, elles doivent de préférence avoir été récoltées selon la **même définition**. Tout au moins, les définitions utilisées devraient être **explicitées**, afin que les utilisateurs des données puissent évaluer leur comparabilité.

3.2.2. Manque et besoin de données complètes et fiables concernant le handicap

Concernant les equality data traitant le critère du **handicap**, lors du crowdsourcing il a été soulevé différentes lacunes : certaines de ces données existent mais sont incomplètes ou biaisées, et d'autres sont manquantes. Parallèlement, il ressort clairement qu'un certain nombre de recherches supplémentaires sont prévues à l'avenir. Nous allons ici développer différents éléments apportés alors du crowdsourcing.

Certaines expertes nous ont confié lors des entretiens approfondis que **beaucoup de données existent déjà** sans être spécifiquement collectées, car elles ne sont parfois **pas perçues** comme des données en tant que tel. Par exemple, les listes d'attente pour certains lieux, comme les centres de jours/nuits, les centres de formation adaptés ou encore les centres chargés des diagnostics et des soins. D'autres données sont **déjà existantes**, mais ne sont **pas disponibles**, comme les données concernant certaines demandes par commune. Leur mise à disposition permettrait, selon notre groupe consultatif, d'étudier si un lien entre les différentes réalités existe.

Les discussions avec notre groupe consultatif et avec les experts ont indiqué que, dans la définition du handicap de la CDPH (voir 1.3.1), **l'environnement de la personne** est essentiel. Pourtant, les experts soulignent que les données récoltées autour de la variable « handicap » comprennent principalement cette variable sous l'angle médical. Il n'y a pas suffisamment de données récoltées avec une compréhension de la variable « handicap » comme le handicap créé dans l'interaction avec l'environnement (qui crée des barrières pour participer à la société). Un besoin de données sur les aspects situationnels (les incapacités dans un certain environnement) a été mis en avant, par exemple, le besoin de données de qualité sur l'accessibilité des bâtiments ou encore des sites web, pour les personnes en situation de handicap.

De plus, les parties prenantes consultées indiquent que les collectes de données relatives au handicap conçoivent souvent le handicap comme **une situation uniforme**, sans mesurer **sa nature et son degré** qui varient selon chaque personne. Les discussions font remonter qu'il est pourtant très important de mesurer les différentes réalités des personnes en situation de handicap afin de pouvoir prendre en compte les situations spécifiques de chaque sous-groupe. Des méthodes permettant d'améliorer cette situation sont examinées dans le chapitre 4.

Les experts consultés évoquent que **certains groupes spécifiques** ne sont pas suffisamment inclus dans la collecte de données. Un exemple cité est le cas des personnes vivant dans des lieux de vies collectifs, car ces groupes ne sont souvent pas atteints lors des enquêtes. Un autre exemple cité d'un groupe auquel la récolte de données porte trop peu d'attention est celui des enfants en situation de handicap. Dans le domaine de l'éducation par exemple, les discriminations sont largement sous-évaluées, par exemple dans les écoles. Un autre exemple qui nous a été donné par le groupe consultatif est celui des personnes atteintes de troubles du spectre autistique ou de handicap intellectuel lourd, pour lequel la collecte de données ne confère pas une attention suffisante. Différentes améliorations ont été proposées lors du crowdsourcing : il faut premièrement faire attention aux groupes spécifiques et régulièrement exclus, et deuxièmement adapter les méthodes de recherche pour impliquer les personnes concernées en prévoyant des méthodologies de travail adaptées.

Durant le crowdsourcing les experts ont évoqués une nécessité de **quantifier la participation véritablement inclusive des personnes** et de réfléchir à comment développer des politiques et des outils adéquats pour atteindre cette réelle participation. Différentes initiatives sont mises en place afin d'atteindre une société inclusive, pourtant, selon les experts, c'est encore loin d'être le cas. Pour cela, la nécessité de disposer de données permettant de mesurer les progrès accomplis est évoquée. Pour y parvenir, plusieurs pistes ont été suggérées lors de crowdsourcing. Il est par exemple nécessaire de pouvoir connaître les chiffres de financement d'établissements isolés et de pouvoir les mettre en lien avec les chiffres de participation et d'inclusion effectives. Il faut également disposer du nombre de personnes vivant en institutions, du temps d'attente pour avoir un budget d'assistance personnelle ainsi que du temps d'attente pour avoir une place en institutions. Des enquêtes sur les expériences d'institutionnalisation et de vie indépendante sont également nécessaires.

Lors du crowdsourcing il a été souligné le besoin de collecter des données autour des **aménagement raisonnables**⁴³. La demande est qu'il soit possible de quantifier combien de fois ils sont demandés, combien de fois ils sont accordés et dans quels contextes. Disposer de ces données permettrait d'évaluer leur efficacité et leur

⁴³ Les aménagements raisonnables sont des mesures appropriées, prises en fonction des besoins dans une situation concrète, afin de permettre à une personne présentant des besoins spécifiques d'accéder, de participer et de progresser dans un environnement donné, sauf si ces mesures imposent à l'égard de l'individu qui doit les adopter une charge disproportionnée. Voir Unia. [Que sont les aménagements raisonnables ?](#)

normalisation, ainsi que de savoir quels besoins sont non satisfaits. Sur ce sujet, les experts indiquent que rendre disponible les données déjà existantes serait une avancée.

Des répondants à l'enquête ont également mentionné l'importance de collecter des données sur le **non-recours aux droits (*non-take-up*)**, permettant de disposer d'informations plus précises pour savoir dans quelles situations cela s'applique et quels sont les profils concernés par cette réalité.

Le **domaine de l'emploi** est évoqué comme incomplet en termes de récolte de données par notre crowdsourcing alors que, comme l'indique le tableau 2 de notre *gap analyse*, c'est un domaine repris par beaucoup des sources traitant de ce critère. En effet, 39,6% des sources sur le critère du handicap traitent du domaine de l'emploi. Pourtant, selon le crowdsourcing, les données actuelles ne nous permettent pas de disposer d'une vision complète de la situation des personnes en situation de handicap sur le marché de l'emploi, ni dans le secteur privé ni dans le secteur public. Un exemple rapporté est qu'il n'y a pas assez de données concernant les personnes qui travaillent dans des entreprises de travail adapté, ni sur combien d'entre elles effectuent ensuite une transition sur le marché du travail général.

Enfin, les experts consultés affirment qu'il est nécessaire d'inclure le critère du handicap plus largement dans la récolte de données, c'est-à-dire d'effectuer une **inclusion standardisée de la variable handicap dans la collecte de données**, et ce, évidemment, en prêtant toujours attention à la finalité de cette collecte.

3.2.3. Manque et besoin de données complètes et fiables concernant l'état de santé et les caractéristiques physiques

Notre groupe consultatif a souligné le fait que le peu de données traitant de **l'état de santé** s'explique entre autres par le fait que le dossier médical est confidentiel, ce qui complexifie la collecte de données. Les discussions du groupe ont montré que cette lacune s'explique également par le manque d'une **définition harmonisée** sur ce qu'est l'état de santé. Cela rend les données disponibles incomparables puisque les définitions utilisées ne disposent pas d'une méthodologie clairement expliquée et même quand elles sont expliquées, ces méthodologies ne sont pas similaires entre elles. Il y a donc très peu de données collectées qui se concentrent spécifiquement sur le critère de l'état de santé. L'inventaire que nous avons réalisé nous a permis de confirmer que faire cette différence n'est pas simple, souvent les données traitant de l'état de santé rentrent également dans la définition du handicap.

Concernant le critère des **caractéristiques physiques**, il est très clair, grâce au crowdsourcing et à notre inventaire, qu'il y a trop peu de collectes de données relatives à ce critère. Selon les experts consultés, il n'existe pas d'instrument de mesure standardisé permettant de collecter ces données et cela devrait être développé.

3.2.4. Manque et besoin de données intersectionnelles

Nos discussions avec le groupe consultatif et les différents experts ont permis de souligner que les **données intersectionnelles manquent** au sujet des critères traités.

Deux intersections ont été principalement soulignées dans le cadre du crowdsourcing : le croisement avec le genre et le croisement avec l'âge. Cela rejoint la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées qui demande qu'une attention particulière soit accordée aux femmes et aux enfants en situation de handicap⁴⁴.

Concernant le **genre**, les parties prenantes consultées ont évoqué un manque de données concernant l'accès à l'emploi pour les femmes en situation de handicap. Toutefois, un module spécifique a été réalisé en 2011 sous la coordination d'Eurostat (lié à l'enquête sur les forces de travail), qui s'est concentré sur le taux d'emploi des personnes handicapées. Malheureusement, cet exercice n'a pas été répété depuis. Une autre lacune évoquée est celle de données concernant les expériences spécifiques des femmes en situation de handicap issues d'un contexte migratoire. Bien que nous ayons constaté dans notre inventaire que l'intersection du genre et du handicap revient plus fréquemment dans les sources que pour les autres intersections, il est ressorti lors de notre consultation qu'il n'y a quand même pas encore suffisamment de sources qui traitent de ces intersections.

Concernant **l'âge**, et particulièrement le vécu des enfants en situation de handicap, il existe, selon les experts consultés, trop peu de données sur les enfants ayant des difficultés d'apprentissage et sur les enfants souffrant de troubles du développement neurologique.

Lors du crowdsourcing un grand manque de données traitant **d'intersectionnalité entre les critères actuels et d'autres critères** a également été invoqué, tels que : l'origine ou situation sociale (revenu, pauvreté, niveau d'éducation), l'origine nationale ou ethnique, la couleur de la peau, la langue, la situation familiale (état matrimonial, célibat, nombre d'enfants), l'orientation sexuelle. Pourtant, plusieurs experts nous ont relaté l'importance qu'ont ces croisements pour comprendre les situations de vies des personnes concernées. Par exemple, une situation de handicap a des conséquences bien différentes en fonction du revenu de la personne/de son entourage, et ces conséquences sont plus graves pour les personnes en situation de précarité.

Il est parfois possible, sur base d'une demande relativement simple, par exemple à Statbel de recevoir des micro-données afin d'effectuer des croisements et des analyses spécifiques qui ne sont pas directement fournies par les données publiées. Par exemple, il serait possible de croiser sur base de l'enquête sur les forces de travail (EFT) : la variable GALI (une variable contenant des informations sur le handicap⁴⁵) avec le genre et la nationalité d'origine. Cette opportunité de travailler avec des microdonnées à partir de données d'enquêtes existantes est un moyen de combler certaines lacunes dans la disponibilité des données.

Ainsi, il apparaît clairement lors du crowdsourcing que davantage de données intersectionnelles doivent encore être récoltées, et ce, sur une grande variété de critères. Sans ça, les situations complexes ne peuvent pas être comprises dans leur entièreté.

44 Nations Unies (2006). [Convention relative aux droits des personnes handicapées](#), art. 6 et 7.

45 GALI signifie *Global Activity Limitation Indicator*, plus d'explications au point 4.1.2.

3.2.5. Disponibilité et accessibilité limitées des données

La demande d'**amélioration de l'accessibilité des données** ressort clairement des échanges tenus dans le cadre du crowdsourcing. Les données sont difficiles à trouver et ne sont pas toujours libres d'accès au grand public.

Il a été souligné que, même si de nombreuses données sont encore à collecter, il en existe déjà beaucoup, mais celles-ci sont souvent **inaccessibles** et **incomparables**. Elles sont par exemple à la disposition des autorités locales, comme notamment le nombre de personnes bénéficiant d'une aide. Pourtant, ces données ne sont pas publiées et donc sont inaccessibles. Comme nous l'indiquait notre groupe consultatif, il faut travailler à mettre ces données à disposition même si cela impliquerait entre autres de devoir anonymiser ces données et les tenir à jour.

Une autre barrière à l'accessibilité des données que nous a décrit notre groupe consultatif est celle de la **langue**. Les sources sont parfois indisponibles dans certaines langues, comme en allemand ou en anglais. La traduction des données déjà existantes dans ces langues demanderait une charge de travail qui est bien souvent irréalisable pour le producteur de données.

L'**accessibilité** de ces données **pour les personnes en situation de handicap** est aussi une problématique relevée lors du crowdsourcing. Soit en raison de l'utilisation d'un langage difficile (cela, particulièrement pour les personnes avec une déficience intellectuelle), soit pour d'autres raisons par exemple de sites web qui ne répondent pas aux normes d'accessibilité (problème pour les lecteurs d'écran, etc.), ou encore des contenus visuels ou auditifs non accessibles pour les personnes avec un handicap sensoriel. La question de l'**accessibilité des données** se pose également. Celles-ci sont fréquemment présentées dans leur forme brute, alors qu'elles pourraient être davantage encadrées et interprétées pour faciliter l'extraction d'informations spécifiques par les lecteurs.

Lors du crowdsourcing il a été mis en avant le fait que certaines bases de données contiennent des informations sur le handicap ou sur l'état de santé, mais il n'est pas possible d'établir un **lien** avec **d'autres variables** dans d'autres bases de données. Il n'est donc pas possible de croiser ces variables, traitants pourtant du même public.

Différents experts de terrains nous ont rapporté le fait qu'il n'est pas toujours évident d'avoir conscience de la pertinence des données dont ils disposent. Pour remédier à cela, ils ont besoin d'un **cadre** et **d'indications** quant à la manière de traiter correctement de telles données. C'est le cas par exemple pour toutes les données concernant les demandes de services qui sont faites aux institutions qui fournissent des services quotidiens aux personnes en situation de handicap (liste d'attente, demande de transports et de logement, etc.).

“ Ainsi, il apparait clairement lors du crowdsourcing que davantage de données intersectionnelles doivent encore être récoltées, et ce, sur une grande variété de critères. Sans ça, les situations complexes ne peuvent pas être comprises dans leur entièreté. ”

3.2.6. Division des compétences et manque de transposition des données en politique

Les equality data sont utiles pour objectiver les faits, mais les résultats du crowdsourcing rapportent qu'elles ne sont souvent **pas suivies par des décisions politiques**. Les experts expliquent que le paysage institutionnel belge complexifie la mise en application de politiques transversales et globales, car les compétences sont réparties entre différents niveaux de pouvoir. Notre groupe consultatif a souligné que les différences entre les réalités de chaque région sont souvent négligées dues au manque de chiffres les cartographiant. La division des compétences entre différentes entités complique également l'approche intersectionnelle de certaines problématiques qui sont liées au croisement entre plusieurs critères et qui doivent donc être abordées de façon transversale.

La **comparabilité** des données (même celles à disposition) est également **complexe**, car les critères et les variables utilisées ne sont pas les mêmes, par exemple pour ce qui est de la reconnaissance du handicap. Un exemple évoqué est celui du marché du travail : diverses sources produisent des données relatives aux personnes en situation de handicap, mais il n'existe pratiquement pas de sources contenant des données centralisées pour l'ensemble de la Belgique (à l'exception de certaines sources de Stabel).

Lors des discussions avec notre groupe consultatif et dans l'enquête, la nécessité de disposer de **données plus locales** (par exemple par commune) a été exprimée. Même s'il faut particulièrement s'assurer d'anonymiser ces données et s'assurer que l'effectif par commune ne soit pas trop faible afin de garantir la confidentialité, elles sont primordiales, car beaucoup de politiques sont définies au niveau local. Certaines données plus locales existent, comme celles du moniteur municipal en Flandre (Gemeente-Stadsmonitor⁴⁶) et la base de données InterMutualistisch Agentschap (IMA)⁴⁷, mais elles restent assez limitées en ce qui concerne les variables collectées liées aux critères actuels (le handicap, l'état de santé et les caractéristiques physiques).

Finalement, notre groupe consultatif a rapporté que la **Communauté germanophone** vit une situation très spécifique. Les résidents se tournent souvent vers l'Allemagne et vers le Grand-Duché de Luxembourg pour obtenir de l'aide et avoir accès à certains services qui ne sont pas mis à disposition en langue allemande en Belgique. C'est le cas pour les services de santé qui nécessitent un échange de bonne qualité. Il est important de savoir, par exemple, qu'il n'existe pas de services d'interprètes en langue des signes allemande en Communauté germanophone. Ainsi, si nous cherchions à obtenir une image précise de l'utilisation de certains services/de certains besoins, il s'agira d'une sous-estimation, car les demandes faites en Belgique ne correspondent pas à la réalité des besoins.

“ *Les equality data sont utiles pour objectiver les faits, mais les résultats du crowdsourcing rapportent qu'elles ne sont souvent pas suivies par des décisions politiques.* ”

⁴⁶ [Site web Gemeente-Stadsmonitor](#)

⁴⁷ L'Agence InterMutualiste. [Données de santé.](#)

4. Opérationnalisation des critères dans les equality data

Pour obtenir des données sur l'inégalité ou la discrimination fondée sur le handicap, l'état de santé ou les caractéristiques physiques, il est essentiel de pouvoir **mesurer** ces concepts. Par exemple, les données doivent contenir une variable qui distingue **les personnes en situation de handicap de celles qui ne le sont pas**, afin que nous puissions comparer la situation de ces deux groupes.

Une question clé est donc de savoir comment opérationnaliser ces critères. **L'opérationnalisation consiste à transformer des concepts abstraits (tels que le handicap) en variables concrètes et mesurables.** Bien entendu, cette opération est étroitement liée à la manière dont on définit le concept en question. Mais même si l'on utilise la même définition, un concept peut être opérationnalisé de différentes manières. Afin de collecter des données fiables sur l'égalité et de les interpréter correctement, nous devons toujours tenir compte de l'opérationnalisation des critères.

En ce qui concerne la définition (et l'opérationnalisation) du handicap et de l'état de santé, il existe une tension évidente entre la manière dont les individus vivent leur **réalité individuelle**, le(s) **diagnostic(s)** qu'ils peuvent recevoir et la **reconnaissance officielle** ou non de leur handicap par les agences gouvernementales (par exemple, le SPF Sécurité sociale). Il est rare que ces différents aspects se recoupent parfaitement. De plus, le handicap est aussi fortement lié **au contexte social général** : les obstacles auxquels une personne est confrontée dépendent du degré d'adaptation de la société. Les **aspects sociaux** jouent également un rôle dans la définition des caractéristiques physiques : le risque de discrimination fondé sur une caractéristique particulière dépend de la stigmatisation dont elle fait l'objet dans la société.

Dans ce chapitre, nous examinons comment les critères actuels peuvent être opérationnalisés dans les (equality) data. Dans la première partie, nous donnons un aperçu détaillé des différentes façons dont le **critère du handicap** est mesuré (et, dans une certaine mesure, le critère de l'état de santé, car il est souvent mesuré en même temps que le handicap). Dans la deuxième partie, nous examinons une question complexe qui semble toucher chacun des critères actuels et à propos de laquelle nous avons constaté une grande confusion de sens tout au long du projet : la relation entre le concept de la grossophobie, d'une part, et les perspectives divergentes sur l'obésité, d'autre part.

4.1 Focus sur le critère du handicap

Dans le passé, on est souvent parti de définitions médicales très strictes du handicap. Aujourd'hui, la **définition de la Convention des Nations Unies** est davantage considérée comme la référence, ce qui est une avancée positive. Cette définition est désormais adoptée dans la jurisprudence nationale et internationale et désigne clairement le groupe cible de la législation relative aux droits humains et à la lutte contre les discriminations liées au handicap. En même temps, l'opérationnalisation de cette définition pose des problèmes évidents dans le contexte de la collecte de données. La définition est très large et couvre de nombreuses situations différentes et des individus ayant des expériences et des besoins différents. Par conséquent, lors du crowdsourcing, des inquiétudes ont été exprimées quant au fait que certains groupes (par exemple les personnes en situation de handicap intellectuelle sévère) pourraient devenir encore plus invisibles si nous considérons les «personnes en situation de handicap» comme un seul groupe dans le cadre de la collecte de données. Il ne suffit donc pas de savoir si une personne est en situation de handicap : les données doivent également permettre une **différenciation au sein de la population des personnes en situation de handicap** (par exemple, en incluant une variable qui reflète la nature du handicap).

Dans cette section, nous examinons en détail les façons dont le handicap et les concepts associés peuvent être opérationnalisés dans les equality data. Nous commençons par un aperçu des **principaux concepts** : que voulons-nous mesurer exactement ? Nous examinons ensuite **quatre méthodes de collecte de données** : (a) par le biais de questions posées dans le cadre d'enquêtes, (b) par l'utilisation d'informations collectées dans le contexte de procédures administratives, (c) par l'utilisation d'autres variables de substitution, et (d) par l'autodéfinition. Pour chaque méthode, nous examinons les concepts qui sont mesurés à l'aide de cette méthode ainsi que **les avantages et les inconvénients** qui en découlent.

Cette section est basée sur les informations fournies dans le cadre du crowdsourcing et sur une revue de la littérature. Enfin, la note du Groupe de travail Statistiques (coordonné par le SPF Sécurité sociale) a été une source d'information très précieuse⁴⁸.

48 SPF Sécurité sociale (2023). [Groupe de travail statistiques - CIM Handicap - Note finale.](#)

4.1.1. Aperçu des concepts clés

Pour chacune des méthodes présentées ci-dessous, il est important de se poser la question suivante : Que mesure-t-on exactement ? Nous nous concentrons ici sur les concepts ci-dessous :

- > La **présence d'un handicap**. Une personne est-elle en situation de handicap ou non ? Une variable mesurant ce concept est nécessaire pour comparer la situation des personnes en situation de handicap de celles qui ne le sont pas. Dans la plupart des cas, il s'agira évidemment d'une variable *proxy*⁴⁹, car peu de sources de données mesurent effectivement la présence d'un handicap conformément à la définition de la Convention des Nations Unies ;
- > La **nature** du handicap et le **degré** du handicap. La mesure de ces concepts permet une différenciation au sein de la population des personnes en situation de handicap. Si les données contiennent de telles variables, nous pouvons mieux identifier la situation des groupes spécifiques ;
- > Le **degré d'autonomie**, l'**intensité de soins** et les **besoins d'aide spécifiques**. Ces concepts sont principalement mesurés dans le contexte des procédures administratives visant à accorder un financement ou une aide. Cependant, ils sont également très pertinents dans le contexte des equality data, car ils donnent des indications sur les obstacles à la participation des personnes en situation de handicap et sur les ajustements nécessaires pour les surmonter ;
- > La **santé** ou l'**état de santé**. Ces concepts sont également régulièrement mesurés dans le cadre de la collecte de données sur le handicap. Ils font référence à l'état de santé général ou à la présence de problèmes de santé, qu'ils soient ou non à l'origine de problèmes de participation ;
- > Les **maladies spécifiques**. Enfin, on mesure aussi parfois la présence de pathologies ou de maladies spécifiques, qu'elles soient ou non à l'origine de problèmes de participation. La mesure de ce concept permet de faire des différences au sein de l'état de santé.

4.1.2. Questionnement dans les enquêtes

Plusieurs enquêtes à grande échelle posent des questions qui mesurent un ou plusieurs des concepts ci-dessus. L'opérationnalisation de ces concepts par le biais de questions dans les enquêtes pour créer des equality data présente certains **avantages généraux** :

- > Les enquêtes posent la question de la présence d'un handicap de manière relativement directe et ne doivent pas s'appuyer sur un indicateur externe (par exemple, sur le fait qu'une personne soit ou non reconnue comme étant en situation de handicap). Cela permet d'utiliser une **définition large** du handicap et d'identifier des personnes qui ne sont pas reconnues par les organismes officiels ;
- > Les mêmes questions sont souvent posées dans plusieurs enquêtes (et dans leurs versions internationales), ce qui améliore la **comparabilité** ;
- > Enfin, c'est l'individu lui-même qui fournit les données sur ses caractéristiques personnelles, ce qui renvoie à l'un des principes des droits humains que nous avons cités dans l'introduction : l'**autodéfinition**. Dans la section 4.1.5, nous réfléchissons à ce que signifie l'autodéfinition.

L'opérationnalisation des concepts par le biais de questions d'enquête présente également des **inconvénients** :

- > Le contexte dans lequel les questions sur le handicap sont posées doit être pris en compte. Si l'ensemble de l'enquête se concentre sur le contexte professionnel, les personnes évoqueront principalement des problèmes de participation au travail pour répondre à une question sur le handicap, alors qu'elles répondraient différemment dans le cadre d'une enquête portant sur un autre sujet. Ce problème peut être partiellement résolu en posant des questions sur le handicap dès le début de l'enquête, ce qui rend les réponses plus comparables d'une enquête à l'autre. En même temps, pour une enquête individuelle, il est souvent souhaitable de garder le contexte à l'esprit au moment de répondre, afin de mieux comprendre les obstacles rencontrés dans un contexte spécifique ;

⁴⁹ Une variable proxy est une variable qui sert de substitut à la variable à laquelle on s'intéresse réellement, lorsque cette variable est impossible ou difficile à mesurer. La variable proxy constitue une approximation imparfaite de la variable. Par exemple, une variable proxy du « handicap » peut être le fait qu'une personne soit reconnue par le gouvernement comme en situation de handicap.

- › De plus, les personnes doivent **déclarer elles-mêmes** si elles présentent ou non un handicap ou une maladie. Cela comporte un risque **de sur- ou de sous-déclaration**. Dans le cadre du crowdsourcing, par exemple, l'idée de laisser les gens répondre eux-mêmes s'ils sont atteints d'autisme sans établir de lien avec un diagnostic officiel s'est heurtée à une certaine résistance, car cela pourrait conduire à une sur-déclaration. Inversement, il a été mentionné que certaines personnes reconnues comme étant en situation de handicap intellectuel léger ne se considèrent pas toujours comme étant en situation de handicap. Par ailleurs, les questions existantes ne sont pas toujours bien adaptées pour mesurer les troubles de la santé mentale ce qui constitue un risque supplémentaire de sous-déclaration.

Nous examinons ici quelques questions spécifiques couramment posées dans les enquêtes à grande échelle. L'instrument de loin le plus connu dans le contexte du handicap est le *Minimum European Health Module* (qui comprend le *Global Activity Limitation Indicator*) et le *Washington Group Short Set on Functioning*.

Le **Minimum European Health Module (MEHM)** se compose de trois questions⁵⁰:

Comment est votre état de santé en général ?

Très bon / Bon / Ni bon, ni mauvais / Mauvais / Très mauvais



Souffrez-vous d'une maladie ou d'un problème de santé chronique ?

Oui / Non

Êtes-vous limité(e) depuis au moins 6 mois à cause d'un problème de santé, dans les activités que les gens font habituellement ?

Oui, sévèrement limité(e) / Oui, limité(e) / Non, pas du tout limité(e)

Les questions 1 et 2 mesurent **l'état de santé** indépendamment de tout problème de participation. La question 3 est connue sous le nom de **Global Activity Limitation Indicator (GALI)** et est aussi parfois utilisée seule. Cette question du GALI combine plusieurs éléments : la présence d'un problème de santé, son impact sur la participation et la durée de cet impact. Comme ces éléments correspondent assez bien à ceux de la définition du handicap des Nations Unies, le GALI est souvent utilisé comme proxy pour la **présence d'un handicap**⁵¹. Par ailleurs, comme il est possible de choisir entre «Oui, sévèrement limité(e)» et «Oui, limité(e)», cette question permet également de mesurer le **degré du handicap**.

L'utilisation de la question GALI présente des **avantages** évidents :

- › La présence d'un handicap et son degré sont mesurés de **manière claire et concise** ;
- › La question est utilisée - notamment grâce à une coordination au niveau européen - dans de très nombreuses enquêtes, dont l'Enquête sur les revenus et les conditions de vie, l'Enquête sur les forces de travail, l'Enquête de santé, l'Enquête sur le budget des ménages, la *Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe*, la *European Quality of Life Survey*, etc. C'est un atout majeur pour la **comparabilité** entre les enquêtes, entre les pays et au fil du temps ;
- › La question semble présenter⁵² une grande **validité** et une bonne **fiabilité**⁵³.

50 Pour la version originale en anglais, voir Eurostat. [Glossary:Minimum European Health Module \(MEHM\)](#). Pour la version francophone, voir Sciensano. [Enquête de santé](#).

51 Eurostat (2020). [Standardised key social variables: Implementing guidelines](#), p. 66-68.

52 Van Oyen et al. (2018). [Measuring disability: a systematic review of the validity and reliability of the Global Activity Limitations Indicator \(GALI\)](#). *Archives of Public Health*, 76(25).

53 La validité se réfère ici à la manière dont la question mesure effectivement le concept sous-jacent (dans ce cas, le handicap). La fiabilité se réfère à la façon dont la question aboutit systématiquement au même résultat.

Cependant, nous constatons également certaines **préoccupations** concernant l'utilisation du GALI :

- › Bien que la question corresponde assez bien à la définition des Nations Unies, elle ne fait pas explicitement référence à des **barrières environnementales**. Cet aspect est plutôt implicite dans la référence à une limitation des «activités que les gens font habituellement», ce qui laisse une marge d'interprétation ;
- › Il se peut également que les gens interprètent le terme «problème de santé» de manière plus stricte que les «incapacités» prévues par la définition des Nations Unies, ce qui pourrait conduire à une sous-déclaration. En conséquence, la recherche suggère que les réponses des personnes au GALI sont moins fortement liées à leurs **problèmes de santé mentale** qu'à leurs problèmes de santé physique⁵⁴ ;
- › La question est assez complexe. Il arrive donc qu'elle soit posée sous la forme de **deux questions**, dont les réponses sont ensuite combinées⁵⁵. Toutefois, le choix de scinder ou non la question diffère d'une enquête à l'autre, ce qui peut compromettre la comparabilité ;
- › La question n'est pas systématiquement **traduite** de la même manière. La traduction francophone ci-dessus est celle utilisée dans l'Enquête de santé de Sciensano. Dans d'autres versions, certaines parties de la question sont parfois formulées différemment⁵⁶. Les options de réponse sont également souvent traduites différemment⁵⁷. Ces différences peuvent sembler subtiles, mais elles peuvent entraîner des problèmes de comparabilité. Une traduction officielle serait nécessaire ;
- › La question a été développée pour les personnes âgées de 15 ans et plus, elle ne peut donc pas être appliquée à la collecte de données chez les **enfants**.

L'enquête de **Statistiek Vlaanderen**⁵⁸ (une enquête à grande échelle spécifique à la Région flamande) pose des questions similaires à la question GALI (les questions suivantes ont été traduites par nos soins sur base de la version originelle néerlandophone) :



*Souffrez-vous d'un(e) ou plusieurs maladie(s), condition(s) ou handicap(s) de longue durée ?
Oui / Non*

*A quelle fréquence êtes-vous limité(e) dans vos activités quotidiennes par cette (ces) maladie(s),
condition(s) ou handicap(s) ?
Rarement ou pas / Occasionnellement / Constamment*

Toutefois, ces questions diffèrent fondamentalement du GALI standard. Par exemple, la première question ne permet pas de différencier l'état de santé du handicap. De plus, aucun seuil de 6 mois n'est mentionné, laissant l'interprétation du terme «longue durée» libre aux personnes interrogées. Cela peut avoir un impact, d'autant plus que la deuxième question (évaluant les problèmes de participation et leur degré) n'est posée que si les personnes répondent «Oui» à la première question. Enfin, le degré est évalué selon une échelle différente (la fréquence). En raison de ces différences, il est difficile de savoir si les données de l'enquête de Statistiek Vlaanderen sont comparables à d'autres données belges basées sur le GALI.

54 Van Oyen et al. (2018). [Measuring disability: a systematic review of the validity and reliability of the Global Activity Limitations Indicator \(GALI\)](#). *Archives of Public Health*, 76(25).

55 Eurostat (2020). [Standardised key social variables: Implementing guidelines](#), p. 66-68.

56 'Activités que les gens font habituellement' est remplacé, par exemple, par des formulations telles que 'vos activités quotidiennes' (l'Enquête sur les forces de travail) or 'vos activités' (l'enquête [MEqIn](#)). En outre, l'Enquête sur les forces de travail ne se réfère pas à 'une maladie ou un problème de santé chronique', mais à 'un handicap, une affection ou une maladie' (pour éviter que les gens pensent uniquement aux maladies). Dans ce cas, le mot 'handicap' est mentionné explicitement dans la question.

57 Le choix de réponse 'severely limited' est entre autres traduit par 'oui, sévèrement limité(e)', 'oui, fortement' et 'oui, fortement limité(e)'. Le choix de réponse 'limited but not severely' est entre autres traduit par 'oui, limité(e)', 'oui, limité(e), mais pas sévèrement', 'oui, dans une certaine mesure' et 'oui, peu limité(e)'.

58 Statistiek Vlaanderen. [SV-bevraging](#).

GALI : take-away

Même si la question GALI ne mesure pas tous les éléments de la définition des Nations Unies, cet instrument couramment utilisé et validé doit certainement être considéré lors de la collecte d'égalité data, lorsqu'il est nécessaire de mesurer la présence d'un handicap (et, dans certains cas, son degré).

Toutefois, cela nécessite une traduction et une mise en œuvre rigoureuses et, de préférence, l'utilisation d'une version déjà existante.

Un deuxième instrument important est le **Washington Group Short Set on Functioning (WG-SS)**. Il comprend **six questions qui évaluent les troubles de la vision, de l'audition, de la mobilité, de la cognition, et de la communication**⁵⁹. L'idée de départ est que des incapacités dans les compétences en question conduisent souvent à des problèmes de participation lorsque l'environnement n'est pas adapté. Les questions elles-mêmes ne font pas référence à des problèmes de participation ou à des barrières environnementales. Il existe une traduction officielle en français⁶⁰ (mais pas en néerlandais) :



*Avez-vous des problèmes de vue ? Diriez-vous...
Pas du tout / Un peu / Beaucoup / Je ne vois rien du tout*

Le WG-SS est moins fréquemment utilisé dans les enquêtes que le GALI. Toutefois, le module trisannuel sur « la santé » de l'Enquête sur les revenus et les conditions de vie comprend déjà ces questions. Le questionnaire est également suggéré comme outil de mesure dans le contexte des objectifs de développement durable (ODD) relatifs à la discrimination, dans le but de pouvoir ventiler les données sur la discrimination en fonction du handicap⁶¹. Le Comité des Nations Unies et Unia, dans le cadre de l'évaluation belge de la Convention des Nations Unies, ont également recommandé l'utilisation de cet outil dans la collecte de données⁶².

Le WG-SS présente en effet plusieurs **avantages** importants:

- > Le WG-SS mesure non seulement la présence d'un handicap⁶³ et son degré, mais aussi la **nature du handicap** ;
- > Les créateurs de cette méthode centralisent une **documentation claire et détaillée sur leur site web**⁶⁴. Cela permet d'utiliser l'outil correctement et de rendre les résultats aussi comparables que possible. De plus, plusieurs traductions officielles sont disponibles sur le site web et des traductions non officielles sont réalisées et centralisées par les développeurs ;
- > Une version spécifique a été développée pour les **enfants** âgés de 2 à 17 ans : le *WG/UNICEF Child Functioning Module*⁶⁵.

Il y a toutefois quelques **remarques** à faire. De toute évidence, le WG-SS n'étudie que six incapacités de fonctionnement et ne permet donc pas une **spécificité** très élevée dans la mesure de la nature du handicap. Il se peut aussi que certaines personnes en situation de handicap ne soient **pas identifiées** à l'aide de la WG-SS. En effet, une personne peut rencontrer des problèmes de participation découlant d'une limitation autre que les six interrogées. C'est le cas, par exemple, des personnes souffrant de problèmes de santé mentale, tels que l'anxiété et la dépression. Celles-ci sont incluses dans le formulaire étendu (*WG-SS Enhanced*), qui contient des questions supplémentaires sur les problèmes touchant à l'affect (sentiments anxieux et dépressifs) et à la motricité⁶⁶.

59 Washington Group on Disability Statistics (2022). *WG Short Set on Functioning (WG-SS)*.

60 Voir Washington Group on Disability Statistics. *Translations of WG Question Sets*

61 Office of the High Commissioner for Human Rights. *Guidance Note for Implementation of Survey Module on SDG Indicator 16.b.1 & 10.3.1 (Discrimination)*.

62 Comité des droits des personnes handicapées (2019). *Liste de points établie avant la soumission du rapport de la Belgique valant deuxième et troisième rapports périodiques*.

Unia (2021). *Rapport parallèle pour le Comité des droits des personnes handicapées*, p. 24.

63 Le manuel du WG-SS propose quatre seuils possibles pour déterminer la présence d'un handicap. Voir le Washington Group on Disability Statistics. *WG Short Set on Functioning (WG-SS) Syntax*.

64 *The Washington Group on Disability Statistics*

65 Washington Group on Disability Statistics (2020). *WG/UNICEF Child Functioning Module (CFM)*.

66 Washington Group on Disability Statistics (2022). *WG Short Set on Functioning – Enhanced*.

WG-SS : take-away

Le WG-SS présente l'avantage considérable de mesurer la nature du handicap, ce qui permet d'examiner la situation de groupes spécifiques lorsque l'instrument est utilisé dans le cadre de la collecte des equality data. Dans le même temps, seules six limitations spécifiques sont reprises.

Par conséquent, si nous voulons utiliser une définition large du handicap, il est conseillé d'utiliser le *WG-SS Enhanced* et/ou de combiner le WG-SS avec une question globale telle que le GALI.

En plus du GALI et du WG-SS, des questions plus spécifiques sont régulièrement utilisées.

L'Enquête de santé⁶⁷ pose, par exemple, des questions sur (a) des **maladies spécifiques** au cours des 12 derniers mois, (b) des **incapacités de longue durée** dans diverses fonctions (similaire au WG-SS, mais plus détaillé), (c) des **difficultés dans les activités de la vie quotidienne** (uniquement pour les personnes de plus de 50 ans) et (d) **l'aide** que l'on pourrait utiliser dans ces activités. La plupart des concepts que nous avons identifiés au début de ce chapitre sont ainsi mesurés. Dans le cadre des initiatives visant à créer des equality data incluant ces variables, il serait envisageable d'utiliser au maximum les données déjà existantes de l'Enquête de santé ou de s'inspirer du questionnaire de l'Enquête de santé lors de la collecte de nouvelles données.

Par ailleurs, l'Enquête sur les forces de travail comprend une question qui évalue les **besoins d'aide spécifiques dans le contexte du travail**⁶⁸. Une telle question pourrait certainement être utile dans d'autres domaines afin d'évaluer la façon dont l'environnement peut être mieux adapté.

Enfin, dans le contexte des equality data, il est intéressant d'examiner les questions qui ne mesurent pas le handicap en tant que tel, mais la **discrimination en raison d'un handicap**. Par exemple, l'enquête EU-MIDIS II demande si les personnes ont déjà été sujettes à une discrimination pour différents motifs, y compris le handicap⁶⁹. En fonction des objectifs visés, à savoir vérifier l'inégalité générale ou la discrimination spécifique, il peut s'avérer pertinent d'inclure une telle question.

Utilisation de questions d'enquête : take-away

Dans l'ensemble, nous constatons qu'il existe déjà de nombreuses **questions d'enquête** opérationnalisant la présence d'un handicap et les concepts connexes. Pour les nouvelles initiatives concernant la collecte d'equality data, la synthèse ci-dessus peut fournir des indications pour sélectionner les questions les plus appropriées, en tenant compte des différents points d'intérêt.

En ce qui concerne les enquêtes existantes, des progrès peuvent encore être réalisés (a) en posant plus souvent des questions sur la **nature** du handicap, (b) en **coordonnant** les questions posées dans toute la Belgique et (c) en **standardisant** davantage leur traduction précise et leur mise en œuvre⁷⁰.

70 Pour les enquêtes nationales, nous réalisons que la marge de manœuvre est partiellement limitée, car elles sont en partie coordonnées au niveau international.

67 Sciensano. *Enquête de santé*.

68 SPF Sécurité sociale (2023). *Groupe de travail statistiques - CIM Handicap - Note finale*.

69 European Union Agency for Fundamental Rights (2017). *Second European Union Minorities and Discrimination Survey - Technical report*.

4.1.3. Collecte d'informations à des fins administratives

Également à des **fins administratives (principalement dans le contexte de la protection sociale)**, de nombreuses données sont collectées qui contiennent des informations sur le handicap et d'autres concepts connexes.

Par exemple, la Direction générale Personnes handicapées du SPF Sécurité sociale dispose de données sur les personnes qu'elle reconnaît officiellement comme étant en situation de handicap, ainsi que sur les personnes ayant droit aux allocations et à d'autres aides qu'elle octroie (comme l'allocation d'intégration ou la carte de stationnement). Elle dispose également des informations qu'elle recueille pour décider de la reconnaissance et de l'octroi de ces droits, y compris des données sur le degré d'autonomie et la pathologie spécifique (nature du handicap)⁷¹.

Cet exemple montre que l'on peut distinguer deux formes de données administratives :

- > **Données indiquant si une personne est reconnue comme en situation de handicap ou si elle s'est vu accorder un droit particulier.** Ce type de données peut être (et est) utilisé comme une proxy pour la **présence d'un handicap**, car elles distinguent clairement les personnes bénéficiant d'une reconnaissance/d'un droit de celles qui n'en bénéficient pas. Il convient de souligner ici qu'il s'agit fondamentalement d'une variable **proxy** : il n'y a jamais de relation univoque entre les éléments de la définition des Nations Unies et les critères de reconnaissance ;
- > **Données collectées par l'agence afin de décider de la reconnaissance ou de l'octroi d'un droit.** Ces données sont beaucoup plus détaillées et peuvent inclure des informations sur le **degré** du handicap, la **nature** du handicap, le **degré d'autonomie** et/ou les **besoins d'aide spécifiques** (en fonction de l'autorité et du droit en question). Dans ce cas, il est plus difficile de savoir exactement quelles données sont conservées et sous quelle forme. La note du Groupe de travail Statistiques contient une vue d'ensemble pour les différentes autorités compétentes⁷², mais il est difficile de savoir si ces données sont conservées de manière systématique et sous quelle forme elles peuvent être mises à disposition à des fins d'analyse.

En soi, ces données administratives peuvent être utilisées pour obtenir la **meilleure image possible** de la population des personnes en situation de handicap en Belgique et de leurs caractéristiques, ainsi que de la fréquence d'octroi d'un droit particulier, du nombre de personnes faisant appel à un service particulier, etc. Il s'agit d'informations contextuelles importantes pour les equality data.

Toutefois, pour mesurer efficacement les **inégalités** (par exemple dans le domaine de l'emploi), ces données doivent être **reliées** à d'autres données pertinentes (par exemple des données indiquant si les personnes sont employées ou non). Cela peut se faire, par exemple, par l'intermédiaire de la Banque Carrefour de la Sécurité Sociale⁷³. Les données de certaines agences sont déjà intégrées dans cette base de données centrale, celles d'autres agences ne le sont pas (encore). Le Groupe de travail Statistiques prévoit de renforcer la centralisation des données par le biais de la Banque Carrefour.

Pour avoir un **aperçu exhaustif des organismes qui collectent des données**, nous renvoyons à la note du Groupe de travail Statistiques, qui compile ces informations pour les différents organismes fédéraux et régionaux⁷⁴. Nous passerons ici en revue les avantages et les inconvénients généraux de l'utilisation de ces données.

71 SPF Sécurité sociale. [Statistiques Personnes handicapées](#).

SPF Sécurité sociale (2023). [Groupe de travail statistiques - CIM Handicap - Note finale](#).

72 SPF Sécurité sociale (2023). [Groupe de travail statistiques - CIM Handicap - Note finale](#).

73 [Banque Carrefour de la Sécurité sociale](#)

74 Le SPF Sécurité sociale (DG Personnes handicapées), la Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH), la Agentschap Vlaamse Sociale Bescherming, la Vlaams Agentschap Uitbetaling Groeipakket, la Agentschap Opgroeien, l'Agence pour une Vie de Qualité (AVIQ), Iriscare, Personne Handicapée Autonomie Recherche (PHARE), Dienststelle für Selbstbestimmtes Leben (DSL), Fedris, INAMI, et le SPF Finances. De nombreux autres organismes (régionaux) sont également susceptibles de disposer de données pertinentes, notamment les services de l'emploi (par exemple, le statut 'arbeidsbeperving' en Flandre), les établissements d'enseignement (par exemple, les plans d'accompagnement individualisé (PAI) ou le statut projet pour étudiants à profils spécifiques (PEPS)) et les prestataires de soins de santé mentale. Ces sources de données administratives seront probablement également inventoriées par le Groupe de travail statistiques à l'avenir.

L'utilisation de données administratives existantes pour créer des equality data présente des **avantages** importants :

- › Les données peuvent être reliées à toute une série d'**autres données** pour examiner l'inégalité, sans nécessiter de collecte de données supplémentaire ;
- › Les données mesurent également des concepts tels que **le degré et la nature** du handicap, souvent avec un degré de détail plus élevé que les données d'enquête ;
- › Enfin, les données ne dépendent pas de l'évaluation de la personne elle-même et sont donc considérées comme **plus objectives**, bien que cela soit également discutable (voir ci-dessous).

Malheureusement, les données administratives disponibles en Belgique posent également de nombreux **problèmes** :

- › Les compétences et donc les données sont réparties entre de **nombreux organismes différents**.
 - Les autorités partent d'une logique et d'un objectif différents lorsqu'elles déterminent leurs **conditions de reconnaissance**, qui peuvent de plus varier d'un droit à l'autre. Par conséquent, la «présence d'un handicap» dans un cas peut être basée sur des critères complètement différents de ceux d'un autre cas. Parfois, des critères qui ne sont pas liés au handicap entrent également en ligne de compte, comme le revenu ou la composition de la famille ;
 - En fonction de l'**âge**, on peut bénéficier de droits différents, les enfants et les personnes âgées relevant généralement de systèmes différents⁷⁵ ;
 - Certaines compétences ont été transférées du niveau fédéral aux régions au cours des dernières années, ce qui a interrompu la **continuité** des données ;
 - Cette fragmentation affecte la **comparabilité** des données. Par ailleurs, il est très difficile, voire impossible, d'identifier l'ensemble de la population des personnes en situation de handicap à l'aide de la même variable.
- › De plus, le nonaccès et le **non-recours aux droits (non-take-up)** constituent un problème majeur⁷⁶. Si les personnes ne font pas de demande (parce qu'elles ne savent pas qu'elles ont droit à quelque chose, parce qu'elles n'arrivent pas à faire la demande ou parce qu'elles pensent qu'elles ne rempliront pas les conditions), elles n'apparaissent évidemment pas dans les données.
- › Il y a souvent un **manque de documentation et de transparence** sur les données conservées et sur la manière dont elles le sont. Par exemple, il n'est pas toujours évident de savoir si des données sont systématiquement conservées sur les demandes rejetées, sur les personnes inscrites sur une liste d'attente ou sur la nature du handicap (par exemple, la Direction générale Personnes handicapées enregistre la pathologie spécifique, mais cet enregistrement est facultatif et limité à une «pathologie principale»⁷⁷).
- › Enfin, on peut s'interroger sur l'**objectivité** des données. Tant pour la personne qui fait la demande que pour l'autorité, des éléments qui conduisent à une évaluation déformée du handicap peuvent jouer : les personnes évaluées peuvent avoir peur de ne pas bénéficier du droit ou peuvent être motivées pour montrer ce qu'elles sont capables de faire, tandis que l'autorité peut être sous pression, en raison d'un manque de financement, pour estimer les besoins de la personne à un niveau inférieur à ce qu'ils sont vraiment.

Données administratives : take-away

Il existe en Belgique un grand nombre de données administratives qui peuvent servir d'indicateurs de la présence d'un handicap et de concepts connexes.

Toutefois, la répartition complexe des compétences, le non-recours aux droits, la comparabilité limitée des données et le manque de documentation transparente constituent des défis majeurs pour l'utilisation de ces données. Qui plus est, les affirmations selon lesquelles elles sont plus objectives que d'autres données doivent être traitées avec prudence.

75 Parfois, ces données sont même éparpillées au sein d'une région (par exemple, les données concernant les mineurs en Flandre proviennent principalement de l'Agentschap Opgroeien et non de la VAPH).

76 Voir par exemple, Goedemé et al. (2022). [TAKE: Reducing poverty through improving the take up of social policies. Final Report.](#)

77 Iweps (2019). [Les Wallons reconnus en situation de handicap : perspective statistique](#), p. 16.

4.1.4. Autres variables proxy

Lors du crowdsourcing il a été révélé que le handicap et d'autres variables sont opérationnalisés de **plusieurs manières supplémentaires** dans la collecte d'equality data. Par exemple, les personnes sont parfois sollicitées pour des recherches ou des collectes de données parce **qu'elles font partie d'une certaine population** : parce qu'elles vivent dans un établissement pour personnes en situation de handicap intellectuel, parce qu'elles suivent ou ont suivi un enseignement spécialisé, parce qu'elles sont membres d'une association de patients, parce qu'elles parlent la langue des signes, ... Dans certains cas, c'est parce la collecte de donnée est spécifiquement intéressée par la population en question, dans d'autres cas, l'appartenance à la population est considérée comme une proxy d'un handicap (spécifique). **L'autosélection** est également fréquemment utilisée : si l'on participe à une étude, on appartient probablement à la population cible.

Ces façons créatives d'opérationnaliser le handicap et les concepts connexes sont certainement appropriées, voire essentielles dans certains cas, notamment lorsqu'il s'agit d'enquêter sur certains groupes cibles ou d'obtenir des informations sur un (sous-)domaine très spécifique. Cependant, cela revient souvent à définir et à catégoriser les personnes de l'extérieur. Par ailleurs, les données ne seront souvent pas comparables à d'autres données en raison de l'utilisation d'une opérationnalisation très spécifique.

Utilisation d'autres variables proxy : take-away

Nous pensons qu'il est important de faire attention à ne pas créer soi-même des variables proxy, car cela implique souvent une **définition externe** avec laquelle la personne concernée peut ne pas être à l'aise.

Dans la mesure du possible, il est préférable de poser également l'une des questions du point 4.1.2, afin que la personne puisse se définir **elle-même** et que les données contiennent une **mesure plus standard**.

4.1.5. Autodéfinition du handicap

Nous avons à plusieurs reprises fait référence à l'**autodéfinition** en tant que bonne pratique selon l'approche des equality data basée sur les droits humains. Le rapport de l'IEDCB I a également abordé la relation entre la définition externe et l'autodéfinition et a formulé la recommandation suivante : **Dans la mesure du possible, s'efforcer de recourir à l'autodéfinition**⁷⁸.

78 Unia (2021). Rapport 'Improving equality data collection in Belgium', p. 61.

Pour que l'on puisse parler d'autodéfinition à part entière, la collecte de données doit remplir un certain nombre de conditions⁷⁹ :

- > Les personnes fournissent **elles-mêmes** les données relatives à leurs caractéristiques personnelles ;
- > Elles peuvent **refuser** de le faire et une option claire doit être prévue à cet effet ;
- > Elles peuvent choisir la **manière** de répondre à la question. Il devrait être possible de donner une réponse libre et d'indiquer plusieurs catégories. Le deuxième point est peut-être moins applicable aux critères actuels qu'à des critères tels que l'origine ethnique, l'identité de genre ou l'orientation sexuelle. Toutefois, nous constatons que les données existantes n'indiquent pas toujours la présence de handicaps ou de pathologies multiples, ce qui est problématique ;
- > Il est fortement recommandé que les questions et les catégories soient élaborées de **manière participative**, afin que les personnes concernées par les données aient leur mot à dire sur la manière dont les données sont collectées et qu'elles puissent répondre aux questions de manière optimale.

79 Commission européenne (2016). *European Handbook on Equality Data – 2016 Revision*. Subgroup on Equality Data (2018). *Guidelines on improving the collection and use of equality data*. Unia (2021). Rapport 'Improving equality data collection in Belgium'.

Dans quelle mesure l'**autodéfinition** est-elle déjà utilisée dans les données sur l'égalité en matière de handicap ? Quelle est l'opinion des différentes parties prenantes à ce sujet ?

Les résultats du **crowdsourcing** ont montrés que de nombreux acteurs travaillent déjà avec l'autodéfinition du handicap dans une certaine mesure et qu'ils sont ouverts à cette idée. En même temps, les participants ont indiqué que les informations recueillies par l'autodéfinition sont souvent complétées par d'autres sources d'information (par exemple, lors de l'octroi d'aménagements raisonnables dans l'enseignement supérieur, le handicap autodéclaré est pris en compte, mais aussi les informations médicales). Par ailleurs, dans certaines situations, l'autodéfinition n'est pas possible du tout (par exemple, pour les personnes en situation de handicap intellectuel sévère).

Alors que les données administratives ne sont généralement pas collectées par le biais de l'autodéfinition, il s'agit d'une option dans le cadre d'enquêtes ou de recherches qualitatives. Toutefois, si nous examinons **les questions relatives au handicap** dans la section 4.1.2, nous constatons qu'elles ne remplissent pas nécessairement chacune des conditions susmentionnées.

A propos du fait que les personnes **fournissent elles-mêmes** les données qui les concernent, on peut se demander si une personne va **s'identifier** comme une personne en situation de handicap en utilisant des instruments tels que le GALI ou le WG-SS. Souvent, le terme «handicap» n'est pas mentionné littéralement dans la question, mais celle-ci contient une formulation ou une logique implicite qui correspond à la définition des Nations Unies. En d'autres termes, ce sont les personnes qui rédigent la question qui définissent quand une personne est en situation de handicap. Souvent, un **recodage** supplémentaire des réponses s'ensuit pour considérer une personne en situation de handicap ou non (en particulier dans le cas du WG-SS). Par conséquent, la catégorisation finale peut être différente de la façon dont une personne se perçoit. Lors du crowdsourcing des **alternatives** qui s'appuient plus clairement sur l'autodéfinition ont été citées, telle que « Vous considérez-vous comme étant en situation de handicap ? ». Il s'agit d'une option intéressante mais, à notre connaissance, elle n'est pas encore répandue ni validée. Enfin, les questions sur le handicap sont parfois traitées par une **personne de l'entourage** plutôt que par la personne concernée elle-même. Bien que cela soit parfois inévitable, il est nécessaire de réfléchir aux moyens d'adapter les questions et les méthodes afin de maximiser la possibilité pour les personnes concernées de répondre elles-mêmes.

Les **options de réponse** ne remplissent pas toujours les conditions de l'autodéfinition. Par exemple, il n'est pas toujours clair pour les répondants qu'ils peuvent **refuser** de répondre à la question. La possibilité d'enregistrer un «refus» figure dans les instructions destinées aux enquêteurs, mais elle n'est généralement pas explicitement proposée comme option de réponse⁸⁰. Il n'est généralement pas non plus possible de donner une **réponse ouverte** (par exemple, mentionner une limitation qui n'est pas incluse dans le WG-SS). Une alternative intéressante a été mentionnée lors du crowdsourcing : «Pouvez-vous définir votre situation en quelques mots ?». Cette solution est évidemment moins adaptée à la collecte de données à grande échelle, car elle complique considérablement l'analyse des données.

Enfin, le *WG/UNICEF Child Functioning Module* est un bon exemple d'outil développé de **manière participative** : des organisations de personnes en situation de handicap, entre autres, ont été impliquées dans son développement et sa validation⁸¹. Pour la plupart des autres instruments, cependant, il n'est pas clair si et dans quelle mesure les personnes en situation de handicap ont été consultées.

Il y a donc certainement des **améliorations** à apporter pour mieux aligner la collecte de données basée sur l'autodéfinition sur l'approche fondée sur les droits humains. Pour conclure cette section, nous nous penchons brièvement sur **les avantages et les inconvénients de l'autodéfinition**.

Nous pouvons identifier les avantages suivants liés à l'autodéfinition du handicap :

- > Les données sont collectées dans le **respect** des droits humains de la personne ;
- > Il est possible d'utiliser une **définition situationnelle** du handicap, en interrogeant la personne interrogée sur sa perception et son expérience des barrières environnementales ;
- > Étant donné que les réponses peuvent changer lors de la collecte répétée de données, l'autodéfinition tient compte de la **nature évolutive** du handicap ;
- > Lorsque la personne peut répondre de manière anonyme, l'autodéfinition peut aider à interroger les **incapacités invisibles**, y compris celles qui sont **déliçates** (par exemple, les troubles du fonctionnement sexuel).

Cependant, lors du crowdsourcing plusieurs inconvénients de l'autodéfinition ont été cités :

- > Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour **vérifier la validité et la fiabilité** des nouvelles questions et pour évaluer avec précision le risque de **sur- ou de sous-déclaration** ;
- > L'autodéfinition ne dit rien sur ce à quoi les gens ont effectivement droit et sur les services auxquels ils ont accès. Il est parfois plus pertinent de connaître les **besoins spécifiques** d'une personne que de savoir comment elle se perçoit ;
- > Les réponses aux questions sur l'autodéfinition peuvent poser des problèmes pour **l'analyse des données**, en particulier pour les réponses ouvertes ou lorsque de nombreuses personnes refusent de répondre ;
- > L'autodéfinition est plus difficile dans le cas de **diagnostics ou d'affections spécifiques** pour lesquels il existe des définitions établies (par exemple, le diabète est dépendant de certains seuils) ;
- > La **discrimination** est souvent basée sur la façon dont les autres perçoivent la personne. La façon dont une personne se perçoit elle-même n'est donc pas nécessairement liée à la question de savoir si elle est victime de discrimination. Si l'accent est mis sur la discrimination, il peut être plus pertinent d'inclure (également) une question sur la **auto-hétéro-perception**, dans laquelle les individus indiquent comment ils sont perçus par les autres⁸².

Autodéfinition : take-away

Nous ne déclarons pas que l'autodéfinition est toujours la meilleure option et qu'elle convient à toutes les fins. Cependant, nous recommandons de toujours considérer l'autodéfinition (éventuellement comme une source d'information supplémentaire) et de respecter les conditions d'une autodéfinition à part entière dans la mesure du possible.

80 Eurostat (2020). *Standardised key social variables: Implementing guidelines*, p. 67.
Washington Group on Disability Statistics (2023). *Interviewer Guidelines*, p. 6.

81 UNICEF (2021). *Seen, Counted, Included: Using data to shed light on the well-being of children with disabilities*.

82 Pour plus d'informations sur l'auto-hétéro-perception, voir Unia (2021). *Rapport 'Improving equality data collection in Belgium'*.

4.1.6. Conclusion

Nous proposons ici une vue d'ensemble de la manière dont le handicap est actuellement opérationnalisé dans les equality data et des points qui peuvent encore être améliorés. Pour ceux et celles qui souhaitent créer des equality data - soit en utilisant des données existantes, soit en collectant de nouvelles données - nous espérons que cela les aidera à réfléchir de manière critique à la mesure du handicap.

Nous ne recommandons pas une question ou une méthode d'opérationnalisation spécifique. **La méthode la plus appropriée dépend des equality data que l'on souhaite générer.** Dans certains cas, il peut être utile de savoir de manière générale si une personne est en situation de handicap, tandis que dans d'autres cas, il peut être plus approprié de mesurer des incapacités et des besoins spécifiques. Parfois, il peut être nécessaire de travailler avec une **définition pragmatique** ou un proxy disponible du handicap, en particulier lorsque les données sont collectées pour guider une politique spécifique. Enfin, il peut être judicieux de **combiner** plusieurs types de données de manière à ce qu'elles se complètent et compensent en partie les limites de chacune d'entre elles. Bien entendu, il est important de faire preuve de transparence quant à l'opérationnalisation qui sous-tend chacun des résultats⁸³.

83 Pour un exemple de rapport récent combinant un grand nombre de sources de données, voir Statistiek Vlaanderen (2022). [Maatschappelijke positie en participatie van personen met een handicap.](#)



4.2 Focus sur la confusion entre la grossophobie et la discrimination à l'encontre des personnes qui ont la maladie de l'obésité

Avertissement : Dans cette section, nous utilisons le mot «gros». Nous sommes conscients que ce mot a une connotation négative pour beaucoup. Toutefois, les organisations qui luttent contre la grossophobie veulent se réapproprier le terme «gros» comme moyen neutre de décrire une personne⁸⁴. Nous adoptons ici le même choix de mots et utilisons donc le terme «gros» comme un terme neutre.

⁸⁴ [Site web de fat friendly](#)
[Site web de Dik Voor Mekaar](#)

Bien que nous ayons généralement reçu peu de commentaires concernant le critère des **caractéristiques physiques**, les stakeholders ont attiré notre attention sur un phénomène connexe, à savoir la **grossophobie** (*fat phobia* en anglais). Ce terme fait référence à la discrimination et à la stigmatisation des personnes grasses (c'est-à-dire basées sur leur poids et/ou leur apparence)⁸⁵. Notre inventaire montre qu'il est nécessaire de disposer de davantage d'equality data sur la grossophobie en Belgique.

La collecte et l'interprétation de ces données se heurtent au problème de l'utilisation et de la définition des termes appropriés. En effet, certaines parties prenantes travaillant sur la grossophobie préconisent **d'éviter** systématiquement des termes tels que «surpoids» et «obésité» parce qu'ils médicalisent le fait d'être gros. D'autres acteurs soulignent l'importance de définir l'obésité comme une **maladie chronique**. À première vue, ces positions semblent s'opposer, notamment en ce qui concerne les termes utilisés. Nous avons donc observé que ce point était parfois sensible lors des discussions avec le groupe consultatif. Cependant, si nous analysons les deux positions plus en profondeur, les contradictions semblent immédiatement moins prononcées.

Dans ce chapitre, nous souhaitons présenter les deux perspectives différentes et illustrer comment les mêmes termes sont parfois utilisés et interprétés de différentes manières. Ce faisant, nous voulons encourager la réflexion et le **dialogue sur les termes utilisés et leurs définitions**. C'est essentiel pour éviter toute confusion entre les différentes problématiques, pour ne pas contribuer (involontairement) à la stigmatisation et pour améliorer la qualité des equality data concernant ces types de discrimination.

“*Notre inventaire montre qu'il est nécessaire de disposer de davantage d'equality data sur la grossophobie en Belgique. Ici, un défi est la façon dont les termes appropriés sont utilisés et définis.*”

⁸⁵ Puhl, R. (2021). Grossophobie : un phénomène mondial aux conséquences néfastes pour tous. *The Conversation*.

4.2.1. Qu'est-ce que la grossophobie ?

La **grossophobie** fait référence au phénomène de discrimination ou de stigmatisation des personnes grosses. Plusieurs exemples ont été cités lors du crowdsourcing. La grossophobie peut se manifester par des insultes ou d'autres **réactions négatives à l'égard des personnes grosses**. Par ailleurs, les lieux et les services sont souvent **moins ou pas adaptés** (par exemple, les transports publics, les avions, les toilettes publiques, les installations sportives et autres services de loisirs, ...). Une **discrimination systématique dans le monde médical** a également été citée : les personnes grosses sont souvent traitées avec moins de respect, l'importance accordée par les médecins au poids peut conduire à des diagnostics erronés ou tardifs, le matériel médical n'est pas toujours adapté, ce qui peut conduire à des mesures erronées, certains traitements sont moins efficaces (par exemple, la pilule du lendemain), et ainsi de suite.

Le **critère protégé** dans lequel s'inscrit la grossophobie dépend de la situation, comme le montrent les exemples ci-dessus. Parfois, il apparaît que la discrimination est fondée sur des **caractéristiques physiques** (c'est-à-dire sur l'apparence), ce qui s'explique par le fait que la société a une image négative des personnes grosses et/ou qu'elle a des préjugés immédiats sur la santé des personnes grosses. D'autres cas concernent un environnement inapproprié (par exemple, des sièges trop petits) établissant des obstacles à la participation. Ces cas semblent donc plus susceptibles de relever du critère du **handicap** (voir la définition au point 1.3.1).

Les parties prenantes ont souligné l'importance de **ne pas** considérer la **discrimination fondée sur la grosseur comme une discrimination fondée sur l'état de santé**. En effet, cela impliquerait qu'être gros équivaut à avoir une maladie ou à être en mauvaise santé. C'est également la raison pour laquelle il est recommandé de **ne pas utiliser les termes «surpoids» et «obésité»**. Les parties prenantes ont indiqué que ces termes ne constituent pas une description neutre d'une personne et qu'ils médicalisent le fait d'être gros.

Comme nous le verrons plus en détail ci-dessous, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit l'obésité comme une **maladie complexe chronique** définie par une adiposité excessive qui peut affecter la santé⁸⁶. En tant que telle, cette définition ne lie pas la maladie de l'obésité au poids ou à la grosseur d'une personne. Toutefois, si nous examinons la signification concrète des catégories «surpoids» et «obésité», nous constatons qu'elles se fondent sur une variable proxy, à savoir le *Body Mass Index* ou **l'Indice de Masse Corporelle (IMC)** : à partir d'un IMC de 25, on parle de surpoids, et à partir d'un IMC de 30, on parle d'obésité (pour les adultes)⁸⁷. Ainsi, bien que l'IMC ne fasse que refléter la relation entre la taille et le poids, il est utilisé pour opérationnaliser une maladie chronique. **Ainsi, le fait d'être gros est effectivement médicalisé.**

Nous concluons qu'il n'est **pas approprié** d'utiliser le terme **obésité** dans le contexte de la grossophobie, car il fait référence à une maladie chronique et ne constitue donc **pas un synonyme d'«être gros»**. **Pour comprendre et reconnaître la grossophobie, le poids ou l'apparence des individus doit être considéré séparément de leur état de santé.**

86 Organisation mondiale de la santé (2019). *Classification internationale des maladies (11ème révision)*. Code 5B81: Obésité. Commission européenne (2023). *Health Promotion and Disease Prevention Knowledge Gateway: Obesity prevention*.

87 Organisation mondiale de la santé (2024). *Obésité et surpoids*.

4.2.2. Discrimination des personnes qui ont la maladie de l'obésité

Comme nous l'avons mentionné plus haut, l'OMS définit **l'obésité** comme une **maladie complexe chronique** définie par une adiposité excessive qui peut affecter la santé. En d'autres termes, l'obésité se définit par des **problèmes liés au fonctionnement du tissu adipeux**, de sa quantité et/ou de sa distribution.⁸⁸

Bien que l'obésité soit incluse dans la *Classification internationale des maladies* (CIM), les acteurs travaillant sur ce sujet ont indiqué qu'il y a beaucoup de **désinformation et de confusion autour de cette maladie**, y compris au sein de la communauté médicale.

Par exemple, l'obésité est souvent associée au poids ou à la grosseur d'une personne. Toutefois, si l'on se réfère à la définition ci-dessus, l'obésité n'est par essence pas une question de poids et peut en être dissociée. Bien que le poids puisse être un signe visible de la maladie (surtout en l'absence d'un traitement correct) et que l'obésité soit plus souvent diagnostiquée chez les personnes plus grosses, les dysfonctionnements du tissu adipeux mentionnés ci-dessus peuvent également survenir chez des personnes plus minces. Il n'est donc pas approprié d'utiliser le poids ou l'IMC comme seul indicateur de l'obésité, car cela ne reflète pas la complexité de la maladie⁸⁹.

La conséquence de cette désinformation et de cette confusion est que l'obésité n'est pas suffisamment considérée comme une maladie chronique et qu'elle n'est pas toujours examinée correctement. Selon les résultats de notre crowdsourcing, les prestataires de soins se focalisent souvent sur le poids, même si celui-ci ne reflète pas nécessairement l'état de santé de la personne. En conséquence, les patients souffrant d'obésité ont souvent du mal à obtenir **un diagnostic correct et des soins appropriés**, et leur droit à des services de soins adéquats est compromis. Le fait de ne pas traiter correctement les personnes souffrant d'obésité équivaut à une discrimination fondée sur le critère de **l'état de santé** (ou éventuellement sur le critère du handicap, en raison de la nature chronique de la maladie et des éventuels problèmes de participation).

Les parties prenantes ont indiqué qu'un lexique de l'obésité⁹⁰ était en cours d'élaboration, dans le but de clarifier le terme «obésité» (et d'autres termes connexes) et de parvenir à un langage commun. Nous concluons qu'il est essentiel **d'utiliser ces termes correctement** et de considérer l'obésité comme une maladie qui peut être indépendante du poids ou de la grosseur d'une personne.

4.2.3. Conclusion

Ce qui précède montre que les deux perspectives ne sont pas nécessairement contradictoires. Elles semblent plutôt être les deux faces d'une même médaille. Ceux qui veulent sensibiliser à la **grossophobie** estiment que les **préjugés sur la santé** détournent souvent l'attention du problème. Les partisans d'un meilleur diagnostic de **l'obésité** et de son traitement considèrent que les **préjugés liés au poids et à la grosseur** détournent l'attention de cet objectif. Les deux points de vue reviennent à dire que la santé, le poids et la grosseur devraient être considérés séparément.

Lors de la **collecte d'equality data sur ces formes de discrimination**, il est donc essentiel de toujours préciser de quoi l'on parle et de définir explicitement les termes utilisés. C'est important non seulement pour améliorer la comparabilité des données, mais aussi pour éviter que les données ne contribuent à une stigmatisation accrue.

88 Bowman-Busato, J. et al. (soumis pour publication). Providing a common language for obesity: The European Association for the Study of Obesity obesity taxonomy.

89 EASO (2023). *Pre-Read for 26 October 2023 Technical Working Session on Overcoming Policy Barriers to implementing obesity under the NCD Framework*. Frühbeck et al. (2019). *The ABCD of Obesity: An EASO Position Statement on a Diagnostic Term with Clinical and Scientific Implications*. *Obesity Facts*, 12(2), p. 131-136.

Bowman-Busato, J. et al. (soumis pour publication). Providing a common language for obesity: The European Association for the Study of Obesity obesity taxonomy.

90 Bowman-Busato, J. et al. (soumis pour publication). Providing a common language for obesity: The European Association for the Study of Obesity obesity taxonomy.

Grossophobie et l'utilisation du terme obésité : take-away

La grosseur, le poids et la santé sont des concepts différents qui peuvent donner lieu à différentes formes de discrimination. Évitez donc tout langage qui les mélange.

Formulez-vous des **hypothèses** sur le lien entre le poids et la santé ? Si c'est le cas, mentionnez-les explicitement.

La **grossophobie** fait référence à la discrimination à l'encontre des personnes grosses, quel que soit leur état de santé. Dans ce contexte, envisagez d'utiliser le mot «gros» comme un moyen neutre de décrire les personnes, éventuellement accompagné d'explications supplémentaires pour éviter la connotation négative du mot.

L'obésité et le surpoids sont des termes à connotation médicale. Ne les utilisez donc pas comme synonymes de «gros». Utilisez le terme obésité pour désigner la maladie chronique caractérisée par des problèmes liés au tissu adipeux, indépendamment du poids ou de la grosseur d'une personne. Si vous opérationnalisez l'obésité uniquement par le biais de l'IMC, indiquez-le explicitement et faites le commentaire nécessaire.



© Michael Poley - [Poley Creative](#) for [AllGo](#)

5. Recommandations

Sur la base des résultats présentés dans les chapitres précédents, nous formulons dans ce chapitre quelques **recommandations concrètes**. Nous mettons ici l'accent sur la manière dont les equality data belges relatives aux critères du handicap, de l'état de santé et des caractéristiques physiques peuvent être améliorées à l'avenir, mais les recommandations 5 à 7 s'appliquent également aux equality data en général.

Nos recommandations s'adressent en grande partie aux **acteurs qui collectent et/ou analysent régulièrement des données** : institutions statistiques, instituts de recherche, chercheurs universitaires, administrations ou organisations de la société civile qui planifient des recherches sur un thème spécifique, etc.

Toutefois, il est important de souligner que nos recommandations s'adressent également aux **acteurs politiques et aux décideurs** (par exemple, les cabinets et les administrations). En effet, ce sont eux qui doivent créer les conditions nécessaires pour que les acteurs mentionnés ci-dessus collectent et diffusent efficacement des equality data de qualité. Pour ce faire, ils doivent fournir un soutien suffisant, des ressources et du temps, organiser et perpétuer la coopération entre les différents acteurs et niveaux, etc. En outre, ils ont une responsabilité importante dans l'utilisation efficace des equality data dans leur travail (voir recommandation 7).

5.1 Comblers les lacunes

Dans le chapitre 3, nous avons mis en évidence plusieurs lacunes : **des questions sur lesquelles les equality data sont encore trop peu nombreuses ou inexistantes, mais que les parties prenantes considèrent comme cruciales**. Une première recommandation est donc de **combler ces lacunes**.

1. **Collecter plus systématiquement les données relatives au handicap, afin de pouvoir suivre efficacement l'impact des politiques sur les personnes en situation de handicap (et les inégalités qui en résultent).** Une approche 'twin-track' est cruciale ici⁹¹. Nous entendons par là que, d'une part, **l'impact des politiques spécifiques au handicap** ainsi que le fonctionnement des services/systèmes destinés aux personnes en situation de handicap doivent être suivis. Cela nécessite des données précises et complètes sur ces dispositifs (par exemple, des données sur l'octroi des droits et les éventuelles listes d'attente associées). D'autre part, **l'impact des politiques générales sur les personnes en situation de handicap** doit également être suivi dans différents domaines politiques. Pour ce faire, les données doivent généralement permettre d'établir une distinction entre les personnes en situation de handicap et celles qui ne le sont pas. Cela nécessite donc une forme de « *handistreaming* »⁹² dans la collecte de données : Inclusion de manière standard le handicap dans la collecte de données, lorsque cela est approprié et pertinent.
2. **Collecter davantage de données sur les inégalités et les discriminations fondées sur le handicap dans les domaines de la justice et de la police, des médias et de la digitalisation.** L'analyse a montré qu'il existe encore peu de données sur l'égalité des personnes en situation de handicap dans ces domaines. Or, il semble extrêmement important de disposer d'un nombre suffisant de données de ce type. Quelle est la situation concernant l'accès à la justice ainsi que la position juridique des personnes en situation de handicap ? Comment les personnes en situation de handicap (mental) sont-elles traitées par la police ? Dans quelle mesure les droits des personnes internées sont-ils respectés et quelle est leur trajectoire vers le circuit de soins ordinaire ?⁹³ Quelle est la fréquence d'apparition des personnes en situation de handicap dans les médias et comment sont-elles représentées ? Comment la digitalisation croissante affecte-t-elle l'accès à l'information et aux droits pour ces personnes ?
3. **Collecter les données nécessaires pour suivre les progrès vers une société véritablement inclusive.** Les personnes en situation de handicap dépendent encore trop souvent de systèmes spécialisés (par exemple, l'éducation spécialisée, les entreprises adaptées, les logements spécialisés), parce que la société dans son ensemble n'est pas suffisamment adaptée à leurs besoins. Pour suivre l'évolution vers une société inclusive, il est nécessaire de disposer de données fiables et répétées sur la réalité des personnes en situation de handicap. Il convient également de recueillir des informations sur les aspects situationnels (les obstacles

91 Comité des droits des personnes handicapées (2016). [Règlement intérieur](#), Annexe : Lignes directrices sur les cadres indépendants de surveillance et leur participation aux travaux du Comité des droits des personnes handicapées, p. 34-45.

92 European Union Agency for Fundamental Rights (2023). [Implementing the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Human rights indicators](#). *Handistreaming* (une combinaison de handicap et de *mainstreaming*) se réfère au principe selon lequel toutes les politiques doivent réfléchir systématiquement à leur impact sur les personnes en situation de handicap. Voir Unia. [Boîte à outils handistreaming](#).

93 Pour un aperçu récent des défis liés au système d'internement, voir Unia (2023). [Réinsertion des personnes internées : quels défis dans un État de droit ?](#)

dans l'environnement) qui empêchent les personnes en situation de handicap de participer pleinement à la vie de la société. Un exemple notable est celui des données de qualité sur l'accessibilité des bâtiments, des sites web, etc. pour les personnes en situation de handicap.

4. **Examiner en détail le phénomène du non-recours aux droits (*non-take-up*) par les personnes en situation de handicap.** Les données sur le non-recours aux droits constituent en elles-mêmes une source précieuse d'equality data, car elles indiquent qui a accès et qui n'a pas accès à ses droits. De plus, elles constituent également une information contextuelle importante pour ceux qui souhaitent créer des equality data à partir de données administratives, car elles permettent d'estimer qui est (ou n'est pas) pris en compte par telle ou telle source de données.
5. **Collecter des données sur la discrimination fondée sur l'état de santé, séparément du handicap, et séparer clairement ces critères lors de la collecte des données.** Nous avons recueilli relativement peu de données permettant de mettre en évidence des inégalités ou des discriminations fondées sur le critère de l'état de santé sans qu'il n'y ait de superposition avec le critère du handicap. Il est donc nécessaire de bien séparer ces deux critères dans la collecte des données et éventuellement de collecter de nouvelles données visant spécifiquement à vérifier les discriminations basées sur l'état de santé. Par ailleurs, l'analyse de l'inventaire suggère qu'il y a un manque d'equality data basée sur l'état de santé dans les domaines de l'éducation et de la pauvreté. Il est donc nécessaire de collecter des equality data supplémentaires sur l'état de santé dans ces domaines.
6. **Réfléchir à l'analyse intersectionnelle avant de collecter les données.**
 - Les données existantes permettent principalement d'examiner l'intersection avec le genre, d'une part, et l'âge, d'autre part. C'est une bonne chose, car la Convention des Nations Unies relative aux personnes handicapées demande qu'une attention particulière soit accordée à la **situation des enfants et des femmes en situation de handicap**⁹⁴. Toutefois, il ne suffit pas toujours de croiser les variables pour comprendre comment les caractéristiques interagissent et conduisent à des situations d'inégalité spécifiques. Il est donc nécessaire de procéder à des **analyses intersectionnelles à part entière**, par exemple sous la forme de recherches qualitatives ;
 - Il y a nettement moins de données intersectionnelles disponibles qui recoupent d'autres critères. Il est important de veiller à ce que les données - le cas échéant - permettent d'examiner **l'intersection avec l'origine/la condition sociale, l'origine nationale/ethnique, la couleur de peau, la langue, la situation familiale ou l'orientation sexuelle**. Il est évident qu'il n'est pas pertinent de prendre en compte tous ces critères et de les croiser à chaque fois (de plus, cela nécessite des échantillons très importants). Cependant, il est important de réfléchir **dès le début de la collecte de données** aux autres critères qui sont susceptibles de conduire à des situations particulièrement désavantageuses ;
 - Il est également nécessaire de réfléchir à la taille de l'échantillon nécessaire et au nombre minimum d'individus par intersection dont vous avez besoin pour mener des analyses intersectionnelles de manière efficace. Si nécessaire, il faudra travailler avec un **échantillonnage ciblé** afin d'assurer qu'un nombre suffisant d'individus soit atteint à chaque intersection.
7. **Envisager d'inclure le handicap, l'état de santé et/ou les caractéristiques physiques dans les tests de discrimination.** L'analyse de l'inventaire (qui, il faut le noter, ne comprend pas de sources purement académiques) suggère que peu de tests de discrimination ont été réalisés sur la base de ces critères. C'est pourtant essentiel pour obtenir des données expérimentales solides sur la discrimination et pour détecter d'éventuelles discriminations invisibles dans différents domaines. Ces critères doivent donc être pris en considération lorsque des tests de discrimination sont planifiés, en particulier dans les domaines où il y a une forte probabilité de discrimination sur la base de ces critères.
8. **Dans la mesure du possible, mettre à disposition des données locales (par exemple au niveau de la commune).** Il n'est pas toujours possible de mettre ces données à la disposition du public par défaut, en particulier pour les petites populations, car la protection de la vie privée des individus pourrait être compromise. Cependant, il est souhaitable, malgré tout, de toujours décrire clairement les données disponibles et d'indiquer si et comment elles peuvent être demandées pour les analyser dans un contexte sécurisé (voir également le point 5.6).

94 Nations Unies (2006). [Convention relative aux droits des personnes handicapées](#), art. 1.
Comité des droits des personnes handicapées (2014). [Observations finales concernant le rapport initial de la Belgique](#).

5.2 Réfléchir à l'opérationnalisation la plus appropriée du handicap

Dans le chapitre 4, nous avons décrit la manière dont le handicap est généralement mesuré lors de la collecte d'equality data. Les nombreux obstacles et préoccupations que nous avons soulevés illustrent la nécessité d'une réflexion approfondie lors de l'opérationnalisation de ce concept.

1. **Utiliser la définition de la Convention des Nations Unies** (plutôt qu'une définition médicale ou administrative) afin de ne négliger personne.
2. **Éviter de mêler les concepts de handicap et d'état de santé** dans la même variable ou question.
3. **Choisir la méthode la plus appropriée à la question posée** (voir section 4.1). Réfléchir à quels concepts doivent absolument être mesurés (par exemple, la présence d'un handicap ou également son degré et sa nature). De plus, chaque méthode présente des avantages et des inconvénients. Quels sont les aspects décisifs dans le cadre de la mesure spécifique ? Quels sont les inconvénients qui risquent d'empêcher la réussite de la mesure ?
4. **Lorsque cela est possible et approprié, veiller à ce que les données comprennent des informations sur la nature du handicap.** Certains sous-groupes de personnes en situation de handicap (par exemple les personnes sourdes ou malentendantes) sont logiquement confrontés à des obstacles qui diffèrent fortement de ceux d'autres sous-groupes (par exemple les personnes à mobilité réduite), et les inégalités ne se manifestent donc pas forcément de la même manière pour toutes les personnes en situation de handicap. La distinction des données en fonction de la nature du handicap est nécessaire pour identifier les personnes spécifiquement désavantagées dans un domaine particulier ou par une mesure politique spécifique. Cette ventilation peut se faire, par exemple, en ajoutant le *Washington Group Short Set* à un questionnaire.
5. **Utiliser de préférence une méthode d'opérationnalisation déjà existante**, s'il en existe une qui réponde aux objectifs. Rester aussi proche que possible de la méthodologie originale en termes de questionnement, de formulation et de mise en œuvre.
6. **Organiser une concertation entre les différentes institutions statistiques et les instituts de recherche afin d'assurer que les instruments de mesure soient systématiquement mis en œuvre et traduits de la même manière.** Les enquêtes existantes contiennent souvent des instruments similaires, mais avec des variations subtiles dans la formulation exacte, la traduction ou la mise en œuvre. Ainsi, il n'existe pas encore de version officielle en néerlandais du *Washington Group Short Set*. Pour résoudre ces difficultés, il est essentiel que les différents acteurs se concertent.
7. **Garder à l'esprit que les données administratives sont par nature une variable proxy du handicap et qu'elles peuvent être biaisées par de multiples facteurs**, tels que des différences dans les conditions de reconnaissance, des critères extérieurs au handicap, le non-recours au droit en question, etc.
8. **Considérer l'autodéfinition (voir 4.1.5) comme une méthode envisageable (éventuellement complémentaire).** Dans tous les cas, appliquer ses principes autant que possible : offrir une option claire de refus, impliquer le groupe cible dans l'élaboration des questions, etc.
9. **Envisager de questionner directement la discrimination ou de recourir à l'auto-hétéro-perception.** Si l'objectif n'est pas tant de déterminer les situations inégales en général que de mesurer la discrimination en particulier, il peut être plus pertinent de poser directement des questions sur les expériences de discrimination fondées sur le handicap (comme le fait, par exemple, l'enquête EU-MIDIS II⁹⁵). Une autre option intéressante consiste à utiliser l'auto-hétéro-perception pour pouvoir désagréger les données en fonction de la manière dont les personnes pensent être perçues par les autres.

95 European Union Agency for Fundamental Rights (2017). [Second European Union Minorities and Discrimination Survey - Technical report.](#)

5.3 Collecter des données sur la discrimination fondée sur les caractéristiques physiques

Tant dans notre inventaire que dans le cadre du crowdsourcing, nous avons remarqué que le **critère des caractéristiques physiques** n'était que très peu abordé, malgré le fait que nous ayons spécifiquement essayé d'atteindre et d'impliquer les acteurs travaillant autour de cette question. Durant tout le projet, nous avons uniquement pu recueillir des informations sur le phénomène de la grossophobie (voir section 4.2.1) et, dans de nombreux cas, il semble y avoir beaucoup de méconnaissance et un manque d'equality data en Belgique.

Notre troisième recommandation est donc **de cartographier la discrimination fondée sur les caractéristiques physiques en Belgique**. Pour ce faire, il faut au moins réaliser les étapes suivantes :

1. **Travailler sur une définition** qui reste suffisamment proche du critère protégé par la loi, tout en étant adaptée aux réalités sociologiques.
2. **Développer et valider des instruments** permettant d'opérationnaliser ce critère (ou la discrimination basée sur ce critère) dans le cadre de la collecte de données. Pour ce critère, il nous paraît tout à fait pertinent de développer des questions qui sondent directement la discrimination basée sur cette caractéristique et/ou des questions qui s'appuient sur l'auto-hétéro-perception.
3. **Élaborer une approche coordonnée** pour collecter les equality data, à la fois en intégrant ce critère dans les formes existantes de collecte de données (par exemple, les enquêtes sur la discrimination) et en mettant en place de nouvelles initiatives qui se concentrent spécifiquement sur ce thème (par exemple, la recherche qualitative, les tests de discrimination).

5.4 Adapter les méthodes de recherche pour mieux atteindre des groupes cibles spécifiques

Les résultats du crowdsourcing ont révélés que **certains groupes** ne sont pas suffisamment ou pas du tout représentés dans les données existantes. Il peut s'agir de personnes qui ne font pas partie des bases de sondage pour les enquêtes à grande échelle, qui sont statistiquement peu susceptibles d'être bien représentées lorsqu'elles sont par exemple atteintes d'une maladie rare, ou encore de personnes qui ne sont pas interrogeables ou qui sont très difficiles à interroger lorsque l'on utilise des méthodes standard.

En particulier pour les enquêtes qui sont la source d'importantes d'equality data en matière de handicap, il est crucial de s'assurer que les personnes qui ne rencontrent aucun obstacle lorsqu'elles participent à la recherche ne soient pas les seules à être atteintes. Si tel est le cas, certains groupes resteront invisibles et il y a de fortes chances que l'inégalité réelle soit **sous-estimée**. En fonction de l'objectif de la collecte de données, les questions ci-dessus doivent être traitées pour obtenir des données complètes et de qualité sur l'égalité, sans qu'aucun groupe concerné ne reste invisible.

1. **Réfléchir à la manière de mieux atteindre les personnes vivant dans des lieux de vie collectifs (institutions)**. La manière dont est constitué la base de sondage pour les enquêtes se concentre généralement sur les personnes vivant dans des ménages «traditionnels», ce qui exclut a priori la population des personnes vivant dans des habitats collectifs. Il faut envisager d'autres méthodes d'échantillonnage permettant d'atteindre cette population. Il faut consulter les acteurs clés (par exemple, le personnel des institutions) pour comprendre les conditions préalables nécessaires à une collecte de données systématique et normalisée dans ces contextes.

2. **Envisager un échantillonnage ciblé (*purposive sampling* ou encore *booster samples*) lorsqu'il est important d'atteindre un nombre suffisant de personnes appartenant à des groupes spécifiques** et qu'il est peu probable que l'échantillonnage aléatoire permette d'y parvenir. Il s'agit d'approcher spécifiquement des personnes appartenant aux groupes cibles de manière à ce qu'elles soient «surreprésentées»⁹⁶. En conséquence, l'échantillon ne sera plus représentatif de l'ensemble de la population, mais les données permettront de faire des observations sur les individus des groupes cibles. Lorsque cette technique est utilisée, il est important de l'indiquer explicitement afin que l'utilisateur des données puisse en évaluer la représentativité.
3. **Si nécessaire, adapter les méthodes pour maximiser les chances des personnes en situation de handicap de participer elles-mêmes aux recherches.**
 - Dans certains cas, ce n'est pas possible et il est nécessaire de travailler par l'intermédiaire de personnes de l'environnement, comme par exemple dans le cas de personnes en situation de handicap intellectuel sévères ou dans le cas de jeunes enfants en situation de handicap (bien qu'il soit toujours conseillé d'utiliser des outils appropriés, tels que *WG/UNICEF Child Functioning Module*).
 - Dans d'autres cas, des dispositions doivent être prises pour demander rapidement des aménagements raisonnables (par exemple, la possibilité faire appel à un interprète en langue des signes)⁹⁷.
 - Enfin, la méthode utilisée doit être adaptée pour être plus accessible à différents groupes cibles, par exemple en fournissant une version en langage facile à lire et à comprendre (FALC), en utilisant des formulaires accessibles et une description audio, ou encore en fournissant une traduction standard en langue des signes par le biais de vidéos, etc⁹⁸.

5.5 Créer les conditions nécessaires à la pleine participation des groupes visés par la collecte de données

“*Nothing about us without us.*”

Lorsque la collecte des données est presque entièrement confiée à des personnes qui ne font pas partie du groupe cible, ce qui est encore fréquemment le cas, les personnes concernées **n'ont pas leur mot à dire** sur un sujet qui les concerne pourtant spécifiquement. Cette situation est problématique et va à l'encontre de l'approche des données fondée sur les droits humains.

Ici encore, nous voudrions insister sur **l'importance de la participation dans la collecte d'equality data**. Grâce aux résultats du crowdsourcing et à notre expérience dans le cadre de ce projet, nous avons constaté que ce principe n'est généralement pas suffisamment appliqué.

Ainsi, les groupes cibles ne sont souvent pas consultés pendant **toute la durée du processus** de collecte des données. En général, ils ne sont, par exemple, impliqués que lorsque la question de recherche et les méthodes sont déjà largement établies, ce qui laisse peu de marge pour intégrer leurs avis. Il est essentiel d'impliquer les parties prenantes dès les premières étapes du processus, afin qu'elles puissent contribuer à déterminer sur quoi et de quelle manière les données seront collectées.

Les organisations de la société civile nous ont signalé qu'elles sont souvent invitées en tant que conseillères dans les projets de recherche, mais que ce rôle n'est pas toujours considéré avec sérieux. La participation semble parfois être une **participation «pour la forme»** et leurs conseils ne sont pas véritablement appliqués. De plus, la demande d'avis arrive souvent très tard dans le processus et il est alors impossible de procéder à de véritables ajustements. Cette pratique est regrettable, car une expertise précieuse n'est pas utilisée et les organisations concernées perdent également du temps et des ressources précieuses.

96 Commission européenne (2016). *European Handbook on Equality Data – 2016 Revision*, p. 40-41.

97 UNICEF (2020). *Producing disability-inclusive data: Why it matters and what it takes*.

98 Voir par exemple Fontaine, S. (2015). *Enquêter auprès des sourds. Implications éthiques, méthodologiques et statistiques de l'adaptation d'enquêtes d'opinion au public sourd* pour un aperçu approfondi de la manière dont les enquêtes peuvent être adaptées à la situation des personnes sourdes ou malentendantes.

Ainsi, bien que la participation fasse de plus en plus partie des projets de recherche, le temps et les ressources mis en place ne sont pas toujours adaptés. **Le processus participatif demande en effet du temps et des ressources supplémentaires** : des efforts doivent être faits pour atteindre les individus, leur expliquer la recherche et les impliquer régulièrement ; leurs avis doivent être pris en compte, ce qui nécessite une flexibilité suffisante dans les méthodes et le calendrier. De plus, des conditions doivent être créées pour garantir que chacun puisse participer sur le même pied d'égalité, ce qui signifie fournir des aménagements raisonnables, rembourser les frais de déplacement si nécessaire, ou envisager une compensation éventuelle pour ceux qui consacrent du temps libre à leur participation (ce qui peut être le cas pour certains membres des associations d'intérêt ou des organisations bénévoles).

Ainsi, pour que la participation fasse partie intégrante de la collecte d'equality data, un **changement d'état d'esprit** semble nécessaire. Il faut valoriser la participation des groupes concernés et créer les conditions nécessaires à leur pleine participation, notamment en prévoyant suffisamment de temps, de ressources et de flexibilité.

“ *Il faut valoriser la participation des groupes concernés et créer les conditions nécessaires à leur pleine participation, notamment en prévoyant suffisamment de temps, de ressources et de flexibilité.* ”

5.6 **Rendre les equality data disponibles et accessibles et veiller à ce qu'elles le restent**

Il existe de nombreuses equality data, et tout autant d'obstacles qui empêchent leur accessibilité. Afin de garantir que les equality data sont et demeurent accessibles, nous recommandons de :

1. **Garantir la transparence et une documentation suffisamment complète.** Dans le cas des données administratives en particulier, mais aussi de certaines enquêtes, il est particulièrement difficile pour une personne extérieure de savoir quelles données sont collectées ou conservées, comment elles le sont, sous quelle forme elles pourraient être mises à disposition pour l'analyse des données dans un contexte sécurisé, et comment elles pourraient éventuellement être reliées à d'autres données. Il est possible d'y remédier en mettant à la disposition du public des informations concernant ces différents aspects.
2. **Rendre les equality data accessibles aux personnes en situation de handicap.** Par exemple, en veillant à ce que les rapports et les sites web soient conformes aux normes d'accessibilité numérique⁹⁹. Envisager également une édition ou un résumé en FALC et/ou en langue des signes.
3. **S'assurer que les rapports restent trouvables à long terme.** Lors de la mise à jour des sources dans le data hub, nous sommes tombés sur un problème apparemment anodin, mais dont l'impact est majeur : une grande partie des liens vers des rapports ou des pages web ne fonctionnaient plus. Dans certains cas, les sources étaient même introuvables (y compris certaines sources récentes). Parfois, cela est dû à une restructuration du site web en question, parfois un rapport a été relié à un page d'actualité, par exemple, mais n'a été sauvegardé nulle part ailleurs. Cette situation est particulièrement dommageable, car il s'agit de sources de données qui ont nécessité beaucoup de travail, de temps et de ressources, et qui restent pertinentes. Pour utiliser pleinement les equality data, il est essentiel qu'elles restent disponibles à long terme. Des efforts devraient donc être faits pour créer des bases de données centralisées de publications, dans lesquelles les sources sont conservées de manière systématique et permanente. L'utilisation des *persistent identifiers* pourrait également être envisagée, ce qui permet de retrouver facilement les sources, même si le site web change de structure.¹⁰⁰

⁹⁹ Voir par exemple le site d'AnySurfer. [Standards et lois](#).

¹⁰⁰ Un exemple est le [Digital Object Identifier \(DOI\)](#). Pour des informations plus détaillées sur les *persistent identifiers* et la conservation des contenus numériques, voir Digital Preservation Coalition (2015). [Digital Preservation Handbook, 2nd Edition](#).

5.7 Utiliser au maximum les equality data

Le but du [data hub](#) de Unia est de trouver facilement des equality data pour des critères protégés, ainsi que pour des domaines et des niveaux politiques spécifiques. Dans les mois et les années à venir, nous continuerons à travailler pour faire connaître cet outil aux utilisateurs potentiels et améliorer sa facilité d'utilisation. **Il s'agit d'une première étape importante, mais c'est à chaque utilisateur qu'incombe la responsabilité de travailler efficacement avec les equality data.**

Nous recommandons donc fortement d'utiliser davantage la richesse des informations utiles contenues dans les equality data.

Dans l'introduction, nous avons listé les objectifs pour lesquels les equality data peuvent être particulièrement utiles : pour lutter contre les discriminations et les inégalités, rendre visible la discrimination, comprendre les mécanismes structurels qui contribuent aux inégalités et à la discrimination, concevoir et évaluer les politiques fondées sur des faits et non sur l'intuition, sensibiliser les individus à la discrimination, renforcer les preuves dans les procédures judiciaires et faire le point sur les traités relatifs aux droits humains (tels que la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées). Pour certains de ces objectifs, nous constatons que les equality data sont déjà utilisées, tandis que pour d'autres, elles sont encore largement sous-utilisées.

1. **Examiner comment l'inégalité et la discrimination peuvent être suivies de manière plus systématique en Belgique.** Par exemple, les organismes de promotion de l'égalité et les institutions de défense des droits humains (y compris Unia) pourraient publier des **rapports** périodiques, combinant des equality data provenant de différentes sources afin de surveiller l'état de l'égalité et d'identifier des domaines d'action concrets. En ce qui concerne le critère du handicap, il existe déjà des rapports qui s'y appliquent en partie et qui peuvent servir d'inspiration¹⁰¹. Pour les rapports ne se limitant pas à un seul critère, il existe quelques exemples internationaux intéressants¹⁰². En plus des données chiffrées, il est important que ces rapports s'appuient également sur des recherches qualitatives et d'autres formes de données susceptibles de fournir des informations sur **les mécanismes structurels sous-jacents**.
2. **Utiliser les equality data pertinentes lors de l'élaboration de nouvelles politiques** afin que celles-ci soient basées sur l'image la plus précise possible de la réalité. Penser aussi immédiatement au rôle que ces mêmes equality data peuvent jouer dans **l'évaluation** de l'impact des politiques et les utiliser efficacement pour en mesurer l'impact. Par exemple, indiquer explicitement dans les notes de politique quelles sont les données et les sources sur lesquelles se fondent les actions proposées, puis, les années suivantes, réitérer ces mêmes données et sources dans la note de politique (si une mise à jour est disponible), afin d'évaluer l'évolution au fil du temps.
3. **Réfléchir à la manière dont les equality data peuvent être utilisées comme éléments de preuve (à l'appui) dans les procédures judiciaires**, à la forme qu'elles devraient prendre pour ce faire et à la manière dont le data hub peut mieux répondre aux besoins des juristes en matière d'equality data.
4. **Examiner comment les equality data peuvent être utilisées de manière encore plus systématique dans le contexte de la Convention des Nations Unies relative aux personnes handicapées**, tant dans les rapports de l'État belge que dans le suivi indépendant par les organisations (y compris Unia). Bien que les equality data soient régulièrement utilisées à cette fin, cela se fait encore de manière peu systématique. Nous nous référons au travail du *Fundamental Rights Agency*, qui a développé des lignes directrices concrètes pour l'application de **l'approche du HCDH aux indicateurs des droits humains**¹⁰³ sur le monitoring de la Convention des Nations Unies¹⁰⁴. Cette approche distingue **trois types d'indicateurs** : les **indicateurs structurels** qui reflètent l'engagement du gouvernement (par exemple, la législation, l'élaboration de politiques, la mise en place de mécanismes de recours) ; les **indicateurs de processus** qui indiquent l'effort effectif (par exemple, combien d'argent est dépensé pour les politiques, comment les politiques sont mises en œuvre, l'efficacité des mécanismes de recours) ; et les **indicateurs de résultats** qui reflètent les résultats réels (par exemple, l'impact des politiques et d'autres mesures, la prévalence de la discrimination, l'inégalité dans la vie réelle). Les equality data que nous mettons à disposition par l'intermédiaire du data hub sont particulièrement utiles pour alimenter la dernière catégorie : elles donnent un aperçu des résultats concrets des politiques pour **la réalité quotidienne des personnes en situation de handicap**. Nous recommandons donc d'appliquer cette approche dans la mesure du possible dans le contexte de la Convention des Nations Unies¹⁰⁵.

101 GRIP vzw (2016). *Inclusiespiegel Vlaanderen 2016*.

Statistiek Vlaanderen (2022). *Maatschappelijke positie en participatie van personen met een handicap*.

102 The Equality Ombudsman (2023). *The state of discrimination 2023. Annual report from the Equality Ombudsman*.

The Centre for Human Rights Resources and the Office for Non-Discrimination, Barcelona City Council (2023). *Barcelona Discrimination Observatory Report 2022*.

103 Office of the High Commissioner for Human Rights (2012). *Human Rights Indicators: A Guide for Measurement and Implementation*.

104 European Union Agency for Fundamental Rights (2023). *Implementing the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Human rights indicators*.

105 L'une des difficultés consiste à déterminer les indicateurs. Pour certains articles de la convention des Nations unies, des indicateurs ont déjà été développés par l'European Union Agency for Fundamental Rights, comme pour l'article 19 (*Human rights indicators on Article 19 CRPD*) et l'article 29 (*The right to political participation for persons with disabilities: human rights indicators*). De plus, il existe de nombreux exemples internationaux dont on peut s'inspirer, voir European Union Agency for Fundamental Rights (2023). *Implementing the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Human rights indicators, Chapter 5: Monitoring CRPD implementation across the European Union – national practice examples*, p. 31-34.

6. Annexe : tableau des sources répertoriées pour les critères dits «raciaux», les convictions religieuses ou philosophiques, l'orientation sexuelle, l'identité de genre, l'expression de genre et les caractéristiques sexuelles

Tableau B1. Nombre de sources contenant des données sur les domaines (en fonction des critères).

Domaines	Critères							
	Nationalité	Couleur de peau	Autres critères "raciaux"	Convictions religieuses / philosophiques	Orientation sexuelle	Identité de genre	Expression de genre	Caractéristiques sexuelles
Emploi	82 (48.2%)	17 (48.6%)	128 (44.3%)	26 (38.8%)	26 (37.7%)	14 (31.8%)	8 (42.1%)	4 (40.0%)
Enseignement	47 (27.6%)	13 (37.1%)	91 (31.5%)	26 (38.8%)	27 (39.1%)	14 (31.8%)	7 (36.8%)	4 (40.0%)
Santé et bien-être	45 (26.5%)	10 (28.6%)	81 (28.0%)	18 (26.9%)	24 (34.8%)	19 (43.2%)	11 (57.9%)	7 (70.0%)
Pauvreté et niveau de vie	37 (21.8%)	2 (5.7%)	53 (18.3%)	6 (9.0%)	4 (5.8%)	2 (4.5%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)
Logement	53 (31.2%)	13 (37.1%)	80 (27.7%)	15 (22.4%)	14 (20.3%)	5 (11.4%)	2 (10.5%)	1 (10.0%)
Mobilité et transport	12 (7.1%)	7 (20.0%)	18 (6.2%)	9 (13.4%)	7 (10.1%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)
Justice et police	18 (10.6%)	14 (40.0%)	37 (12.8%)	17 (25.4%)	19 (27.5%)	13 (29.5%)	7 (36.8%)	5 (50.0%)
Média	7 (4.1%)	8 (22.9%)	23 (8.0%)	11 (16.4%)	10 (14.5%)	7 (15.9%)	3 (15.8%)	2 (20.0%)
Digitalisation	3 (1.8%)	0 (0.0%)	6 (2.1%)	0 (0.0%)	2 (2.9%)	1 (2.3%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)
Autre domaine	69 (40.6%)	16 (45.7%)	107 (37.0%)	42 (62.7%)	42 (60.9%)	30 (68.2%)	12 (63.2%)	8 (80.0%)
Pas de domaine	14 (8.2%)	1 (2.9%)	18 (6.2%)	6 (9.0%)	1 (1.4%)	1 (2.3%)	0 (0.0%)	1 (10.0%)
Nombre totale de sources	170	35	289	67	69	44	19	10

(1) Les pourcentages entre parenthèses doivent être lus colonne par colonne. Ils reflètent le nombre de sources contenant des données sur un domaine, par rapport au nombre de sources contenant des données sur le critère. Par exemple, 27.6 % des sources relatives au critère de la nationalité contiennent des données sur le domaine de l'éducation.

(2) Une même source pouvant contenir des données sur plusieurs domaines, la somme par colonne est supérieure au nombre total de sources pour ce critère (et supérieure à 100 % pour les pourcentages).

(3) Pour les sources qui comprennent plusieurs critères et domaines, le fait qu'un critère et un domaine apparaissent tous deux dans la source ne signifie pas nécessairement que l'inégalité basée sur ce critère dans ce domaine est aussi effectivement examinée (bien qu'elle le soit généralement). Les chiffres du tableau représentent donc une limite supérieure du nombre de sources contenant des données sur l'intersection d'un critère et d'un domaine.

Colophon

Improving Equality Data Collection in Belgium II : Rapport final

Bruxelles, juin 2024

Éditeur et auteur :

Unia, Centre interfédéral pour l'égalité des chances
Place Victor Horta (boîte 40), 1060 Bruxelles
T +32(0)2 212 30 00

Rédaction : Unia

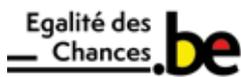
Rédaction finale : Unia

Traduction : Unia

Conception graphique et mise en page : Omygod

Photos : Disabled and Here, Allgo

Éditrice responsable : Patrick Charlier



Ce projet a été financé par le Service Égalité des chances du SPF Justice.

Deze publicatie is ook verkrijgbaar in het Nederlands.

Vous retrouvez cette publication sur www.unia.be à la rubrique « Ressources & recommandations ». Vous pouvez également commander une version papier de ce rapport en cliquant sur le bouton « Commandez une version papier » sur la page du site unia.be. Cette publication vous est gracieusement offerte. Des frais de port peuvent cependant vous être facturés en cas de commande importante ou de livraison express.

Sauf mention contraire, l'information contenue dans ce rapport annuel est libre de droits. Elle peut être utilisée gratuitement à des fins personnelles et non commerciales à condition de mentionner l'auteur. Tout autre usage des textes, photos et illustrations nécessite l'autorisation d'Unia à info@unia.be.



Interfederaal
Gelijkekansencentrum