



Conseil économique et social

Distr. générale
18 décembre 2015
Français
Original : anglais

Commission de statistique

Quarante-septième session

8-11 mars 2016

Point 4 e) de l'ordre du jour provisoire*

Questions soumises pour information : statistiques des incapacités

Statistiques des incapacités

Rapport du Secrétaire général et du Groupe de Washington

Résumé

Le présent rapport, rédigé conformément à la décision 2015/216 du Conseil économique et social et aux pratiques établies, présente un examen des dernières activités menées par les parties prenantes internationales dans ce domaine. Il introduit le nouveau projet que la Division de statistique du Département des affaires économiques et sociales du Secrétariat a lancé en 2015 pour renforcer les statistiques des incapacités, avec l'appui financier du Département australien des affaires étrangères et du commerce. Il contient également un résumé des travaux du Groupe de Washington sur les statistiques des incapacités, et en particulier des essais en cours concernant divers modules de mesure des incapacités, et présente les activités de collaboration du Groupe avec le Fonds des Nations Unies pour l'enfance, le Département australien des affaires étrangères et du commerce et le Ministère du développement international du Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord. La Commission est invitée à prendre note de ce rapport, ainsi que des futurs programmes de travail qui y figurent.

* E/CN.3/2016/1.



I. Introduction

1. Le présent rapport décrit les travaux de la Division de statistique du Département des affaires économiques et sociales du Secrétariat et du Groupe de Washington pour faire progresser les statistiques des incapacités. Il introduit le nouveau projet que la Division a lancé en mai 2015 pour renforcer les statistiques des incapacités depuis une perspective internationale, avec l'appui financier du Département australien des affaires étrangères et du commerce. Le rapport décrit également les travaux du Groupe de Washington sur les statistiques des incapacités, visant à améliorer leur qualité, leur disponibilité et leur comparabilité. Il décrit en particulier les travaux menés par le Groupe de Washington sur la mise au point et à l'essai de questions relatives aux handicaps, destinées à être utilisées dans le cadre de recensements et d'enquêtes, ainsi que les travaux menés conjointement avec le Fonds des Nations Unies pour l'enfance (UNICEF) aux fins de la conception et de la mise à l'essai de questionnaires portant sur les problèmes de fonctionnement et le handicap chez l'enfant.

II. Activités menées par la Division de statistique du Département des affaires économiques et sociales du Secrétariat

2. Au plan international, la Division de statistique est chargée d'élaborer des normes méthodologiques en matière de statistique, de compiler et diffuser des données nationales ainsi que de fournir une assistance technique aux pays. Dans le cadre du Programme de développement durable à l'horizon 2030 et du Programme mondial de recensements de la population et des logements (2020), la Division a lancé, avec un concours financier du Département australien des affaires étrangères et du commerce, un projet visant à renforcer les capacités des bureaux de statistique nationaux, afin de produire et diffuser des statistiques sur les incapacités qui soient de bonne qualité et répondent aux objectifs de planification et de suivi d'un développement inclusif, tout en prenant en considération la situation des personnes handicapées. Ce projet, qui a démarré en mai 2015, se déroulera jusqu'au mois de mars 2019 et est exécuté par la Division de statistique.

3. Deux réalisations sont escomptées du projet : a) l'élaboration de directives internationales pour la mesure des incapacités, en tenant compte des instruments de mesure existants, des bonnes pratiques nationales et des expériences nationales; b) le renforcement de la capacité des systèmes statistiques nationaux à collecter et produire des statistiques pertinentes et de qualité sur les incapacités, en se fondant sur les directives internationales. Pour ce faire, la Division lancera au travers du projet un large éventail d'activités : a) collecter, examiner, analyser et collationner des données et des métadonnées sur les pratiques nationales en matière de collecte de données sur les incapacités, et rendre ces informations accessibles en ligne et sur support papier; b) organiser des réunions d'experts afin d'élaborer des lignes directrices internationales pour la mesure des incapacités, sur la base d'un examen des pratiques nationales et des mesures d'incapacité existantes; c) organiser des ateliers de formation et fournir une assistance technique à la demande des pays; d) mettre au point des supports d'apprentissage en ligne sur la mesure des incapacités; e) appuyer la coopération Sud-Sud grâce à des visites d'étude.

4. Le projet a plusieurs objectifs, certains au niveau national et d'autres au niveau international, avec des parties prenantes différentes pour chaque niveau. De ce fait, la Division travaillera en étroite collaboration avec les commissions régionales des Nations Unies, le Groupe de Washington, l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), l'UNICEF, la Banque mondiale, la Division des politiques sociales et du développement social du Département des affaires économiques et sociales du Secrétariat, et d'autres parties prenantes concernées par les politiques touchant au handicap et à la mesure des incapacités, afin de permettre aux pays de disposer de statistiques fiables et répondant aux besoins en matière de planification et de suivi d'un développement inclusif.

5. Les principales mises en œuvre du projet devant débuter en 2016, la Division de statistique s'emploie actuellement à recruter des agents de projet. Elle élabore un questionnaire qui sera envoyé aux bureaux de statistique nationaux afin de collecter des données sur les incapacités, ainsi que des documents d'appui, comme des questionnaires, inspirés des recensements de 2010 ou de récentes enquêtes par sondage. Ces travaux tirent parti de la riche expérience de la Division, qui a conduit le Programme mondial de recensements de la population et des logements depuis des décennies (voir E/CN.3/2016/19). Les informations recueillies formeront la base de l'analyse des pratiques nationales en matière de mesures des incapacités, sur lesquelles s'appuiera en partie l'élaboration des lignes directrices, et de la compilation et de la diffusion des données sur la prévalence et les caractéristiques des personnes handicapées.

6. La Division de statistique a contribué aux travaux du Groupe de Washington par sa participation à la quinzième réunion du Groupe, qui s'est tenue à Copenhague, en octobre 2015. Elle participera aussi aux travaux de trois groupes de travail du Groupe de Washington, dont il sera rendu compte à la prochaine réunion du Groupe.

III. Activités du Groupe de Washington sur les statistiques des incapacités

7. Le Groupe de Washington sur les statistiques des incapacités, groupe d'étude créé sous l'égide de la Commission de statistique, a été constitué pour répondre au besoin urgent de mesures des incapacités sur des bases démographiques, en promouvant et en coordonnant la coopération internationale dans le domaine des statistiques sanitaires, l'accent étant mis sur des outils de collecte de données relatives aux incapacités, dans la perspective des recensements et des enquêtes nationales. L'objectif principal est de fournir des informations de base sur les incapacités, qui soient comparables dans le monde entier. La section suivante du présent rapport insiste sur les travaux du Groupe de Washington depuis son dernier rapport à la Commission, en 2013.

A. Questionnaire de base du Groupe de Washington sur les problèmes de fonctionnement : suivi et ventilation

8. Une des principales réalisations du Groupe de Washington est la mise au point, l'essai et la validation d'un bref questionnaire de base pouvant être utilisé pour les recensements, les enquêtes nationales par sondage ou autres plateformes de collecte de données, et visant essentiellement à orienter les politiques publiques visant à

donner aux personnes handicapées la place qui leur appartient dans la société civile. Cette série comporte des questions qui ont largement été mises à l'essai dans toutes les régions du monde, sur six fonctions essentielles : la vue, l'ouïe, la marche, la cognition, l'autonomie et la communication.

9. De récentes initiatives internationales ont mis l'accent sur l'applicabilité du questionnaire de base du Groupe de Washington dans le suivi de l'application de la Convention relative aux droits des personnes handicapées et des Objectifs de développement durable pour l'après-2015 et, en particulier, la ventilation des indicateurs de résultats par incapacités. Des programmes d'aide internationaux, le Ministère du développement international du Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord et le Département australien des affaires étrangères du commerce ont également mis en avant le questionnaire de base, le considérant comme le moyen de collecter des données sur les incapacités dans tous les programmes et projets. L'Agence des États-Unis pour le développement international (USAID) a mis au point un module sur les incapacités qui permettra d'utiliser le questionnaire de base du Groupe de Washington dans ses enquêtes démographiques et sur la santé. Enfin, la Division et la Commission économique pour l'Europe ont introduit le questionnaire de base dans leurs recommandations respectives pour la série de recensements de 2020.

B. Questionnaire détaillé du Groupe de Washington sur le fonctionnement

10. Le Groupe de Washington a également mis au point une série plus étoffée de questions relatives au fonctionnement, qui s'inspirent du questionnaire de base et sont destinées à être utilisées comme composantes d'enquêtes de population, en supplément à des enquêtes ou comme éléments centraux d'une enquête sur les incapacités. Ce questionnaire détaillé comprend des domaines que l'on ne pourrait traiter lors d'un recensement, mais qui peuvent être pris en compte dans les enquêtes. Outre les six domaines de l'ensemble abrégé, le questionnaire détaillé comprend le fonctionnement de la partie supérieure du corps, l'affect, la douleur et la fatigue. Ces domaines peuvent servir à créer un continuum global des problèmes de fonctionnement, en s'appuyant sur le questionnaire de base.

11. Le questionnaire détaillé du Groupe de Washington a été adopté en novembre 2010, après une large mise à l'essai dans plusieurs pays, en collaboration avec la Commission économique et sociale pour l'Asie et le Pacifique et l'Initiative de Budapest. Aux États-Unis, le questionnaire détaillé sur les incapacités a été ajouté à l'enquête sanitaire nationale à compter de 2010. Ces dernières années, des analyses ont été effectuées à partir des données de 2010 et 2013 pour élaborer des algorithmes permettant de combiner des questions touchant des domaines multiples et en faire des indicateurs de domaines uniques décrivant un continuum de problèmes de fonctionnement dans ce domaine, ainsi que pour définir des normes applicables à la fixation de délimitations pour établir des catégories de situations d'incapacité, à des fins de comparaisons internationales. Un petit groupe de travail mettra la dernière main à l'analyse des domaines restants. Toutes les analyses seront réunies dans un document décrivant les propriétés des différents domaines de fonctionnement. Le document contiendra également des exemples des diverses délimitations pouvant servir à estimer les taux de prévalence des incapacités et à

fournir des recommandations sur les délimitations à utiliser pour parvenir à des rapports comparables au plan international.

C. Module sur le fonctionnement de l'enfant élaboré par le Fonds des Nations Unies pour l'enfance et le Groupe de Washington

12. En 2009, le Groupe de Washington a commencé à travailler à la conception d'un ensemble de questions concernant le handicap chez l'enfant, en vue de leur utilisation dans le cadre d'enquêtes. Parallèlement, l'UNICEF prévoyait de modifier le module de collecte des données existant utilisé pour le programme d'enquêtes en grappes à indicateurs multiples (voir http://www.unicef.org/french/statistics/index_24302.html). Le questionnaire sur le fonctionnement de l'enfant élaboré par l'UNICEF et le Groupe de Washington reflète l'état actuel des réflexions sur le handicap chez l'enfant et permet de produire des données comparables entre les pays. Il porte sur les enfants âgés de 2 à 17 ans et les domaines que sont la parole et le langage, l'ouïe, la vue, l'apprentissage (facultés cognitives et développement intellectuel), la mobilité et la motricité, les émotions et les comportements, ainsi que l'autonomie, le jeu et le développement relationnel. Le questionnaire a fait l'objet d'essais cognitifs à Mumbai (Inde); aux États-Unis d'Amérique, au Centre national des statistiques sur la santé; au Belize, en association avec l'UNICEF Belize, l'Institut de statistique du Belize et CARE International; à Oman, au Bureau de statistique central; et au Monténégro. Des essais de terrain ont été menés au Cameroun, en El Salvador, en Haïti, en Inde, en Italie, au Mexique et au Samoa. Des essais de terrain finaux sont prévus pour la Serbie, et le module ainsi que le manuel relatif à sa mise en œuvre devraient être au point et lancés au début de 2016.

D. Module sur l'éducation ouverte à tous élaboré par l'UNICEF et le Groupe de Washington

13. L'UNICEF et le Groupe de Washington ont travaillé à la mise au point d'un module d'enquête sur la mesure des obstacles environnementaux à la scolarisation des enfants, handicapés ou non. Ce module complète le module ci-dessus concernant le fonctionnement de l'enfant. Il évalue d'abord le résultat de l'interaction entre les limitations fonctionnelles et l'environnement en matière de scolarisation. Il porte sur trois domaines : les attitudes, l'accessibilité et le coût. Une section distincte s'intéresse aux raisons pour lesquelles un enfant pourrait ne pas fréquenter l'école. Les essais cognitifs ont commencé aux États-Unis en 2015 et se poursuivront dans d'autres sites dans le monde en 2016. Des essais sur le terrain suivront et ce module devrait être finalisé à la fin de 2016 ou au début de 2017.

E. Module sur les incapacités, destiné aux enquêtes relatives à la main-d'œuvre

14. En 2015, le Groupe de Washington a entrepris une collaboration avec l'Organisation internationale du Travail et l'University College de Londres pour la mise au point d'un module sur les incapacités, destiné à être utilisé dans les enquêtes relatives à la main-d'œuvre. Un projet de module a été élaboré, qui

comprendra des sections sur les obstacles à la participation à la main-d'œuvre, l'aménagement du lieu de travail, les comportements sociaux et la protection sociale. Aux États-Unis, le Laboratoire de recherche sur la conception des questionnaires du Centre national des statistiques sur la santé procèdera, en 2016, à un essai cognitif du module. Des révisions seront introduites sur la base des résultats de cet essai cognitif; puis viendront des essais cognitifs et de terrain dans d'autres pays.

F. Santé mentale

15. Le Groupe de travail chargé d'étudier l'élaboration de mesures spécifiques à la santé mentale a élaboré un plan d'examen systématique des questions existantes sur les limitations de l'activité, les restrictions à la participation et les obstacles environnementaux liés aux troubles mentaux communs ou graves. Le Groupe de travail examinera aussi les questions déjà définies par le Groupe de Washington, pour déterminer jusqu'à quel point elles s'intéressent à la mesure des limitations de l'activité et des restrictions à la participation généralement liées aux troubles mentaux graves ou communs.

G. Facteurs environnementaux et participation

16. Les travaux d'élaboration en cours des questions portant sur les facteurs environnementaux et la participation ont été examinés à la réunion du Groupe de Washington, qui s'est tenue à Copenhague, en 2015. Deux méthodes de collecte d'informations sur l'environnement ont été présentées par le groupe de travail : d'une part la mesure directe de l'environnement indépendamment de la personne; d'autre part la mesure indirecte de l'environnement au travers de la participation de la personne à certaines activités. Le groupe de travail a été invité à mettre au point, au cours de l'année suivante, une proposition plus concrète s'appuyant sur la méthode de mesure indirecte de l'environnement au travers de la participation de la personne à certaines activités, et à élaborer un ensemble de questions portant sur un domaine, afin d'illustrer l'approche proposée.

H. Ateliers régionaux de renforcement des capacités et assistance technique proposés par l'UNICEF et le Groupe de Washington concernant la mesure du handicap chez l'enfant

17. L'UNICEF et le Groupe de Washington ont commencé à mettre au point des supports de formation et ont mené le premier d'une série d'ateliers sur la mesure du handicap chez l'enfant. Les supports de formation seront utilisés dans le cadre d'ateliers techniques ainsi que pour l'assistance technique. Les ateliers devraient se dérouler dans les sept régions où opère l'UNICEF. Ils auront pour but d'aider à constituer et à renforcer les capacités locales de collecte de données. Les formations seront dispensées aux personnels des instituts de statistique nationaux, à d'autres représentants de l'administration publique et à des chercheurs locaux, et porteront sur les notions, les modèles et les mesures du handicap, la conception des enquêtes, le traitement des données, leur analyse, leur diffusion et leur utilisation. Un atelier

national s'est tenu en Tunisie en février 2015 et un atelier régional a eu lieu à Genève en juillet 2015, pour la région de l'Europe centrale et orientale et la Communauté d'États indépendants.

I. Réunions du Groupe de Washington et activités de renforcement des capacités et de formation

18. Le Groupe de Washington a tenu 15 réunions annuelles depuis sa création : à Washington (2002); Ottawa (2003); Bruxelles (2004); Bangkok (2004); Rio de Janeiro (2005); Kampala (2006); Dublin (2007); Manille (2008); Dar es-Salaam (2009); Luxembourg (2010); Southampton, Bermudes (2011); Bangkok (2012); Amman (2013); Buenos Aires (2014); Copenhague (2015). Les réunions annuelles se tiennent tour à tour dans différentes grandes régions géographiques afin d'encourager la participation, en particulier celle des pays en développement.

19. Le Groupe de Washington s'est attaché à renforcer la collaboration internationale et, en particulier, à faire en sorte que chacun puisse faire entendre sa voix, notamment les pays en développement de toutes les régions du monde. C'est dans cette optique que des représentants d'instituts statistiques nationaux, d'associations de personnes handicapées, et d'autres organisations internationales participent au Groupe de Washington. Des représentants de bureaux de statistique nationaux de 133 pays ont participé à au moins une réunion annuelle du Groupe de Washington depuis sa création. Outre ces bureaux de statistique nationaux, le Groupe comprend également des représentants de sept organisations internationales et de six organisations représentant des personnes handicapées, la Division et d'autres groupes affiliés à l'Organisation des Nations Unies.

20. Entre 2008 et 2015, le Groupe de Washington a participé à des ateliers de formation qui ont introduit ses produits (questionnaire de base, questionnaire détaillé, module de l'UNICEF et du Groupe de Washington sur le fonctionnement de l'enfant), ou a facilité l'organisation de ces ateliers, afin de renforcer les capacités locales et nationales de collecte de données sur les incapacités dans les recensements et les enquêtes (voir http://www.cdc.gov/nchs/washington_group.htm).

J. Appui au Groupe de Washington

21. Le Département australien des affaires étrangères et du commerce a financé le Groupe de Washington pour qu'il améliore la collecte et l'analyse des données statistiques sur les incapacités à l'échelle mondiale en renforçant les moyens dont dispose ce dernier pour rayonner et fournir une assistance technique visant à soutenir la mise en œuvre cohérente de ses outils de collecte de données, et s'engage dans de nouveaux travaux sur la mesure de la participation et les limitations fonctionnelles liées à la santé mentale.

K. Publication du Groupe de Washington

22. Les travaux du Groupe de Washington au cours des 15 dernières années font l'objet d'un nouvel ouvrage intitulé « International Measurement of Disability: Purpose, Method and Application ». Les quatre parties de l'ouvrage portent sur

l'origine du Groupe de Washington et les questions touchant à la collecte de données sur les incapacités; l'objet, le processus d'élaboration et la mise à l'essai des questions conçues pour les modèles de recensement; les questionnaires détaillés et les progrès méthodologiques; les résultats et le rôle des mesures du Groupe de Washington dans les collectes internationales de données. L'ouvrage a été publié au début de 2016.

L. Plan de travail du Groupe de Washington pour 2016

23. Le plan de travail du Groupe de Washington pour 2016 est établi comme suit :

- Mettre définitivement au point des directives pour l'analyse et la présentation des données du questionnaire détaillé sur le fonctionnement;
- Mettre définitivement au point le module sur le fonctionnement de l'enfant;
- Analyser les données d'essais sur le terrain;
- Adopter le questionnaire définitif;
- Élaborer un manuel de mise en œuvre;
- Poursuivre l'élaboration du module sur l'éducation ouverte à tous;
- Achever le projet de module;
- Analyser les données cognitives d'essai et proposer des révisions fondées sur les résultats de l'essai;
- Poursuivre l'élaboration du module sur les incapacités dans la perspective des enquêtes sur la main-d'œuvre;
- Poursuivre l'élaboration des mesures spécifiques à la santé mentale;
- Poursuivre l'élaboration du questionnaire détaillé sur les facteurs environnementaux et la participation;
- Organiser une série d'ateliers régionaux afin de faciliter la prise en compte du questionnaire de base dans les recensements et les enquêtes en vue de leur utilisation dans le suivi de l'application de la Convention relative aux droits des personnes handicapées et des Objectifs de développement durable pour l'après-2015;
- Collaborer avec des partenaires sur des projets d'intérêt commun.

Le Groupe de Washington diffuse le fruit de ses travaux à l'échelle mondiale sur son site Web (http://www.cdc.gov/nchs/washington_group.htm), et au travers de publications scientifiques.

IV. Résumé et conclusions

24. Le présent rapport rend compte des activités menées ou prévues par la Division de statistique et le Groupe de Washington dans le domaine des statistiques sur les incapacités. La Commission est invitée à prendre note du présent rapport.