

DÉPARTEMENT DES AFFAIRES ÉCONOMIQUES ET SOCIALES INTERNATIONALES
BUREAU DE STATISTIQUE

et
CENTRE POUR LE DÉVELOPPEMENT SOCIAL ET LES AFFAIRES HUMANITAIRES

ÉTUDES MÉTHODOLOGIQUES

Série F No 38

**ÉTABLISSEMENT DE CONCEPTS
ET MÉTHODES STATISTIQUES
POUR L'OBSERVATION DES INCAPACITÉS
DANS LES ENQUÊTES SUR LES MÉNAGES**



**NATIONS UNIES
New York, 1988**

NOTE

Les cotes des documents de l'Organisation des Nations Unies se composent de lettres majuscules et de chiffres. La simple mention d'une cote dans un texte signifie qu'il s'agit d'un document de l'Organisation.

Les désignations utilisées dans cette publication et la présentation des données qui y figurent n'impliquent de la part du Secrétariat de l'Organisation des Nations Unies aucune prise de position quant au statut juridique de tel ou tel pays, territoire, ville ou région, ou de ses autorités, ni quant au tracé de ses frontières.

Les chiffres et pourcentages figurant dans les tableaux ayant été arrondis, le total indiqué n'est pas toujours égal à la somme des parties.

ST/ESA/STAT/SER.F/38

PUBLICATION DES NATIONS UNIES

Numéro de vente : F.88.XVII.4

01000

ISBN 92-1-261104-4

PREFACE

La présente publication fait partie d'une série de rapports techniques et d'études statistiques spéciales consacrées par l'Organisation des Nations Unies à l'établissement de statistiques et d'indicateurs concernant les personnes handicapées.

Dans le cadre des préparatifs de la Décennie des Nations Unies pour les personnes handicapées, 1983-1992, et à la suite de l'Année internationale des personnes handicapées (1981), l'Assemblée générale a adopté, par sa résolution 37/52 du 3 décembre 1982, le Programme d'action mondial concernant les personnes handicapées. Le Programme d'action mondial reconnaît l'importance des statistiques sur les personnes handicapées, qui doivent servir de base aux activités de planification de mise en oeuvre, de suivi, d'analyse et de recherche. Plus précisément, il déclare ce qui suit :

"Les Etats Membres devraient mettre au point un programme de recherche sur les causes, la nature et l'incidence des invalidités et des incapacités, sur la situation économique et sociale des personnes handicapées et sur les ressources disponibles pour une action dans ce domaine et leur efficacité." (29, par. 185)*

"Le bureau de statistique [du Secrétariat de l'Organisation des Nations Unies], de même que d'autres organes du Secrétariat, les institutions spécialisées et les commissions régionales sont priés de coopérer avec les pays en développement à l'élaboration d'un système à la fois réaliste et pratique de collecte des données, basé soit sur un dénombrement complet, soit sur des échantillons représentatifs, selon qu'il conviendra, relatif aux diverses incapacités et, notamment, de préparer des manuels ou des documents techniques sur la façon d'utiliser les enquêtes sur les ménages pour le rassemblement de ces statistiques, qui serviront d'instruments et de cadres de référence essentiels pour le lancement de programmes d'action dans les années qui suivront l'Année internationale des personnes handicapées, afin d'améliorer la condition de ces personnes." (29, par. 198)

La Décennie des personnes handicapées et le Programme d'action mondial concernant les personnes handicapées ont donc appelé à juste titre l'attention sur un secteur des statistiques qui a souvent été ignoré ou dont l'importance et l'intérêt ont été sous-estimés par le passé. Une récente étude générale publiée par le Secrétariat de l'Organisation des Nations Unies sous le titre L'invalidité : situation, stratégies et politiques, souligne également la nécessité de disposer de telles statistiques (29a).

Le Secrétariat de l'Organisation des Nations Unies a publié deux rapports sur l'établissement de statistiques concernant les personnes handicapées, répondant en cela à une recommandation du Programme d'action mondial qui l'invite à collaborer avec les pays en développement à l'établissement d'un système de collecte de données relatives aux incapacités. Les deux rapports, qui ont d'abord été examinés

* Les chiffres entre parenthèses renvoient à la bibliographie figurant à la fin du présent rapport.

à l'état de projet par le Groupe d'experts sur l'établissement de statistiques relatives aux personnes handicapées, qui s'est réuni à Vienne du 2 au 6 avril 1984, ont ensuite été révisés pour tenir compte des recommandations des experts ainsi que des observations et suggestions des commissions régionales des Nations Unies, des institutions spécialisées intéressées et d'autres spécialistes nationaux et internationaux.1/

Les objectifs des deux rapports sont complémentaires. La présente étude examine l'établissement de concepts et méthodes statistiques pour l'observation des incapacités dans les enquêtes sur les ménages, sur la base de certaines expériences réalisées à l'échelon national et international, dans le but d'aider les pays à élaborer leurs propres travaux d'enquête. Le deuxième rapport, Etablissement de statistiques des personnes handicapées : études de cas (31), vise à évaluer la mesure dans laquelle les statistiques déjà recueillies dans cinq pays au sujet des personnes handicapées permettent d'estimer le nombre et la distribution des personnes handicapées et d'apprécier leur situation sociale, économique et géographique; il vise également à démontrer les moyens à mettre en oeuvre pour exploiter utilement les statistiques qui ont été recueillies au sujet des personnes handicapées.

Ensemble, les deux rapports démontrent de façon convaincante l'intérêt et l'utilité que présente la collecte de statistiques sur les personnes handicapées par les techniques des recensements de population et des enquêtes sur les ménages; ils donnent de nombreux exemples, illustrations et conseils en vue d'améliorer les méthodes de collecte, de présentation et d'analyse des données. On espère que cette information aidera les utilisateurs et producteurs de statistiques et d'indicateurs sur les personnes handicapées des pays développés et en développement à élaborer et à appliquer, pour la collecte et l'analyse des données, des méthodes qui conviennent à la situation sociale et culturelle de chaque pays. On espère aussi que l'amélioration et la diffusion de ces statistiques pendant la Décennie des personnes handicapées encourageront l'adoption et la mise en oeuvre de politiques et programmes plus efficaces en faveur des personnes handicapées, conformément aux objectifs du Programme d'action mondial.

D'autres rapports, qui devraient paraître en 1988, sont en préparation au Secrétariat de l'Organisation des Nations Unies concernant les statistiques relatives aux personnes handicapées. Ils traitent de la consolidation mondiale des recensements nationaux et des enquêtes statistiques nationales sur les personnes handicapées, dont les résultats ont été recueillis depuis 1975 dans la base de données statistiques de l'ONU sur les incapacités, ainsi que des méthodes pour le choix, le dépouillement et l'interprétation des principaux indicateurs statistiques sur la situation des personnes handicapées.2/

Le programme du Bureau de statistique du Secrétariat de l'Organisation des Nations Unies pour l'établissement de statistiques sur les personnes handicapées se déroule en collaboration avec le Centre pour le développement social et les affaires humanitaires, qui fait également partie du Secrétariat de l'Organisation des Nations Unies. Les travaux ont été financés par le Fonds d'affectation spéciale des Nations Unies pour l'Année internationale des personnes handicapées. Le texte du présent rapport a été rédigé par Derek Duckworth, Research Fellow, Health Services Research Unit, University of Kent at Canterbury (Angleterre), consultant près le Secrétariat de l'Organisation des Nations Unies. Les révisions finales, inspirées des observations du Groupe d'experts, ont été réalisées avec l'aide de J.N. Tewari.

Les lecteurs sont invités à adresser toute observation ou suggestion concernant le présent rapport au Directeur du Bureau de statistique, Secrétariat de l'Organisation des Nations Unies, New York, NY 10017 (Etats-Unis).

Notes

1/ Les experts ci-après ont participé à la réunion à titre individuel : Janusz Bejnarowicz (Pologne); E. F. Ching'anda (Malawi); Derek Duckwork (Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord); Eloisa de Lorenzo (Uruguay); Sri Poedjastoeti (Indonésie); Muniera A. Al Quettami (Koweït); Borhan Shrydeh (Jordanie); et J. N. Tewari (Inde). Le rapport du Groupe d'experts a été publié sous la cote ESA/STAT/AC.18/7, en anglais et en arabe.

2/ "Development of statistics and indicators for monitoring the implementation of the World Programme of Action concerning Disabled Persons, and illustrative statistics and information on sources from the United Nations Disability Statistics Data Base" (miméographié, juin 1987) a été émis par le Bureau de statistique comme document de travail publié pour diffusion générale et observations. Il s'inspire de documents présentés à la Réunion mondiale d'experts convoquée par l'Organisation des Nations Unies afin d'examiner et d'évaluer à la mi-décennie l'application du Programme d'action mondial concernant les personnes handicapées, qui s'est tenue à Stockholm du 17 au 22 août 1987 (CSDHA/DDP/GME/4 et CSDHA/DDP/GME/CRP.1).

TABLE DES MATIERES

	<u>Pages</u>
PREFACE	iii
INTRODUCTION	1
I. PORTEE, OBJECTIFS ET EMPLOIS DES STATISTIQUES ET INDICATEURS D'INCAPACITE	5
A. Pourquoi recueillir des statistiques sur l'incapacité?	7
B. Portée des statistiques concernant les personnes handicapées	8
C. Définition des incapacités et des handicapés	16
D. L'incapacité comme indicateur de santé	18
II. SOURCES DE STATISTIQUES SUR LES INCAPACITES ET ROLE DES ENQUETES SUR LES MENAGES	20
A. Recensements de population et enquêtes sur les ménages	20
B. Autres sources de données d'incapacité	22
C. Avantages et inconvénients des enquêtes sur les ménages	23
III. COLLECTE DE STATISTIQUES SUR LES INCAPACITES DANS UN PROGRAMME D'ENQUETE SUR LES MENAGES	28
A. Planification de l'enquête	28
B. Sondage dans une enquête sur l'incapacité	31
C. Collecte de statistiques d'incapacité dans le cadre d'enquêtes permanentes	32
D. Concepts, classifications et définitions de l'incapacité dans les enquêtes sur les ménages	33
E. Cadre conceptuel de la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps	36
F. Application de la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps dans le cadre d'enquêtes	38
G. Mesure du degré d'incapacité dans une enquête sur les ménages	40
H. Sujets concernant l'incapacité dans les enquêtes permanentes	41
IV. EXEMPLE DE SERIES ET DE CLASSIFICATIONS	44
A. Exemples de variables d'enquêtes sur les personnes handicapées	44

TABLE DES MATIERES (suite)

	<u>Pages</u>
B. Enquête nationale par sondage en Inde	47
C. Caractéristiques enquêtées dans d'autres enquêtes sur les ménages concernant l'incapacité dans les pays en développement	50
D. Caractéristiques enquêtées dans les pays en développement dans le cadre d'enquêtes sur la réadaptation communautaire	54
E. Quelques problèmes de classification	55
F. Désagrégation et classement : quelques exemples	55
V. EVALUATION, MISE EN TABLEAUX ET DIFFUSION DES RESULTAS	60
A. Evaluation	60
B. Mise en tableaux	62
C. Diffusion	63
<u>Annexes</u>	
I. EXEMPLES D'EXPÉRIENCES ET PRATIQUES NATIONALES	66
II. EXTRAITS DE LA CLASSIFICATION INTERNATIONALE DES DEFICIENCES, INCAPACITES ET HANDICAPS	79
<u>Références</u>	82
<u>Tableaux</u>	
1. Sujets concernant les incapacités à traiter dans les enquêtes sur les ménages	11
2. Avantages et inconvénients des enquêtes sur les ménages pour la collecte d'informations sanitaires	26
3. Décision pour la planification d'une enquête nationale sur les ménages	29
4. Ordinogramme opérationnel pour la planification et l'organisation d'une enquête portant sur des sujets sanitaires	30
5. Liste des déficiences et incapacités enquêtées en Australie	39
6. Exemples de sujets tirés d'enquêtes nationales portant sur l'invalidité	46

TABLE DES MATIERES (suite)

	<u>Pages</u>
7. Inde - Enquête sur l'incapacité : caractéristiques enquêtées auprès des ménages	48
8. Inde - Enquête sur les incapacités : caractéristiques de l'incapacité visuelle propre à chaque personne handicapée	49
9. Recensements démographiques et enquêtes portant notamment sur les incapacités, réalisés en Afrique, 1974-1985	51
10. Sujets et caractéristiques enquêtés dans l'enquête népalaise sur l'incapacité	53
11. Pourcentage d'individus présentant diverses incapacités, par âge, sexe et catégorie socio-économique, Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord	57
12. Nombre de handicapés par 1000 habitants, Inde	61
13. Principes de mise en tableaux	62
A-1. Teneur des tableaux de base du rapport de l'enquête britannique sur les personnes présentant un handicap ou une déficience	72
A-2. Catégorie de tableaux présentés dans le rapport de l'enquête britannique sur les personnes présentant un handicap ou une déficience	75

Figures

1. Schéma conceptuel de la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps	36
A-1. Modèle illustrant l'incapacité vécue	67

INTRODUCTION

En adoptant en 1982 le Programme d'action mondial concernant les personnes handicapées, l'Assemblée générale a réaffirmé sa volonté de promouvoir des mesures propres à assurer la prévention de l'incapacité, la réadaptation et la poursuite des objectifs qui sont l'égalité et la pleine participation des personnes handicapées à la vie sociale et au développement (29). La prévention, la réadaptation et l'égalisation des chances, qui visent à intégrer les personnes handicapées au grand courant de la société sont les principaux thèmes du Programme d'action mondial, lequel fixe dans ces domaines des objectifs concrets pour la Décennie des Nations Unies pour les personnes handicapées, 1983-1992, en se fondant sur l'expérience de l'Organisation des Nations Unies, des gouvernements et des organismes non gouvernementaux en matière d'incapacités.

Partant du principe que les statistiques concernant les personnes handicapées sont essentielles à l'analyse des politiques, au lancement de programmes d'action et au contrôle de la situation, le Programme d'action mondial invite le Bureau de statistique du Secrétariat de l'Organisation des Nations Unies à coopérer avec les pays "à l'élaboration d'un système à la fois réaliste et pratique de collecte des données" sur les personnes handicapées, soulignant à cet égard la possibilité "d'utiliser les enquêtes sur les ménages pour le rassemblement de ces statistiques, qui serviront d'instruments et de cadres de références essentiels pour le lancement de programmes d'action dans les années qui suivront l'Année internationale des personnes handicapées, afin d'améliorer la condition de ces personnes" (29, par. 198). Le rôle dévolu aux enquêtes sur les ménages dans la collecte de données sur la situation des personnes handicapées est conforme à l'importance croissante et au développement accéléré des mécanismes d'enquête sur les ménages, constatés depuis une dizaine d'années en ce qui concerne la collecte de données touchant tous les aspects des conditions de vie, comme en fait foi l'intérêt manifesté dans le monde entier à l'égard du Programme de mise en place de dispositifs nationaux d'enquête sur les ménages (NHSCP) de l'Organisation des Nations Unies, qui bénéficie d'une participation croissante. Les programmes d'enquête sur les ménages, qui doivent par ailleurs être soigneusement élaborés de concert avec d'autres sources importantes de données à l'intérieur des pays, jouent un rôle central et stratégique dans la production de statistiques donnant une image intégrée des conditions sociales et économiques qui touchent les individus, les ménages et certaines populations particulières.

Le présent rapport examine les concepts et méthodes pour la collecte et le dépouillement de statistiques sur les personnes handicapées et sur leur situation sociale et économique, essentiellement dans le cadre des recensements et enquêtes démographiques, par référence aux résultats obtenus dans ce domaine par plusieurs pays. Le rapport vise à favoriser l'établissement d'un dialogue concret entre statisticiens et planificateurs dans le domaine de l'incapacité afin d'élaborer des méthodes d'enquête utilisant des concepts de l'incapacité qui puissent servir à la planification des programmes et qui soient raisonnablement comparables des points de vue statistique et conceptuel dans le cadre d'un programme national d'enquête sur les ménages.

Le concepteur d'enquête et le spécialiste de l'incapacité doivent non seulement tenir compte de plusieurs questions importantes de méthodologie pour assurer le succès de la quantification, mais aussi n'épargner aucun effort pour

présenter ces questions clairement au public et aux autres analystes et décideurs, tant avant qu'après la réalisation de l'enquête. L'une des questions les plus importantes, qui a posé de grandes difficultés à la réalisation des travaux de statistique appliquée entrepris dans ce domaine, consiste à définir et à quantifier l'incapacité à des fins statistiques. S'agissant de définitions fondamentales, les auteurs du présent rapport estiment que le cadre conceptuel ainsi que les concepts et définitions spécifiques provisoirement retenus en 1980 par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) dans la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CIDIH), qui sont les plus claires et les plus uniformes dont on dispose, doivent donc être largement utilisées comme point de départ pour l'élaboration de normes fondamentales, bien que leur application dans les enquêtes et recensements exige une grande souplesse.

La CIDIH vise à concilier la façon dont les médecins, les scientifiques, les planificateurs, le grand public et les individus directement concernés décrivent une altération de l'état physiologique ou psychologique de la personne. La tâche est d'autant plus difficile que divers groupes d'intérêt donnent des descriptions différentes de l'incapacité : le médecin la diagnostique; la collectivité la décrit en langage populaire; les individus directement concernés et les membres de leur famille la ressentent et l'observent. Les planificateurs et législateurs responsables de la protection sociale et des dépenses publiques décrivent souvent l'incapacité par ses répercussions sur le système ainsi que par l'aptitude de l'appareil social à répondre aux besoins changeants de plusieurs groupes particuliers, notamment le glissement de la pyramide des âges, l'évolution de l'espérance de vie, la structure du revenu des ménages, le chômage, le taux de rétention scolaire, les dépenses d'assurance sociale, assurance-invalidité et assurance-maladie, la demande de logement, et l'accès aux transports publics.

Pour qui cherche à concilier de si nombreux points de vue différents, la CIDIH fournit une classification exhaustive indispensable, qui reste néanmoins sujette à modification et perfectionnement à mesure que ses lacunes et insuffisances peuvent être comblées par des exemples d'application pratique. La CIDIH sera inévitablement modifiée par confrontation d'une part aux populations soumises à un diagnostic médical (personnes hospitalisées et sujets de recherche) et d'autre part à la comptabilisation des incapacités ressortant des enquêtes et campagnes nationales de dépistage. Les critères de classification des déficiences appliqués par ces deux grands groupes d'utilisateurs de la CIDIH sont très différents mais pas entièrement incompatibles. Il y a donc avantage à tenter de les concilier en un seul système de classement utilisant des codes de un à quatre chiffres permettant d'obtenir le niveau de détail voulu dans la description des déficiences.

L'application de la CIDIH dans le cadre d'enquêtes sur les ménages pose aussi des problèmes propres à la méthode d'enquête. Premièrement, la CIDIH est théoriquement exhaustive. En l'appliquant au pied de la lettre, toute population étudiée dégagerait un pourcentage élevé de déficiences et d'incapacités. Malheureusement, la classification ne donne pas directement les moyens d'en limiter l'application à une population restreinte de personnes handicapées présentant une importance particulière du point de vue de l'analyse ou des politiques; jusqu'ici, les pays n'ont guère cherché à dégager systématiquement ces méthodes, procédant plutôt sur une base ad hoc. Deuxièmement, la CIDIH s'applique délibérément à un très grand nombre de situations. Elle contient d'une part des concepts et définitions techniques fondés sur la terminologie et la pratique médicale ("déficiences"), et elle s'étend d'autre part aux limitations du rôle normal de

l'individu dans la société ("handicaps"), qui sont autant - sinon plus - une fonction des contraintes imposées par la société et par le milieu que des états répondant à une définition médicale. A mi-chemin entre ces deux extrêmes se situent les "incapacités" (limitations des fonctions physiques et mentales) qui couvrent les restrictions durables majeures et mineures de l'individu considéré comme un seul organisme. Naturellement, l'application complète et détaillée d'un aussi large éventail de concepts et définitions est totalement impraticable à grande échelle, faute d'une formation et d'une expérience excessivement étendues et approfondies.

Par ailleurs, il est indispensable de disposer de macro-informations sur l'incapacité dans les sociétés : nombre total de personnes gravement touchées et information sur leur état général et situation domestique, sociale et économique. Sans ce tableau général de la situation d'ensemble des personnes handicapées dans la société, la raison statistique ne permettrait pas de généraliser à partir d'études à petite échelle et autres informations partielles, exercice dont les résultats se révéleraient sans doute des plus fallacieux. Les enquêtes à grande échelle ont donc un rôle important à jouer dans l'observation statistique des personnes handicapées.

Le présent rapport concerne essentiellement l'analyse des problèmes d'ordres conceptuel et pratique qui ont été constatés dans l'exploitation des enquêtes par sondage sur les ménages pour l'observation statistique des personnes handicapées, et il étudie les solutions à y apporter. La présente étude ne permet cependant pas de traiter en détail de plusieurs questions d'ordre technique. Les techniques de sondage, l'intégration statistique et analytique d'informations provenant de plusieurs sources et le traitement des données sont parmi les principaux domaines statistiques qui exigent un complément d'études et d'élaboration méthodologique. On aura intérêt à rassembler des détails plus précis sur ces sujets en consultant des publications spécialisées et en s'adressant à des experts en la matière (voir, par exemple, 37 et 37a). Dans certains cas, ces questions doivent encore être élaborées pour ce qui concerne les incapacités.

Dans l'ensemble, il y a lieu de souligner d'emblée trois conclusions essentielles du présent rapport. Premièrement, les problèmes liés à la définition des incapacités doivent être traités et résolus dès la planification de l'enquête si l'on veut que les données recueillies aient un sens. Deuxièmement, les enquêtes sur les ménages ne sont que l'une des sources d'information disponibles au sujet des personnes handicapées; on aura soin de dépouiller intégralement les sources complémentaires et d'en analyser les chiffres afin d'obtenir la plus grande quantité possible d'informations, de la meilleure qualité possible et au moindre coût.

Enfin, les deux principaux inconvénients que présentent les enquêtes sur les ménages au stade de la collecte des données (population cible relativement restreinte à l'intérieur de l'échantillon; difficulté à faire analyser les aspects médicaux des incapacités par un personnel possédant la formation médicale voulue) sont compensés par deux grands avantages : 1) une enquête fondée sur un plan bien conçu donne un bon tableau d'ensemble dans lequel on peut utilement situer une information plus détaillée; 2) les enquêtes sur les ménages sont de loin le moyen le plus rentable et le moins coûteux pour recueillir une information relativement détaillée portant non seulement sur l'état de la personne handicapée mais aussi sur son milieu et sa situation sociale et économique. Le présent rapport, de même que de nombreuses autres études réalisées dans le cadre de la Décennie des Nations

Unies pour les personnes handicapées, insiste sur le fait que les incapacités et handicaps ne sont pas uniquement des phénomènes médicaux mais reflètent aussi l'interaction de l'état de santé et des conditions sociales, culturelles et environnementales. Enfin, ce n'est qu'en recueillant des statistiques à la fois sur les personnes handicapées et sur la situation et les conditions dans lesquelles elles vivent que l'on pourra traiter valablement de leur intégration effective dans la société.

I. PORTEE, OBJECTIFS ET EMPLOIS DES STATISTIQUES ET INDICATEURS D'INCAPACITE

L'un des premiers objectifs couramment cités au sujet des plans pour la collecte de statistiques sur l'incapacité consiste à rassembler les informations nécessaires à une estimation de la portée globale du problème. Par exemple, le Programme d'action mondial concernant les personnes handicapées constate que "Dans le monde entier, on compte plus de 500 millions de personnes handicapées par des déficiences mentales, physiques ou sensorielles" (29, par. 2), dont 400 millions dans les régions en voie de développement.

Ces chiffres découlent de l'hypothèse que quelque 10 p. 100 de la population souffrent d'une incapacité, mais le nombre exact de personnes handicapées est sans doute beaucoup plus élevé (on a cité une proportion pouvant atteindre 20 p. 100 dans certains pays en développement), tant en raison de différences effectives d'un pays à l'autre que d'importantes variations dans la définition de l'incapacité et dans l'application pratique du concept.

En estimant le nombre des personnes handicapées à plusieurs dizaines ou centaines de millions, on souligne bien l'immensité de l'effort à accomplir pour relever le défi que l'incapacité lance à l'humanité, sans offrir cependant une base suffisamment fiable ou détaillée pour la planification et la formulation de politiques. C'est ici que les données d'enquête permettent de comparer la situation des personnes handicapées qui vivent en ménage avec celles qui vivent en collectivité, par type de ménage et par type de collectivité. Cette information statistique est très importante pour la planification des programmes communautaires de réadaptation, tel que celui que recommande l'Organisation mondiale de la santé. (47)

Outre la comparaison des différents régimes d'habitation, les programmes communautaires de réadaptation pourraient exploiter des statistiques d'enquête sur la façon dont les ménages, collectivités et communautés fournissent un régime de vie et de travail approprié pour intégrer les personnes handicapées aux activités quotidiennes. Pour permettre d'étudier l'intégration des personnes handicapées dans la communauté, l'enquête sur les ménages portera notamment sur les sujets suivants :

a) Modifications apportées par la famille à son régime de vie pour intégrer les personnes handicapées aux activités quotidiennes, par exemple :

- i) modalités particulières pour la garde des enfants (si besoin);
- ii) accessoires spéciaux (tapis, fauteuils, rampes, etc.) construits en matériaux locaux (si besoin) pour intégrer la personne handicapée aux activités quotidiennes du ménage;
- iii) logement spécial (si besoin) pour permettre à la personne handicapée de prendre ses repas avec le reste de la famille;
- iv) aménagements nécessaires pour permettre à la personne handicapée de se déplacer librement de pièce en pièce;

b) Modifications adoptées par l'administration scolaire locale pour intégrer les enfants handicapés d'âge scolaire :

- i) Les enseignants (ou l'administration) autorisent-ils l'enfant à fréquenter l'école locale?
 - ii) Si l'enfant fréquente l'école, est-il autorisé à s'asseoir avec les autres élèves?
 - iii) L'enfant peut-il prendre part aux jeux des autres élèves?
 - iv) L'enfant peut-il suivre le régime pédagogique normal de l'école?
- c) Modifications adoptées par les voisins pour intégrer la personne handicapée à la vie sociale :
- i) La personne handicapée est-elle bien accueillie, ou est-elle tournée en dérision?
 - ii) La personne handicapée a-t-elle rendu visite au domicile d'un voisin au cours de la semaine écoulée?
 - iii) Les voisins intègrent-ils la personne handicapée aux manifestations sociales et assimilées?
- d) Modifications adoptées par le personnel soignant local et par le programme de soins primaires pour répondre aux besoins des personnes handicapées en matière de soins médicaux et de santé :
- i) La personne handicapée a-t-elle consulté un membre du personnel soignant au sujet de son incapacité?
 - ii) A-t-on mis à la disposition de la personne handicapée des moyens de traitement ou une assistance?
 - iii) Dans l'affirmative, précisez;
 - iv) La personne handicapée reçoit-elle des soins médicaux essentiels et des visites régulières?
- e) Si la personne handicapée est en âge de travailler, modifications apportées au lieu de travail :
- i) La personne handicapée peut-elle travailler en un lieu correspondant à son âge et à sa situation sociale (à domicile, aux champs, dans un magasin, en usine)?
 - ii) Le lieu de travail a-t-il été adapté en fonction de l'incapacité du travailleur handicapé?
 - iii) Quels types de modifications ont été réalisées pour permettre à la personne handicapée de fonctionner de façon productive : transport du domicile au travail, programme de travail aménagé, inclusion dans des activités générales de travail?

f) Quels sont les membres de la communauté qui ont le plus contribué aux modifications nécessaires pour faciliter l'intégration de la personne handicapée au sein de la famille et de la communauté? Qu'ont-ils fait pour cela?

Vues dans cette optique, les statistiques d'incapacité ne consistent plus simplement à dénombrer les personnes handicapées mais bien à jeter les bases qui permettront d'étudier les problèmes que posent familles ou communautés à l'intégration d'un large éventail de comportements et de besoins humains, y compris ceux des personnes handicapées et de leur famille.

L'absence de statistiques d'incapacité à l'échelon national oblige souvent à procéder par estimation, ce qui permet d'exprimer le tableau d'ensemble de l'incapacité au moyen d'une ou deux grandeurs : la population totale de personnes handicapées et la population totale du pays. La collecte et l'analyse des statistiques font apparaître de nouveaux chiffres qui, le plus souvent, s'écartent beaucoup des estimations antérieures. Les définitions des incapacités et des considérations telles que les profils nationaux par âge et par sexe et les schémas de la morbidité et des accidents influent fortement sur le nombre de personnes identifiées comme handicapés par tel ou tel programme. Mais à terme, lorsque le problème est généralement esquissé et que l'on a rassemblé certaines statistiques de base quant au nombre de handicapés dans un pays, il y a lieu d'élaborer des profils statistiques plus détaillés au sujet des personnes handicapées, de leur famille et de leur communauté, pour servir de base à la formulation des politiques et à la planification des programmes. On constate que, pour diverses raisons, ce travail analytique est encore incomplet dans de nombreux programmes d'observation statistique. Il est donc essentiel, à tous les stades de collecte et d'élaboration des statistiques d'incapacité, de garder fermement présentes à l'esprit les exigences de la formulation des politiques et de la planification des programmes, afin d'éviter de faire de la statistique pour le plaisir de la statistique. Dès lors, on s'attache à recueillir les données et à élaborer les statistiques dans le but de déterminer les politiques qui permettront à l'administration, aux collectivités locales et aux autres institutions de confronter plus efficacement les causes, circonstances et effets de l'incapacité.

A. Pourquoi recueillir des statistiques sur l'incapacité?

L'identification et l'élaboration de besoins et objectifs spéciaux pour la collecte de statistiques d'invalidité sont des conditions préalables essentielles à l'élaboration d'un programme de collecte et de dépouillement de données.

Les statistiques sur les personnes handicapées peuvent notamment servir aux fins suivantes :

- a) éducation et sensibilisation du public;
- b) évaluation des besoins en matière de programmes, plans d'action et politiques;
- c) planification et formulation de programmes d'action;
- d) répartition des ressources entre les programmes;
- e) répartition géographique des ressources;

f) contrôle et évaluation;

g) évaluation des résultats et de l'impact des programmes et politiques sur le niveau et la qualité de vie des personnes handicapées.

Le genre d'action communautaire préconisé dans le manuel de l'OMS sur la réadaptation à l'échelon communautaire (47) constitue une démarche programmatique essentielle. Il est manifeste en un même temps que nombre des grandes causes d'incapacité dans les pays en développement (notamment la malnutrition, les maladies comme la poliomyélite et la lèpre et, ces derniers temps, les accidents du travail, de la route et à domicile liés directement ou indirectement à l'industrialisation, et bien entendu les guerres) ne peuvent être éliminés par le seul programme de réadaptation communautaire (30, p. 18). Il est également nécessaire de disposer de statistiques concernant les causes et la prévention des incapacités. Les enquêtes nationales fournissent des statistiques détaillées concernant le nombre, la répartition, les problèmes et les besoins des personnes handicapées vivant dans chaque pays, aux fins de l'exécution des programmes et de la formulation des politiques.

Les éléments essentiels au stade de l'élaboration d'un plan d'enquête sont la définition de l'incapacité adoptée aux fins de l'observation statistique, et les méthodes d'observation retenues. La spécification d'une définition statistique doit inévitablement prendre en compte les concepts d'incapacité très différents, dont chacun est souvent influencé par des applications administratives et par des pratiques et perceptions culturelles particulières. Un spécialiste américain de l'incapacité a déclaré :

"Toute approche rationnelle des problèmes de politique posés par l'incapacité exige un certain degré d'accord tant sur la base conceptuelle que sur la mesure de l'incapacité. Les organismes d'aide définissent cependant l'incapacité de façons très diverses, en fonction de leurs intérêts, orientations, objectifs ou compétences. Les limitations propres aux critères de programmes spécifiques soulignent la nécessité de disposer de mesures inclusives et comparables de l'incapacité afin d'examiner la relation et les effets de la politique publique". (4a, p. 319)

Ainsi, pour définir un terrain commun pour la réalisation d'objectifs différents, le travail d'élaboration des statistiques concernant les personnes handicapées doit viser clairement des buts spécifiques et s'appuyer sur un cadre conceptuel clair. Un cadre conceptuel solide est essentiel pour promouvoir l'amélioration constante et garantir la continuité des statistiques. Le concept et la portée de toute définition de l'incapacité adoptée dans tel ou tel programme d'observation posent de façon essentielle la portée et la couverture de toute l'opération de collecte des données, ce qui interdit donc de les considérer comme de pures questions de définition.

B. Portée des statistiques concernant les personnes handicapées

Les statistiques de prévalence concernant le nombre de personnes handicapées, ventilées selon divers critères (sexe, tranche d'âge, déficience et maladie, région, groupe socio-économique ou professionnel) constituent la "matière première" essentielle dont ont besoin les responsables et planificateurs. Ils doivent disposer en outre de statistiques d'incidence pour certaines séries résultantes.

Ce n'est qu'ainsi que l'on peut calculer les besoins des handicapés en services médicaux et sociaux et élaborer des politiques pour y répondre. En outre, comme on l'a suggéré à la section précédente, ces statistiques ne seront vraiment utilisées que si elles couvrent aussi les caractéristiques sociales, économiques et environnementales des personnes handicapées et les risques écologiques qui sont à l'origine des incapacités.

Il est essentiel de disposer d'informations sur les services déjà en place, ainsi que sur leur disponibilité et leur degré d'usage chez les personnes handicapées. Les administrateurs auront besoin de statistiques d'incapacité concernant l'incidence des maladies et déficiences afin de pouvoir contrôler l'usage et les répercussions des services, et assurer la mise en oeuvre efficiente et efficace des ressources limitées dont ils disposent.

L'éventail des statistiques d'incapacité est limité par les ressources disponibles pour la collecte des données et par les exigences de leurs utilisateurs. Comme point de départ, on aura intérêt à étudier les rapports de certaines enquêtes nationales sur les ménages qui couvrent les incapacités. Plusieurs de ces enquêtes sont examinées à l'annexe I du présent rapport. Par exemple, l'enquête britannique de 1968-1969 sur les personnes présentant des handicaps ou déficiences (Survey of the Handicapped and Impaired in Great Britain) révèle toute la portée des incapacités et des statistiques les concernant. Elle illustre aussi comment une enquête sur les incapacités et les situations et conditions connexes peut naître du désir d'un gouvernement d'obtenir des informations sur un groupe important d'individus désavantagés et d'évaluer les mesures que l'administration centrale pourrait prendre en leur faveur. On trouvera de nombreux autres exemples dans le rapport des Nations Unies intitulé Etablissement de statistiques des personnes handicapées : études de cas (31).

S'agissant de la collecte et de la présentation des statistiques d'incapacité, chaque pays devra prendre en compte les priorités et la situation qui lui sont propres et coordonner les statistiques d'incapacité recueillies par les méthodes d'enquête sur les ménages avec toutes les autres statistiques de santé disponibles dans le pays. Les principaux sujets à inclure dans ces enquêtes ont été étudiés par le Groupe d'experts sur l'établissement de statistiques relatives aux personnes handicapées (31a), dont les recommandations apparaissent au tableau 1 ci-dessous, sous réserve d'études complémentaires et d'épreuves sur le terrain. Les experts ont recommandé que les sujets mentionnés aux sections IV et V du tableau (caractéristiques sociales, économiques et écologiques; usage des services et de l'assistance) soient considérés comme d'importants domaines de concentration dans le cadre du Programme d'action mondial et de son mandat de contrôle et d'évaluation. Les points A à E de la section V du tableau visent à mettre en relief les efforts déployés dans le but de surmonter les obstacles qui créent les handicaps. Bien que la liste de sujets soit limitée, il y aura lieu de fixer un ordre de priorité et de faire un choix. Cette question est examinée en détail au chapitre IV.

Pour élaborer le tableau 1, le Groupe d'experts a étudié plusieurs documents de travail et projets de rapports techniques concernant l'établissement de statistiques d'incapacité à partir des résultats de recensements et enquêtes; le Groupe a adopté en général les notions de déficience et d'incapacité définies par l'Organisation mondiale de la santé. Le Groupe a cependant noté que la portée des sujets figurant dans la Classification internationale des déficiences, incapacités

et handicaps (CIDIH) devait être modifiée pour tenir compte de la mesure des principales notions sociales, économiques et écologiques, ainsi que de l'objectif d'égalisation des chances figurant dans le Programme d'action mondial concernant les personnes handicapées. Le Groupe d'experts a donc recommandé que les handicaps soient mesurés à partir de caractéristiques sociales, économiques et environnementales, y compris les obstacles physiques et l'accessibilité, comme indiqué à la section IV du tableau 1. Dans cette section, le cadre des Nations Unies pour l'intégration des statistiques sociales, démographiques et connexes est utilisé pour le classement général des sujets sur la base de la nomenclature statistique agréée pour l'organisation et la mise en oeuvre des travaux d'enquête sur les questions sociales et économiques. Les mesures statistiques d'égalité sociale, de chances économiques, de marginalité et de situation socio-économique des populations spéciales sont étroitement interdépendantes dans leur élaboration méthodologique et conceptuelle. L'emploi d'un cadre intégré favorise l'élaboration de statistiques d'incapacité, dans le but d'étudier non seulement les personnes handicapées en tant que telles, mais aussi la situation comparative des femmes, des hommes, des enfants, des jeunes, des personnes âgées, des personnes déplacées, des nouveaux migrants, des ménages ruraux et des grandes collectivités urbaines en matière d'incapacité.

Tableau 1. Sujets concernant les incapacités à traiter
dans les enquêtes sur les ménages

Sujets et classification

I. PRESENCE DE DEFICIENCES a/

Physiques

Sensorielles

A. Ouïe

Y compris les déficiences d'acuité auditive

B. Langage

Y compris les déficiences fonctionnelles du langage et de l'élocution

C. Vue

Y compris les déficiences d'acuité visuelle

Autres déficiences physiques

D. Viscères

Y compris les déficiences des organes internes et d'autres fonctions particulières, notamment les organes sexuels, la mastication et la déglutition

E. Squelette

Y compris les déficiences de la tête et du tronc, les déficiences locomotrices et l'insuffisance des membres

F. Déformations

Y compris les déformations de la tête, du tronc et des membres

Mentales et psychologiques

G. Déficiences intellectuelles et psychologiques diverses

Y compris les déficiences des fonctions : intelligence, mémoire, pensée, conscience et éveil, perception et attention, émotion et volition, comportement

Tableau 1 (suite)

Sujets et classification

Déficiences généralisées et autres

H. Déficiences généralisées, sensorielles et autres

1. Déficiences multiples

Exclusivement physiques

Autres déficiences

2. Autres déficiences, notamment : déficience sévère de la continence, sensibilité excessive aux traumatismes, déficiences métaboliques et sensorielles

II. PRESENCE D'INCAPACITES

Physiques

A. Locomotrices

Y compris les incapacités de la déambulation avec ou sans confinement

B. Incapacités de la communication

Elocution

Ouïe

Vue

Autres

C. Soins de la personne

Y compris les fonctions : excrétion, hygiène personnelle, habillement et alimentation

D. Disposition corporelle

Y compris les incapacités domestiques, notamment : préparation et service des aliments, soins des personnes à charge, limitation de mouvements corporels comme la palpation, la préhension, etc.

E. Dextérité

Y compris les limitations d'activités quotidiennes comme : ouverture et fermeture des portes et fenêtres, usage d'appareils domestiques, activités manuelles telles que la palpation, la préhension, etc.

Tableau 1 (suite)

Sujets et classification

Sociales

F. Comportement

Y compris le niveau de conscience et les incapacités de réaction

G. Déficiences situationnelles

Y compris la dépendance et l'endurance, et les incapacités environnementales liées à la tolérance du milieu.

Autres incapacités

H. Incapacités touchant certaines habiletés particulières et autres limitations d'activité

III. CAUSES DE DEFICIENCES

Les causes observables dans le cadre d'une enquête par sondage doivent être déterminées en tenant compte de la Classification statistique internationale des maladies, traumatismes et causes de décès, b/ des conditions sanitaires et de la viabilité d'application dans chaque pays. On trouvera ci-après un exemple de classification fondamentale (les codes de la classification internationale sont indiqués entre parenthèses).

A. Maladies infectieuses et parasitoses (I)

B. Anomalies congénitales et pathologies périnatales (XIV, XV)

C. Traumatismes (XVII)

1. Accidents de véhicules automobiles (E810-E825)

2. Autres accidents des transports (E800-E807, E826-E848)

3. Autres accidents et intoxications accidentelles (E850-E949)

4. Lésions dues à des opérations de guerre (E990-E999)

5. Autres causes externes

D. Autres maladies et pathologies

Tableau 1 (suite)

Sujets et classification

IV. CARACTERISTIQUES SOCIALES, ECONOMIQUES ET ENVIRONNEMENTALES c/
(y compris les obstacles physiques et l'accessibilité)

- A. Sexe, âge
- B. Etat civil
- C. Caractéristiques du ménage et de la famille, ou vie en collectivité
- D. Education et formation
- E. Emploi
- F. Revenu et consommation
- G. Autres caractéristiques sanitaires et nutritionnelles, y compris des variables comme la stature, le poids et l'apport calorique
- H. Logement et environnement
- I. Répartition géographique
- J. Loisirs et culture
- K. Participation à la vie sociale

V. DISTRIBUTION ET EMPLOI DES SERVICES ET DE L'ASSISTANCE d/

- A. Soins primaires
- B. Prévention et traitement des accidents ou traumatismes
- C. Santé maternelle et infantile et planification familiale
- D. Services généraux de santé
- E. Education (générale, spéciale)
- F. Possibilités d'emploi
- G. Réadaptation (professionnelle)
- H. Mesures économiques compensatoires, sécurité sociale et pensions
- I. Orientation et information du public (attitudes et comportement de la communauté et de la famille)

Tableau 1 (suite)

Sujets et classification

- J. Garanties légales en matière d'égalité de chance et de non-ségrégation
 - K. Possibilités d'égalité de mobilité
 - L. Suppression des obstacles physiques
 - M. Fournitures d'accessoires et de matériels techniques
 - N. Prestation de services pour une vie autonome
-

a/ D'après International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps: A Manual of Classification Relating to the Consequences of Disease (Organisation mondiale de la santé, Genève, 1980). Les résultats d'enquête devraient donner des chiffres précis quant au nombre de personnes souffrant de déficiences et d'incapacités, sans confondre les deux états. On pourra aussi établir des statistiques d'incidence (nombre de déficiences ou d'incapacités survenant pendant une période donnée).

b/ Organisation mondiale de la santé, Manuel de la classification statistique internationale des maladies, traumatismes et causes de décès (neuvième révision), volumes I et II (Genève, 1977 et 1978).

c/ D'après Indicateurs sociaux : guides préliminaires et séries illustratives (publication des Nations Unies, série M, n° 63, numéro de vente F.78.XVII.8).

d/ Distinguer autant que possible les services et installations intégrés des services et installations séparés.

C. Définition des incapacités et des handicapés

De toute évidence, les statistiques relatives aux personnes handicapées se fondent sur les incapacités observées, mais les termes "incapacité" et "handicapé" ne sont pas toujours employés dans le même sens et plusieurs définitions ont été proposées au cours des ans.

Ces deux termes apparaissent avec leur sens le plus largement accepté à l'article premier de la Déclaration des droits des personnes handicapées :

"Le terme 'handicapé' désigne toute personne dans l'incapacité d'assurer par elle-même tout ou partie des nécessités d'une vie individuelle ou sociale normale, du fait d'une déficience, congénitale ou non, de ses capacités physiques ou mentales."

Cette définition est essentiellement axée sur le principe qu'un handicapé éprouve certaines incapacités du fait d'une déficience de ses capacités physiques ou mentales, ce qui constitue son "handicap". Dans l'usage courant, le terme "incapacité" désigne souvent les déficiences proprement dites : anomalies, malformations, etc., c'est-à-dire les déficiences qui, aux termes de l'article premier, sont à l'origine des incapacités.

Compte tenu de la diversité des définitions en vigueur, la portée des statistiques concernant les incapacités, invalidités et handicaps est rarement identique d'une enquête à l'autre. De ce fait, l'emploi de notions, classifications et définitions différentes a provoqué de nombreux malentendus quant à la signification des statistiques d'incapacité, ce qui fait obstacle à la coopération internationale dans la collecte, la diffusion et l'exploitation de ces statistiques.

En 1980 cependant, l'Organisation mondiale de la santé a proposé une Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CIDIH) (46) contenant un projet de définitions normalisées. Aux termes de la CIDIH, le terme "déficiences" désigne dans chaque cas des défauts structurels ou fonctionnels de l'organisme qui mettent l'individu dans l'impossibilité ("incapacité") d'accomplir personnellement certains actes nécessaires. Par contre, tant les "déficiences" que les "incapacités" provoquent des "handicaps" touchant à divers aspects de la vie sociale.

Depuis 1980, plusieurs tentatives ont été faites pour appliquer la CIDIH dans divers contextes pratiques, notamment des enquêtes. Les problèmes et perspectives liés à l'emploi efficace de la CIDIH ont fait l'objet de débats considérables et d'analyses poussées (voir, par exemple, 46a). Un examen systématique de ces tentatives n'est pas possible dans le cadre du présent rapport, mais on se référera à certaines expériences précises concernant l'emploi de la CIDIH dans des enquêtes sur les ménages. Le Bureau de statistique du Secrétariat de l'Organisation des Nations Unies prépare actuellement une étude plus complète sur l'application de la CIDIH (ou de définitions compatibles) à des enquêtes réalisées dans 55 pays.

L'Australie a été le premier pays à tenter explicitement, en 1981, d'appliquer la CIDIH dans une enquête nationale (1), exemple récemment suivi par le Canada.

(1a) Parmi les pays en développement, les résultats de l'enquête indonésienne sur les incapacités (1976-1977) ont été intensément analysés au moyen des concepts et

catégories de la CIDIH. (11a) L'influence de la CIDIH sur la différenciation entre déficiences, incapacités et handicaps et la démarcation des incapacités particulières à enquêter apparaissent de façon évidente dans l'enquête indienne de 1981 sur les handicapés. (5)

La CIDIH sera examinée en détail aux sections C à E du chapitre III. Il faut souligner à ce stade que si la CIDIH n'a jamais été destinée à être appliquée telle quelle dans une enquête, tant son cadre conceptuel que ses définitions et classifications spécifiques constituent un point de référence indispensable à tous les travaux statistiques conduits dans ce domaine. C'est pourquoi les définitions provisoires de l'OMS seront utilisées dans la suite du présent rapport. Les termes employés dans chaque enquête particulière seront cependant expliqués et définis dans leur contexte. En cas d'ambiguïté entre la terminologie de l'enquête et celle de l'OMS, les mots "déficience", "incapacité" et "handicap" seront écrits entre guillemets; dans certains cas, on emploiera le terme "invalidité" au sens large.

Les variations apparentes de la notion d'incapacité s'expliquent cependant par une raison valable. L'incapacité n'est pas seulement une caractéristique propre à l'individu; c'est aussi "un rapport entre l'individu et son milieu". (46) C'est donc le milieu (social, physique, naturel) dans lequel se situe l'individu qui détermine largement si et dans quelle mesure une déficience (selon la terminologie OMS) se traduit par une incapacité ou un handicap particulier. Ainsi, comme le souligne le Groupe d'experts sur la mise au point de statistiques concernant les personnes handicapées, il est important de mesurer non seulement les déficiences et incapacités, quelles que soient leurs définitions, mais aussi la situation sociale et physique dans laquelle se trouvent les handicapés.

Le désir légitime de concentrer l'attention sur un ou plusieurs groupes de handicapés dans le cadre des politiques publiques permet également d'accepter des différences dans les définitions opérationnelles utilisées pour la planification et l'exécution d'une enquête. Dans certaines sociétés, divers groupes de population sont plus ou moins touchés par les incapacités et les handicaps, et les enquêtes doivent s'adapter aux conditions nationales afin de se concentrer sur les groupes qui préoccupent le plus les responsables politiques dans une situation donnée. Ainsi, le rapport des Nations Unies sur l'Intégration des handicapés dans la vie sociale souligne les grandes variations apparentes entre les résultats des différentes enquêtes, mais ne considère pas nécessairement que ces différences invalident les observations réalisées. (30, p. 13 et 14) On signale par exemple qu'une enquête récemment réalisée en Espagne était centrée sur des catégories bien définies de grands handicapés bénéficiant de prestations du régime national de sécurité sociale. S'agissant par définition de grands handicapés, le nombre total de "handicapés" était relativement faible : à peine 3 p. 100 de la population. Par contre, l'enquête australienne mentionnée ci-dessus, dont les observations sont centrées sur les "causes d'incapacité" (maladies, troubles, traumatismes et affections ayant provoqué une déficience), indiquent que 23 p. 100 de la population civile peut, à certains égards, être considérée comme présentant une "incapacité". Ces différences sont acceptables tant que les objectifs de politique qui les motivent sont clairement définis et expliqués.

D. L'incapacité comme indicateur de santé

La possibilité d'utiliser diverses statistiques comme indicateurs de santé (y compris celles qui concernent les incapacités) suscite actuellement de vifs débats quant à la nature, l'emploi et la portée des statistiques sanitaires. Le débat procède du principe que la bonne santé est difficilement quantifiable. La majorité des statistiques sanitaires sont constituées par des séries de mortalité ou par des observations de grandeurs mesurables, par exemple l'incidence et la prévalence de maladies spécifiques.

Certains pays tiennent depuis plus de 200 ans des statistiques détaillées sur la mortalité de populations spécifiques; ces chiffres sont obtenus par analyse de données censitaires, de registres civils et d'autres sources analogues. Même dans les pays développés, la collecte systématique de données concernant les déficiences et incapacités est un phénomène rare et récent. La nouveauté relative de ces statistiques et indicateurs explique sans doute l'importance que l'on donne aux autres indicateurs de santé comme le taux de mortalité infantile, l'état nutritionnel, le taux de mortalité juvénile, les taux de vaccination, l'espérance de vie en fonction de l'âge et le taux de mortalité lié à la maternité, tandis que les indicateurs des déficiences et incapacités sont rarement cités.

L'Organisation mondiale de la santé a développé un argument majeur en faveur de l'élaboration d'indicateurs pour la surveillance continue. (45, p. 6) Selon cet argument, nombre de pays en développement pourraient facilement établir des indicateurs fondés sur les taux de mortalité par maladie, surtout pour les maladies transmissibles. Ces taux peuvent servir d'indicateur de l'état sanitaire au même titre que le taux de mortalité infantile. Ultérieurement, à mesure que les pays commencent à s'affranchir des maladies transmissibles, la mortalité du cancer, des maladies cardiovasculaires et des accidents devient prédominante. En outre, à mesure qu'augmente l'incidence des maladies sans effet sur l'espérance de vie, des grandeurs telles que les taux de mortalité par maladie perdent de leur importance comme indicateurs sanitaires. Aux Etats-Unis, par exemple, on estime depuis longtemps, sur la base de données fragmentaires, que les taux d'incapacité de travail chez les individus du sexe masculin augmentent à mesure que les taux de mortalité diminuent. (3a, p. 185) En d'autres termes, une baisse de la mortalité ne s'accompagne pas nécessairement d'une baisse des incapacités de travail ou, plus généralement, la diminution de la mortalité s'accompagne d'une baisse de l'état de santé des survivants sans traduire nécessairement une amélioration de l'état de santé dans telle ou telle tranche d'âge.

Dans ces circonstances, les indicateurs de morbidité (généralement exprimés dans les statistiques par l'incidence ou la prévalence de diverses maladies et traumatismes) prennent une importance primordiale. Mais dans le contexte actuel, il est encore plus important de mesurer les pathologies chroniques et les déficiences connexes. Ces indicateurs de morbidité, y compris les déficiences, sont d'une importance considérable pour l'évaluation détaillée des conditions de santé et pour la planification sanitaire.

Selon la définition globale de la santé retenue par l'OMS, les statistiques d'incapacité, indépendamment de celles qui concernent la morbidité et les déficiences, se concentrent sur les conséquences sanitaires des maladies, troubles et traumatismes, mesurées en terme de limitations fonctionnelles et de restrictions d'activité. Et comme on l'a vu, on parle souvent d'incapacité pour désigner des anomalies, défauts et déficiences au sens large, c'est-à-dire ce que l'OMS qualifie

de "déficiences". Lorsque les enquêtes sur les ménages se concentrent sur la notion générale d'invalidité, qui recouvre les déficiences, incapacités et handicaps de la terminologie OMS, le terme spécifique "incapacité" concerne uniquement les conséquences de la maladie et des lésions qui limitent la capacité de l'individu à assurer par lui-même les nécessités de sa vie individuelle ou sociale. L'adoption de ce concept d'invalidité décuple l'utilité des statistiques tirées des enquêtes sur les ménages, tant pour ce qui concerne les indicateurs sanitaires que l'application pratique des statistiques pour définir les orientations des politiques et services aux handicapés, dès le stade de la planification.

II. SOURCES DE STATISTIQUES SUR LES INCAPACITES ET ROLE DES ENQUETES SUR LES MENAGES

Le Manuel des méthodes d'enquêtes sur les ménages (édition révisée) (32), élaboré par le Bureau de statistique du Secrétariat des Nations Unies, contient des renseignements et conseils techniques à l'intention des agents des instituts statistiques nationaux chargés de planifier et de mettre en oeuvre les activités relatives aux enquêtes sur les ménages. Certains éléments du présent chapitre sont tirés du Manuel, mais la plupart des principes généraux applicables aux enquêtes sur les ménages doivent être modifiés lorsqu'on les applique dans ce contexte.

Les sections A et B ci-après traitent des recensements de population, enquêtes sur les ménages et autres sources de statistiques sur les personnes handicapées et les incapacités, en mettant l'accent sur la complémentarité de ces sources. La section C récapitule les avantages et inconvénients qui, dans ce domaine, sont propres aux enquêtes sur les ménages. Les questions liées à la définition de l'incapacité et aux méthodes de collecte, de dépouillement et d'évaluation des statistiques d'incapacité seront traitées aux chapitres suivants.

A. Recensements de population et enquêtes sur les ménages

Les enquêtes sur les ménages constituent l'instrument le plus important pour la collecte des statistiques démographiques mais, comme toute source d'information, il est essentiel qu'elles soient complémentaires des autres grandes sources de données. Dans Elaboration d'indicateurs pour la surveillance continue des progrès réalisés dans la voie de la santé pour tous d'ici l'an 2000, rapport de l'OMS déjà mentionné au chapitre premier, (45) on signale que pour les planificateurs, responsables officiels et administrateurs, les enquêtes sur les ménages sont plus utiles comme sources secondaires de données techniques sanitaires que comme sources principales. Mais dans de nombreux pays en développement, où les sources de données principales (état civil, registres d'hôpitaux et études épidémiologiques) sont encore insuffisantes, l'enquête sur les ménages constitue sans doute la seule source de données couvrant l'ensemble du pays. On examinera ci-dessous certains avantages et inconvénients que présentent à cet égard les enquêtes sur les ménages; ces questions sont examinées en détail dans deux autres études techniques des Nations Unies : Le rôle du NHSCP dans l'information sanitaire dans les pays en développement (36) et Etablissement de statistiques des personnes handicapées : études de cas. (31)

Les pays développés qui conduisent des enquêtes permanentes sur les ménages ont acquis de nombreuses années d'expérience dans la réalisation de recensements de la population et de l'habitation. On estime que ces recensements sont essentiels à l'établissement d'une solide base statistique pour la conduite d'enquêtes diverses, notamment sur les ménages, car les recensements de la population fournissent un large inventaire des ressources humaines nationales. Généralement, l'établissement de cette base est une condition préalable nécessaire à l'efficacité des enquêtes sur les ménages, d'autant plus que celles-ci ont notamment pour fonction d'actualiser les données démographiques pendant la période intercensitaire.

Ainsi, comme le signalent les publications des Nations Unies Manuel des méthodes d'enquêtes sur les ménages (édition révisée) et Etablissement de statistiques des personnes handicapées : études de cas, (33) les recensements et les enquêtes sont complémentaires. Les recensements fournissent des "coupes

instantanées" peu fréquentes mais très détaillées dans l'espace, tandis que les enquêtes produisent des séries chronologiques beaucoup plus fréquentes reflétant en continu l'évolution de la collectivité. Le Manuel signale un autre élément de complémentarité entre recensements et enquêtes : les recensements servent à recueillir des données superficielles portant sur un vaste éventail de sujets, tandis que les enquêtes permettent d'explorer un petit nombre de sujets, parfois même un seul, de façon plus approfondie au moyen de questions portant sur des détails qui présentent une importance particulière au moment de la planification et de l'exécution de l'enquête.

Lorsque l'on planifie une enquête sur les ménages, il est donc essentiel d'étudier d'abord toutes les données censitaires disponibles. On aura aussi intérêt à y inclure des questions de type censitaire concernant, par exemple, les données démographiques de base, ce qui permet d'utiliser les données censitaires pour confirmer les résultats d'enquête (et vice versa). Etant donné que le dépouillement et l'analyse des données d'enquête exigeront que les réponses aux questions sur les incapacités soient recoupées avec les données démographiques de base (par exemple, ventilation par sexe), il est essentiel d'observer simultanément les caractéristiques démographiques et les incapacités chez chaque individu enquêté.

Le degré de complémentarité des recensements et enquêtes en tant qu'instruments pour la collecte de données d'incapacité fait l'objet d'un examen approfondi dans un rapport des autorités censitaires indiennes. (6) Les auteurs du rapport examinent les résultats obtenus au moyen d'une question relative aux incapacités qui avait été posée à l'occasion du dénombrement des logements dans le cadre du recensement indien de 1981. La question visait à recueillir des informations sur le nombre de personnes "entièrement aveugles, entièrement muettes et entièrement infirmes, séparément pour les zones rurales et urbaines aux différents paliers administratifs". Le résultat de l'exercice a servi de cadre à une étude ultérieure détaillée conduite par d'autres organismes afin de donner une idée générale du problème dans diverses régions du pays.

Mais au-delà, le rapport critique la qualité des données obtenues au moyen de cette question. Il semble que les recensements réalisés en Inde contenaient une question sur les "infirmités physiques" dans toutes les opérations censitaires conduites de 1872 à 1931, lorsque le Census Commissioner de l'époque souligna la médiocrité des résultats. En 1941, son successeur adopta le même point de vue et, jusqu'à 1981, aucune tentative ne fut faite pour rassembler des données d'incapacité dans le cadre des recensements. S'agissant des données de 1981, l'actuel Census Commissioner estime que "l'expérience réalisée en tentant de déterminer le nombre d'individus souffrant d'incapacités spécifiques ... confirme l'opinion exprimée antérieurement selon laquelle les opérations censitaires ne se prêtent pas à ... l'identification des individus présentant des caractéristiques particulières de cet ordre". Et il conclut que "dans le meilleur des cas, le recensement peut fournir un cadre pour la réalisation ultérieure d'enquêtes par sondage". (6, p. 72 et 73)

Comme on l'a signalé au chapitre premier, l'Organisation de l'enquête nationale indienne par sondage (NSSO) a entrepris une enquête sur les ménages dont l'exécution a été confiée à un personnel expérimenté et qualifié. De même que le recensement, l'enquête s'est déroulée en 1981 dans le cadre de l'Année internationale des personnes handicapées. Contrairement au recensement, elle portait exclusivement sur les handicapés. Malgré cela, sa portée fut limitée à certaines incapacités précisément définies (vision, communication et mobilité),

bien que l'on ait aussi recueilli des informations sur le comportement et le degré de développement de tous les enfants âgés de 5 à 13 ans, dans le but de déterminer la portée et la prévalence des retards de développement mental.

Les questionnaires d'enquête étaient très détaillés afin d'obtenir des données aussi complètes que possible pour déterminer la prévalence et l'incidence de certaines incapacités dans plusieurs états de l'Inde. Les démarches divergentes du recensement et de l'enquête expliquent les importantes différences apparaissant dans les estimations :

On constate une large divergence dans les estimations de personnes handicapées entre les résultats de l'enquête et les dénombrements comparables tirés du recensement de 1981. Le nombre estimatif de handicapés visuels n'ayant aucune perception de la lumière est estimé à 219 pour 100 000 habitants en milieu rural et à 135 en milieu urbain, alors que les proportions correspondantes tirées des données censitaires s'établissent à 84 en milieu rural et à 35 en milieu urbain. Là où le recensement dénombre 39 muets pour 100 000 habitants en milieu rural et 21 en milieu urbain, les estimations tirées de l'enquête en donnent 142 en milieu rural et 102 en milieu urbain. (5, par. 7.26)

A noter cependant que l'analyse des résultats censitaires, même en cas de sous-dénombrement, révèle largement les distributions géographiques sous-jacentes, comme le démontrent les études de cas réalisées par l'ONU. (31) En outre, les recensements confirment les tendances générales des résultats : taux plus élevé en milieu rural; corrélation élevée des incapacités avec l'âge et le sexe.

B. Autres sources de données d'incapacité

Les dossiers de l'administration contiennent généralement certains renseignements au sujet des populations enquêtées, mais les données d'incapacité y sont souvent incomplètes, ce qui contribue à justifier la réalisation d'une enquête spécialisée auprès des ménages. Dans les pays développés, la plupart des registres administratifs sont incomplets, se fondent sur des définitions et classifications variables et portent sur des sujets limités. La situation est encore pire dans les pays en développement. Par exemple, une étude a été réalisée à Canterbury (Angleterre) en 1972 dans le but de déterminer la qualité des registres administratifs tenus par 15 organismes qui étaient censés traiter avec les handicapés. (41) Les cinq registres statutaires de personnes "handicapées" ont également été examinés car, en Grande-Bretagne, la loi intitulée Chronically Sick and Disabled Persons Act of 1970 (Loi de 1970 concernant les malades chroniques et les handicapés) dispose que les administrations locales et municipales doivent tenir des registres des personnes handicapées admissibles à certaines prestations sociales. L'étude des dossiers est intervenue après un sondage à trois degrés réalisé auprès de tous les ménages de Canterbury afin d'identifier toutes les personnes présentant une déficience. Une disparité marquée est apparue entre les listes : l'enquête a identifié 1 608 handicapés alors que les registres correspondants ne contenaient que 907 noms; à peine 586 personnes apparaissaient sur les deux listes, dont 402 étaient considérées comme "handicapées" (souffrant d'incapacité grave) dans l'enquête qui comprenait au total 770 personnes dans cette catégorie.

En Grande-Bretagne, des registres de personnes présentant une incapacité sont également tenus en matière d'emploi. L'inscription (facultative) donnant droit à des prestations minimales, ces registres sont très incomplets et présentent les mêmes omissions que ceux des municipalités.

En Nouvelle-Zélande, un rapport du Ministère de la santé note le même genre de problème. (16) Des registres sont tenus pour certaines maladies et troubles : cancer, cécité, anomalies congénitales et ténias. On enregistre également les cas de stérilisation et les enfants mort-nés, et l'on peut obtenir des renseignements plus complets sur les incapacités dans les registres de maladies et pathologies à déclaration obligatoire et les registres des hôpitaux et polycliniques. Même si ces registres sous-estiment le nombre total des cas qu'ils sont censés contenir, le rapport estime néanmoins qu'ils "donnent une idée utile de la fréquence des pathologies les plus graves et de leur incidence dans chaque tranche d'âge et groupe racial". On préconise aussi, à titre de complément à ces sources de données, de procéder à des interviews auprès de la population et à des enquêtes par examen médical permettant d'identifier rapidement et facilement les tendances de la morbidité.

Le Ministère néo-zélandais de la santé insiste beaucoup sur les possibilités qu'offrent certains types de registres pour compléter les résultats des enquêtes, ou vice versa. Le Manuel des méthodes d'enquêtes sur les ménages (édition révisée) indique que les deux sources de données (registres et enquêtes sur les ménages) doivent alors être intégrées dès le départ, ne serait-ce qu'en employant des concepts et définitions comparables, si l'on veut que cette démarche soit efficace. Toutefois, au-delà des problèmes mentionnés ci-dessus, les données administratives produites par un régime de santé sont inévitablement limitées aux demandeurs de soins. Il faudra donc toujours réaliser des enquêtes sur les ménages pour obtenir les données qui n'apparaissent pas dans les registres administratifs.

Dans l'ensemble, le Manuel recommande la réalisation d'enquêtes lorsque les autres sources de données deviennent inexploitable :

- a) Lorsque les résultats censitaires sont périmés ou insuffisamment détaillés aux fins de la planification ou autres, ou ne portent pas sur les sujets appropriés;
- b) Lorsque les autres sources permanentes (registres administratifs) sont incomplètes ou inexistantes, ou conceptuellement incompatibles avec les besoins;
- c) Lorsqu'il y a lieu d'étudier certaines relations importantes pour l'analyse, qui n'apparaissent pas normalement dans les systèmes de données existants (rapports ménages/familles; détermination des revenus des ménages; etc.).

C. Avantages et inconvénients des enquêtes sur les ménages

Cette question est également examinée dans le Manuel des méthodes d'enquêtes sur les ménages (édition révisée). Le principal argument en faveur des enquêtes sur les ménages comme source de données sur la santé et les incapacités réside sans doute dans ce que certains considèrent comme leur principale faiblesse : la mémoire des répondants. Même si une information est indispensable, il ne servirait à rien d'en faire un sujet d'enquête si l'on ne peut pas s'attendre à recevoir une réponse ayant une précision acceptable. Malgré cela, l'enquête offre l'avantage de

dégager les aspects des incapacités qui sont le plus nettement ressentis par les handicapés eux-mêmes par ceux qui en prennent soin dans la communauté.

L'incapacité se distingue de la maladie au niveau de la description que peut en faire sa victime. Si la maladie exige des connaissances médicales au niveau du diagnostic et du traitement, les déficiences, presque par définition, se prêtent généralement peu à une intervention purement médicale. Tout au plus peut-on espérer une diminution de la douleur et un enrichissement des rapports sociaux. Les connaissances médicales interviennent uniquement dans le traitement de la douleur, tandis que l'enrichissement des rapports sociaux s'appuie sur un vécu profane qui est sans doute la façon la plus valable et authentique de décrire l'incapacité. Les enquêtes sur les ménages permettent de recueillir ce vécu profane, et donc d'expliquer les éléments les plus subjectifs du prototype social, ce dont sont incapables les autres sources de données, par exemple les registres hospitaliers, en raison de leur nature objective et impersonnelle.

Par exemple, la cécité constitue sans doute une importante cause d'incapacité dans de nombreux pays en développement. Même les services hospitaliers ne peuvent pas toujours procéder à une évaluation médicale précise de cet état car on ne dispose pas toujours du matériel nécessaire à une mesure précise de l'acuité visuelle ou du champ de vision. Par contre, la personne interrogée dans le cadre d'une enquête sur les ménages peut facilement apprécier son degré d'incapacité visuelle et le handicap qui en découle tant au niveau des activités humaines que des rapports sociaux. Dans ce cas, la description subjective est sans doute la meilleure méthode pour apprécier ces aspects de l'incapacité, et donc pour établir ces statistiques d'incapacité dans le cadre des enquêtes sur les ménages.

Ici encore, il faut mettre en balance tous les éléments disponibles, dont les enquêtes sur les ménages ne constituent qu'une démarche parmi de nombreuses méthodes complémentaires de collecte des données. La fiabilité des données d'enquête sur les ménages exige une détermination nette des sujets à observer. Ainsi, les incapacités posent un problème particulier, notamment parce que le vécu profane manque nécessairement de fiabilité et de comparabilité puisqu'il n'est pas exprimé selon une terminologie systématique ni fondé sur des perspectives théoriques uniformes. Mais comme on l'a vu au chapitre premier, et comme le démontre l'évaluation détaillée des données censitaires et d'enquête en Inde, (6) même au niveau fondamental du dénombrement des handicapés, l'identification précise des incapacités à recenser présente une importance vitale. Les problèmes se multiplient lorsque l'on tente de formuler des catégories d'incapacités aussi nettes que les catégories de maladies. Etant donné que l'incapacité est un concept qui, à certains égards, peut comporter de nombreux degrés, encore plus que la maladie, il est essentiel de définir une échelle de sévérité pour procéder au classement des appréciations individuelles.

En tant que méthode d'information, les enquêtes sur les ménages présentent une autre grande difficulté : leur coût relativement élevé. Lorsque les ressources financières sont comptées, on cherche naturellement à inclure le plus grand nombre de sujets possible dans la même enquête. On court alors le risque d'obtenir des données insuffisamment détaillées pour se prêter au type d'analyses secondaires que souhaitent réaliser les statisticiens pour répondre aux exigences des responsables officiels. A titre de compromis, on peut prévoir le même tronc commun de sujets dans chaque enquête successive, complété à tour de rôle par divers modules consacrés à des sujets spécifiques, parmi lesquels les incapacités et les questions sanitaires. Cette pratique, qui a longtemps été appliquée en Inde, présente un

avantage supplémentaire au-delà des considérations d'ordre économique : enquêteurs et enquêtés sont moins surchargés que si les divers sujets étaient traités en vagues successives.

Le rapport de l'Organisation mondiale de la santé sur l'Elaboration d'indicateurs énumère les divers avantages et inconvénients que présentent les enquêtes sur les ménages pour la collecte des informations sanitaires. (45, par. 156) Cette énumération est reprise ci-après au tableau 2 sous une forme adaptée. On reviendra sur certains avantages et inconvénients dans des chapitres ultérieurs, mais on peut dire à ce stade que les enquêtes sur les ménages présentent de tels avantages que même si chaque pays avait un système idéal de collecte des données, il est peu probable qu'elles seraient totalement supplantées par les autres sources. Il faut savoir cependant que toute enquête exige des compétences, une expérience et des ressources variées pour la réalisation d'opérations aussi essentielles que les sondages, l'élaboration des questionnaires et les interviews. C'est pourquoi le Manuel des méthodes d'enquêtes sur les ménages (édition révisée) met nettement l'accent sur la constitution d'une équipe d'enquête et sur l'exploitation de l'expérience acquise dans d'autres pays.

Enfin, le cas de la General Household Survey (GHS) britannique, commencée en 1971, fournit une dernière illustration des avantages et inconvénients relatifs des enquêtes sur les ménages. (20) La démarche suivie dans cette enquête permanente démontre que cette technique est supérieure, à certains égards, à celle des enquêtes ad hoc. La technique de l'enquête ad hoc, qui consiste à enquêter sur un sujet donné à un moment donné sans aucune intention de suivi, suppose que chaque opération repart de zéro. Même les pays développés ne peuvent pas toujours se permettre de recruter du personnel qualifié pour des efforts périodiques de ce type. Ainsi, l'enquête britannique de 1968-1969 examinée à l'annexe I était et demeure la seule enquête polyvalente sur les incapacités jamais entreprise dans la plus grande partie du Royaume-Uni. A l'heure actuelle, une nouvelle enquête axée sur l'admissibilité aux prestations d'incapacité est à l'étude, mais rien ne garantit qu'elle sera entreprise. Cela s'explique par les coûts qu'entraîne la réalisation d'une aussi grande enquête et par la nécessité d'en rentabiliser les résultats, compte tenu qu'une importante base de données sur les handicapés en âge de travailler a été constituée en 1969 et que d'autres sources de données peuvent fournir des informations au sujet des groupes pertinents.

Pour récapituler l'examen fait au présent chapitre, on peut dire que les enquêtes sur les ménages conviennent particulièrement à la collecte d'informations sur les incapacités, comme l'indique très clairement l'argument présenté dans la publication de l'OMS sur la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicapés (CIDIH). (46)

L'argument part du principe que chaque pays, quel que soit son degré de développement social et économique, a besoin d'une information quantitative sur l'état de santé de sa population, sur le recours aux services sanitaires et aux prestations sociales, et sur les facteurs socio-économiques et écologiques qui retentissent sur la santé. Selon l'usage auquel elle est destinée, l'information sera observée à l'échelon national, régional ou local. Dans certains pays, les données porteuses de cette information sont produites en routine par les services sanitaires et sociaux. Dans d'autres pays, ces services produisent peu de données, ou ils sont si rudimentaires qu'ils ne permettent guère d'observations. En outre, même le système le plus complet et le plus efficace d'observation statistique en routine dans l'administration sanitaire et sociale laisse d'importantes solutions

Tableau 2. Avantages et inconvénients des enquêtes sur les ménages pour la collecte d'informations sanitaires a/

Avantages et inconvénients

Avantages

- a) Les informations sanitaires peuvent être rapportées à d'autres informations rassemblées simultanément au sujet des ménages, ce qui permet des interprétations qui seraient impossibles si ces informations étaient rassemblées à partir d'autres sources.
- b) On peut rassembler les informations qui ne sont pas du ressort des services de santé publique en questionnant directement la population (par exemple, en utilisant les ressources en soins de santé du secteur privé).
- c) Les données sur les maladies et les incapacités qui n'exigent pas de soins de santé, mais qui restreignent l'activité, ne peuvent être obtenues qu'à partir des enquêtes sur les ménages.
- d) Les maladies et les incapacités qui ne bénéficient pas de soins de santé et les raisons de la non-utilisation des services de santé peuvent être étudiées de cette manière, ce qui est particulièrement important pour déterminer l'accessibilité socio-économique et culturelle des services.
- e) On peut vérifier les estimations de la couverture des différents services au moyen de questions sur l'utilisation effective des services.
- f) On peut obtenir par la méthode du sondage une estimation du dénominateur (par exemple, population par âge et par sexe) pour le calcul des taux et des rapports.

Inconvénients

- a) Des enquêtes par sondage probabiliste sont difficiles et coûteuses à organiser et à exécuter convenablement en l'absence de structures nationales.
- b) Les informations sur les maladies et autres événements passés, fournies par le répondant, sont sujettes à oubli et omissions délibérées.
- c) Les pathologies rares et les mesures qui présentent de grandes variations dans la population ne peuvent être estimées avec précision qu'avec un échantillon de très grande taille.
- d) Dans les zones ou populations de petites dimensions, les données nécessaires pour l'établissement des indicateurs devront être obtenues non par sondage, mais par une couverture quasi complète.
- e) Les enquêtes sont d'ordinaire des actions menées une seule fois, qui débouchent rarement sur une procédure permanente de collecte systématique des données.

a/ D'après *Elaboration d'indicateurs pour la surveillance continue des progrès réalisés dans la voie de la santé pour tous d'ici l'an 2000* (Organisation mondiale de la santé, Genève, 1981).

de continuité dans les séries produites. Par exemple, les données produites par les services de santé sont normalement limitées aux demandeurs de soins. Les caractéristiques des non-demandeurs et les raisons pour lesquelles ils ne recourent pas aux services de santé doivent être obtenus par d'autres moyens, notamment par des enquêtes sur les ménages.

Les données internes produites par les services sanitaires d'un pays sont souvent incomplètes à d'autres égards. Elles sont généralement de deux types : 1) observation de la morbidité par les médecins, d'après les dossiers individuels des patients, et 2) chiffres tirés des registres hospitaliers établis aux termes de la réglementation administrative interne (nombre de lits, effectifs de personnel, listes d'attente et clientèle des différents secteurs du système). Ces sources de données se caractérisent par le fait non seulement qu'elles concernent uniquement les demandeurs de soins s'adressant au système existant, mais aussi qu'elles reflètent les besoins et les hypothèses de base du système dont elles sont le produit. De ce fait, elles ne sauraient servir à évaluer ce système ni à questionner son utilité, sa pertinence, son opportunité et son efficacité. Ici encore, il faut recourir à des données supplémentaires provenant idéalement d'une autre source indépendante, par exemple une enquête sur les ménages. En outre, les données de morbidité produites par les services sanitaires au sujet des incapacités se limitent probablement à un vague concept définissant l'incapacité comme la conséquence de certaines maladies et troubles (diabète, accidents cardiovasculaires), et de certains traumatismes. C'est pourquoi les données d'incapacité provenant de différents secteurs du système de santé, ou tirées des registres de différents hôpitaux ou dispensaires, se réfèrent souvent à des concepts trop imprécis pour permettre la comparaison.

Ainsi, les statistiques détaillées sur les incapacités doivent être produites à partir d'un système tel que les enquêtes sur les ménages, sur la base d'une définition précise des concepts à observer pour l'établissement des statistiques. Les définitions figurant dans la CIDIH, qui sont esquissées au chapitre premier, seront examinées en détail au chapitre III ci-après, à partir de la section D.

III. COLLECTE DE STATISTIQUES SUR LES INCAPACITES DANS UN PROGRAMME D'ENQUETE SUR LES MENAGES

A. Planification de l'enquête

La collecte des données dans les enquêtes sur les ménages est examinée de façon approfondie dans de nombreux manuels techniques d'usage courant ainsi que dans le Manuel des méthodes d'enquêtes sur les ménages (édition révisée). (12, 32 et leurs références) Les diverses questions à prendre en compte pendant la planification et l'exécution d'une enquête sur les ménages sont examinées en termes généraux dans le Manuel sous le titre "Préparation des enquêtes", où l'on énumère chaque étape des travaux avant de procéder à une étude détaillée. L'Enquête mondiale sur la fertilité (EMF) est un exemple pour l'application de principes d'organisation d'enquête à un contexte spécifique qui recouvre notamment les questions sanitaires. Certains manuels, études et rapports issus de l'EMF s'appliquent tant à la teneur du présent chapitre qu'à celle d'autres chapitres du présent rapport. Par exemple, la deuxième partie du Manuel d'organisation d'enquête publié par l'EMF qui traite de la planification et de l'organisation d'une enquête nationale, contient une liste de contrôle utile pour les décisions fondamentales de planification qui sont essentielles au bon déroulement d'une enquête sur les ménages. (11) Les passages de cette liste qui s'appliquent à la présente section sont repris au tableau 3 sous une forme légèrement abrégée. Toutes les questions énumérées sont traitées dans le manuel en question et dans plusieurs autres manuels de l'EMF.

L'OMS et l'Association internationale d'épidémiologie (AIE) ont publié une introduction à l'élaboration des enquêtes à petite échelle, à l'intention des organismes qui ne possèdent pas l'expérience de ce genre d'activités. (48) Ce guide présente de façon détaillée mais simplifiée toutes les étapes de planification et d'organisation nécessaires à la réalisation d'une enquête sanitaire dans une collectivité locale. Le tableau 4 présente une version légèrement modifiée et abrégée de l'ordinogramme des opérations qui, dans cette publication, précède la description détaillée de la planification et du déroulement de l'enquête. Le tableau 3 insiste beaucoup plus sur la préparation des documents, le recrutement du personnel, l'organisation et les questions opérationnelles, tandis que le tableau 4 souligne plutôt les questions de planification et de politique qui doivent être soigneusement examinées pendant la préparation de l'enquête.

Enfin, le Groupe d'experts sur la mise au point de statistiques concernant les personnes handicapées a souligné en particulier les procédures fondamentales suivantes pour améliorer la qualité des données d'enquête :

- a) Recruter les énumérateurs en fonction d'une aptitude manifeste à la collecte des données par interview, avec formation et contrôle des prestations à intervalles réguliers;
- b) Recruter et former des cadres compétents pour les opérations sur le terrain;
- c) Procéder à des essais pilotes de toutes les procédures et questionnaires ainsi que des enquêtes et analyses de dépouillement;

d) Comparer les résultats obtenus en employant des questions, définitions et méthodes de collecte différentes (par exemple, comparer l'enquête par autodéclaration à l'enquête par examen médical);

e) Procéder à des vérifications de qualité à chaque stade de manipulation des données;

f) Raffiner en continu les questions, le chiffrement et les techniques connexes, sur la base des résultats pratiques, afin d'obtenir le maximum de simplicité et de compatibilité dans l'application des concepts, classifications et définitions.

Tableau 3. Décision pour la planification d'une enquête nationale sur les ménages a/

Préparation de l'enquête

A. Etablir l'organisation d'enquête

B. Préparer les documents

Elaborer, adapter, traduire questionnaires et manuels
Imprimer les questionnaires et manuels pour les essais pilotes
Elaborer et imprimer les cartes de contrôle
Arrêter la technique de chiffrement

C. Sondage

Choisir les échantillons et cartes aréolaires (le cas échéant)
Recruter et former les enquêteurs et contrôleurs
Lister des ménages ou logements (le cas échéant)
Tirer l'échantillon de ménages ou de logements

D. Conduite de l'essai pilote

Recruter et former les enquêteurs et contrôleurs pour l'essai pilote
Etudier les résultats de l'essai pilote et corriger les documents

E. Imprimer les questionnaires et manuels pour l'enquête principale

F. Personnel de terrain et travaux sur le terrain

Recruter et former les contrôleurs et enquêteurs
Feuilles de ménages
Questionnaires individuels

G. Chiffrement et mise en forme

Recrutement et formation du personnel de chiffrement et de mise en forme
Chiffrement, mise en forme et exploitation statistique

a/ D'après Manuel d'organisation d'enquête, enquête mondiale sur la fécondité, Documentation de base, N° 2 (Institut international de statistique, La Haye, 1975).

Tableau 4. Ordinogramme opérationnel pour la planification et l'organisation d'une enquête portant sur des sujets sanitaires a/

Liste de contrôle pour la planification et l'organisation

Planification

1. Identifier et définir les besoins et problèmes.
2. Décider des informations nécessaires pour les régler.
3. Rechercher si cette information est déjà disponible; étudier et utiliser toute information disponible.
4. Décider si l'enquête réussira à obtenir l'information nécessaire.
5. Enumérer les principales questions auxquelles l'enquête doit répondre.
6. Déterminer les méthodes par lesquelles l'information peut être obtenue.
7. Décider du temps nécessaire à l'exécution des travaux sur le terrain.
8. Arrêter un plan de sondage.
9. Estimer le coût de l'enquête et, le cas échéant, modifier le plan d'enquête.
10. Prendre les dernières décisions concernant l'enquête, notamment :
 - a) L'information essentielle à recueillir;
 - b) l'échelle de l'enquête.
11. Elaborer et rédiger :
 - a) Le questionnaire;
 - b) Le plan de sondage;
 - c) Les instructions aux enquêteurs.

Organisation

1. Préparer la collectivité à l'enquête.
 2. Tester les méthodes d'enquête.
 3. Former les enquêteurs.
 4. Entreprendre les travaux sur le terrain.
 5. Dépouiller l'information.
 6. Rédiger et diffuser le rapport d'enquête.
-

a/ D'après Planning and Organizing a Health Survey, sous la direction de W. Lutz (Organisation mondiale de la santé et Association internationale d'épidémiologie, Genève, 1981), p. 5 à 7.

Les sujets examinés au présent chapitre concernent essentiellement les questions qui se posent particulièrement et spécifiquement lors de la collecte des données relatives aux incapacités et aux sujets qui y sont étroitement reliés. Ces questions sont notamment le plan de sondage, l'élaboration des techniques de sondage et l'application opérationnelle des concepts et définitions de l'incapacité.

B. Sondage dans une enquête sur l'incapacité

Le sondage est la phase la plus technique de toute enquête. L'Organisation des Nations Unies a publié un Manuel sommaire des méthodes de sondage (35) ainsi qu'un rapport technique intitulé Bases de sondage et plans d'échantillonnage pour les programmes intégrés d'enquête sur les ménages, (37) tandis que l'OMS et l'AIE ont publié, pour accompagner Planning and Organizing a Health Survey, (48) mentionné à la sous-section précédente, un manuel intitulé Sampling: How to Select People, Households, Places to Study Community Health. (49)

Selon ce dernier manuel, avant de commencer le sondage dans un pays en développement, il y a lieu de rechercher une liste ou base de sondage constituée d'unités aréolaires dont les limites sont suffisamment bien définies et qui comptent idéalement moins de 200 ménages chacune. Très souvent, la base de sondage est établie d'après un recensement démographique. On tire ensuite un échantillon comprenant plus d'une centaine d'unités aréolaires. L'opération suivante consiste à lister les ménages de chaque unité aréolaire. On tire ensuite entre 1/10 et 1/5 ménage pour l'enquête principale. Toutefois, cette procédure est insuffisante pour une enquête sur les incapacités car on peut supposer qu'à peine 1/5 ménage dans l'échantillon contiendra une ou plusieurs personnes à enquêter. Dans les pays développés, on peut alors procéder à un premier tri par correspondance consistant à envoyer un formulaire à un échantillon de ménages tiré d'un registre établi ou d'une base de sondage existante. Le dépouillement des formulaires renvoyés par la poste permet ensuite d'identifier les personnes handicapées à interviewer. Si le taux de réponse est inférieur à 80 p. 100, il y a lieu d'interviewer en personne un échantillon de non-répondants pour établir la représentativité des réponses reçues par la poste.

Ces recommandations sont tirées d'un guide d'enquête préparé par les responsables de l'enquête britannique sur les personnes présentant un handicap ou une déficience. (24) Ce guide, rédigé dans une langue destinée à des énumérateurs qui ne sont pas nécessairement statisticiens, fournit une méthode pour redresser un échantillon d'adresses tirées de listes électorales, afin d'obtenir un bon échantillon de ménages et un échantillon représentatif d'individus de tous les âges. Le principe essentiel illustré par la technique de sondage proposée est que les personnes handicapées doivent vraisemblablement être identifiées au premier degré avant le début des interviews. Une procédure de cet ordre sera également nécessaire dans un pays en développement. Comme on le suppose à la section C du tableau 3, il est souhaitable d'utiliser les listes d'une base-maîtresse de sondage ou d'un programme existant d'enquêtes sur les ménages pour procéder à un premier tri permettant d'identifier les ménages qui comptent un ou plusieurs handicapés. Dans un pays en développement, on sera fréquemment obligé d'utiliser les services d'enquêteurs formés spécifiquement pour ce dépistage. Un plan de sondage fréquemment utilisé pour les enquêtes sur les ménages, notamment au Canada (1983) et en Egypte (1979-1981), consiste à ajouter une question de dépistage d'incapacité dans une enquête sur l'emploi ou sur la santé, puis à envoyer un enquêteur spécialement qualifié pour procéder à une interview plus complète. Le plan de sondage se présente alors comme suit :

Base-maitresse de sondage

(habituellement tirée d'un recensement de population)



Enquête nationale sur les ménages

(question de dépistage posée par l'enquêteur habituel)



Module d'enquête spécial sur les incapacités

(questions détaillées posées par un enquêteur spécialisé)

Ce type de plan d'enquête permet d'optimiser les efforts à déployer en concentrant les interviews sur les ménages qui comptent effectivement une ou plusieurs personnes handicapées.

Le fait que les handicapés ne constituent qu'une faible partie de la population totale influe également sur la désagrégation des données après la conclusion de l'enquête. Cette question est examinée en détail au chapitre IV et dans les études de cas réalisées par l'ONU. (31)

C. Collecte de statistiques d'incapacité dans le cadre d'enquêtes permanentes

Au chapitre II, où l'on a examiné les possibilités offertes par les enquêtes sur les ménages pour la collecte de données d'incapacité, on n'établit aucune distinction entre les différents types d'enquêtes utilisables. En effet, jusqu'ici, la plupart des études par enquête sur l'incapacité, lorsqu'elles ne sont pas purement superficielles, ont été réalisées sur une base ad hoc. Le plus souvent, on décide de réaliser une enquête unique sur les incapacités en vue de mieux planifier les services de réadaptation et autres. Jusqu'à présent, très peu de tentatives ont été faites pour répéter ces enquêtes. L'idéal serait de procéder à des enquêtes régulières concernant les incapacités mais, en général, les enquêtes permanentes couvrent un tel éventail de sujets qu'il est difficile d'y inclure de nombreuses questions sur les incapacités. L'enquête américaine intitulée Health Interview Survey (HIS) (Enquête sanitaire par interview) est un des rares exemples d'enquête permanente sur l'état de santé de la population, y compris les incapacités. (39) La plupart des programmes nationaux d'enquêtes permanentes portent sur des sujets comme l'emploi et le revenu, la population et les caractéristiques démographiques, et peut-être le logement à intervalles réguliers.

Etant donné que la collecte de données s'effectue en continu dans les enquêtes permanentes, on maintient un cadre général de questions portant sur des sujets spécifiques importants, cadre dans lequel on peut inclure, à intervalles réguliers mais pas nécessairement en continu, des sujets touchant la santé et les incapacités. Cette démarche a l'avantage, du point de vue de la planification et des opérations, d'utiliser les services d'une infrastructure existante, notamment

en matière de personnel, de bases de sondage et de qualifications professionnelles; du point de vue des sujets observés, elle permet d'employer l'enquête comme complément d'autres sources de données, d'en tirer des séries chronologiques portant sur des secteurs différents et de démontrer leur interaction. Le principal avantage d'une enquête permanente est manifestement qu'elle permet de couvrir ces questions régulièrement tout en produisant à leur sujet des informations qui répondent aussi étroitement que possible aux besoins des différents départements de l'administration. Bien entendu, elles ont aussi l'avantage de constituer au fil des ans un cadre général pour la production de séries continues de statistiques. Les questions posées à intervalles réguliers peuvent servir à confectionner des séries chronologiques et à produire des données intercensitaires.

D. Concepts, classifications et définitions de l'incapacité dans les enquêtes sur les ménages

1. Généralités

On a déjà examiné la définition de l'incapacité au chapitre premier; le présent chapitre examine de plus près les questions conceptuelles. Certains points doivent être soulignés de façon réitérée en ce qui concerne les enquêtes portant sur l'incapacité.

Le premier de ces points est que la délimitation du concept d'incapacité sur lequel est axée l'enquête pose des difficultés particulières. Manifestement, le secteur de concentration d'une enquête dépend du but recherché, mais la délimitation adoptée sera toujours plus ou moins influencée par le sens avec lequel les mots sont pris dans la société où l'enquête est réalisée. C'est sans doute pour cela que les définitions retenues pour l'enquête indienne sur les personnes handicapées (disabled) avaient été élaborées uniquement aux fins de l'enquête : "estimer la prévalence et l'incidence des incapacités aiguës dans la population". (5)

La deuxième difficulté que pose la délimitation de l'incapacité dans une enquête réside dans le fait que toute société emploie une notion générale relativement large qui couvre au moins "toute réduction ou absence, due à une déficience, de la capacité d'exécuter une activité de la manière ou dans la plénitude considérées comme normale pour un être humain", pour citer la définition utilisée tant pour l'enquête indienne que dans la CIDIH. Pour limiter la portée de cette définition, l'enquête indienne se concentre exclusivement sur trois types d'incapacités (visuelle, de communication et locomotrice) et définit très précisément les incapacités à mesurer dans ces domaines.

Troisièmement, s'il est essentiel de procéder à un choix et de poser des définitions très précises, le secteur de concentration effectif de toute enquête sur les incapacités ne dépend pas tant des définitions officiellement adoptées au stade de la planification que des définitions opérationnelles qui sont implicites aux questions effectivement posées pendant l'enquête, à la façon dont elles sont interprétées par les répondants et dont les réponses sont interprétées et consignées par l'enquêteur.

L'enquête britannique sur les personnes présentant un handicap ou une déficience illustre bien cela. La définition officielle du terme "handicap" employé pour cette enquête était : "limitation d'activité ou désavantage causé par

une déficience". Toutefois, si l'on examine la feuille d'enquête, les questions posées pour identifier les personnes handicapées portent presque exclusivement sur les limitations d'activité, surtout celles qui sont associées à des déficiences physiques plutôt que sensorielles ou psychologiques. De nombreuses autres questions ont été posées quant à divers types de désavantages (par exemple en matière de logement), mais le dénombrement des handicapés s'est fondé exclusivement sur les réponses données aux questions relatives à la limitation des activités. De ce fait, l'estimation selon laquelle 1,1 million de personnes handicapées âgées de 16 ans ou plus vivent dans des ménages individuels en Grande-Bretagne doit être interprétée comme s'appliquant uniquement aux individus souffrant d'une limitation d'activité couverte par les questions, compte tenu également des contraintes imposées par la limite d'âge minimum et par l'exclusion des ménages collectifs.

Dans l'enquête britannique, la différence entre l'intention d'origine et la mise en oeuvre effective ne risque guère de prêter à confusion étant donné que les limites imposées ont été délibérément fixées au stade de la planification et qu'elles sont délibérément signalées dans le rapport d'enquête. On avait décidé de se concentrer délibérément sur les handicapés (disabled) physiques étant donné que les prestations sociales individuelles fournies par les autorités locales s'adressent essentiellement aux besoins de ce groupe particulier.

La Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CIDIH) a été élaborée dans les années 70 et publiée à titre expérimental en 1980 afin de fournir aux pays une base plus générale et systématique pour définir et classer les incapacités dans les travaux statistiques nationaux. On trouvera ci-après une brève description de la classification, de son cadre conceptuel fondamental et des méthodes permettant de l'appliquer aux enquêtes. Certaines expériences nationales antérieures à la CIDIH sont décrites à la section A de l'annexe I.

2. Problèmes de conceptualisation des incapacités

On a signalé au chapitre premier du présent rapport que les statistiques d'incapacité ont une très large portée. Pour éviter toute confusion terminologique, on a jugé nécessaire d'analyser l'expérience en matière d'incapacité de façon à refléter des différents aspects de cette expérience. Ainsi, la terminologie provisoire de l'OMS, qui établit une distinction précise entre déficience (impairment), incapacité (disability) et handicap et en donne des définitions soigneusement délimitées et détaillées, a été délibérément élaborée pour parvenir au degré voulu de clarté et de précision.

Ce n'est pas la première fois que l'on essaie d'établir des définitions claires plutôt que d'accepter l'usage traditionnel de la langue ou de la lexicographie. L'emploi de définitions synthétiques est une technique normale pour la planification d'enquêtes conçues dans le but de mesurer la prévalence de certains états, par exemple les incapacités, dont le concept doit être formulé avec précision. Au lieu de prendre comme point de départ les notions généralement vagues de l'incapacité vécue, puis de rechercher des indicateurs permettant de les mesurer de façon plus ou moins exacte, il est souvent préférable d'élaborer une ou plusieurs définitions synthétiques qui soient assez précises et détaillées pour servir de base à des séries, définitions et indices statistiques opérationnels.

Pour évaluer les besoins et dénombrer les personnes handicapées dans la collectivité, le concept d'incapacité utilisé doit se rapporter tant aux besoins qu'au vécu de ceux que l'on désire dénombrer. En outre, étant donné que tant les besoins que l'incapacité vécue, de même que les besoins qui découlent de ce vécu, sont des questions de degré, la définition doit permettre d'apprécier la portée de chaque incapacité, et non pas seulement son existence ou son absence. Ce n'est qu'avec un tel cadre conceptuel que la notion d'incapacité utilisée dans l'enquête pourra fournir des indicateurs adéquats tant de l'état d'incapacité que des besoins des personnes présentant une incapacité.

Comme point de départ, on pourra établir une distinction entre l'incapacité proprement dite et le vécu de cette incapacité. Les deux ne sont pas synonymes. La cécité est une incapacité, mais le vécu de cette cécité n'est qu'insuffisamment exprimé, aux fins de la planification ou de la répartition des prestations, si l'on se contente de classer les personnes atteintes de cécité dans la catégorie "aveugle". Car en fait, les aveugles diffèrent très largement dans leur incapacité vécue, si bien que les individus aveugles ont des besoins particuliers très différents du fait de leur cécité. Tant leur vécu que leurs besoins dépendent autant de leur âge et de leur adaptabilité, de leur famille et de leur foyer, de leur collectivité (ville ou village) et du milieu qu'elle leur procure, que de la cécité proprement dite. En outre, les aspects intrinsèques et extrinsèques de ce vécu sont si étroitement liés que celui-ci ne peut être adéquatement exprimé en enregistrant séparément les informations médicales et les données relatives au milieu.

Outre les difficultés que présente la conceptualisation adéquate de l'incapacité vécue, plusieurs emplois courants du terme lui-même peuvent provoquer des malentendus dans l'examen et l'interprétation des données d'incapacité. C'est notamment pour cela que l'enquête américaine HIS n'a jamais utilisé le mot disability (incapacité) seul, mais toujours avec un qualificatif qui en précise la signification, par exemple work disability (incapacité au travail). D'autres termes ont également été introduits avec des sens spécifiques plus restreints, par exemple "journée d'activité limitée", "journée sans travail" et "limitation chronique de mobilité". Dans la description officielle de l'enquête, (39) on souligne néanmoins que ces définitions ne sont pas nouvelles. Leur origine remonte même à des enquêtes réalisées au début des années 20. Quoi qu'il en soit, les notions et définitions employées dans l'enquête américaine HIS évoluent encore; ce programme vise notamment à étudier des notions plus objectives, plus explicites et plus utiles. De ce fait, les notions et définitions utilisées restent toujours très proches de l'incapacité vécue.

Les définitions de l'incapacité utilisées pour les enquêtes ne sont donc jamais définitives, même s'il est nécessaire de disposer de définitions invariables pour pouvoir faire des comparaisons. Au contraire, les définitions et notions doivent correspondre aux concepts et à l'usage courant et, d'autre part, au degré de précision nécessaire aux enquêteurs.

De même, on ne perdra pas de vue que les définitions utilisées doivent être sensibles aux besoins subjectifs en matière de services et politiques sociales et sanitaires. Par exemple, le programme d'enquête HIS américain a été lancé pour répondre à certains besoins institutionnels devenus évidents, le milieu social exigeant l'accommodation à long terme des handicapés en milieu hospitalier et en maison de soins. En outre, on estimait nécessaire de fournir des moyens additionnels pour les soins à domicile et la réadaptation. L'équipe d'enquête

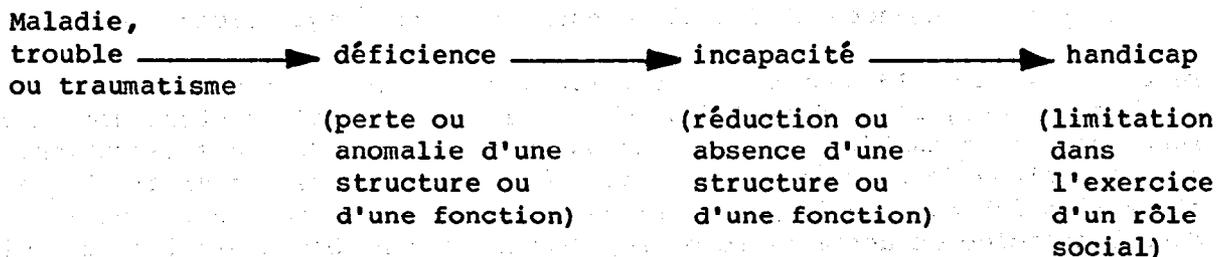
s'est donc trouvée dans l'obligation de conceptualiser l'incapacité de manière à ne pas exclure par inadvertance les handicapés qui pourraient bénéficier des nouveaux services. Pour donner un exemple simple, rien ne servirait de conceptualiser l'incapacité comme étant l'impossibilité d'obtenir un emploi rémunéré si la demande de services à étudier provient essentiellement de personnes retraitées ou sans emploi.

E. Cadre conceptuel de la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps

Les considérations telles que celles des paragraphes précédents contiennent une leçon de portée générale pour les concepteurs d'enquêtes : la conceptualisation et la définition des termes relatifs à l'incapacité posent plus de problèmes fondamentaux qu'on ne le croit. A terme, les enquêtes ont pour but d'étudier une question sociale particulière et de contribuer à la politique sociale. Mais avant qu'un problème puisse être étudié, il est essentiel d'en établir le cadre conceptuel ou la définition. L'un des aspects de cette analyse consiste à conceptualiser les éléments essentiels à l'intérieur de chaque sujet. L'étude des questions sociales exige toujours une attention préalable et explicite aux problèmes de définition et au cadre intellectuel dans lequel chaque étude ou enquête se déroule. Il ne suffit pas de se plonger dans les "faits" et de croire que l'on pourra en tirer automatiquement des conclusions applicables ou utilisables par les décideurs. Il est toujours nécessaire d'élaborer un cadre conceptuel explicite dans lequel on inscrira les observations et dont on tirera des définitions adéquates des phénomènes à étudier.

Le schéma conceptuel adopté par la CIDIH fournit un cadre théorique plus clair que tous ceux qui avaient été proposés auparavant. Ce schéma est illustré à la figure 1.

Figure 1. Schéma conceptuel de la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps



Malgré sa simplicité apparente, ce schéma exige une étude attentive pour être bien compris. La séquence chronologique ou de causalité représentée par les flèches dirigées de gauche à droite permet de mieux appréhender les quatre éléments du cadre conceptuel mais, au stade actuel de l'étude, elle ne peut être appliquée comme description pleinement développée de l'invalidité vécue. Cette interprétation séquentielle pose des difficultés d'ordre à la fois théorique et pratique à plusieurs degrés. Premièrement, il est extrêmement difficile de démarquer nettement chacun des éléments conceptuels. De nombreux états, surtout dans la perspective de la personne handicapée, conjuguent des aspects appartenant à

chaque élément, mais sans qu'il soit possible de les distinguer. Dès lors, l'élaboration de classifications distinctes mais compatibles pour les quatre éléments est un exercice extrêmement périlleux. Des difficultés considérables apparaissent même au niveau le plus élémentaire qui consiste à spécifier les relations entre maladies et traumatismes d'une part et déficiences d'autre part. Deuxièmement, comme l'a souligné en particulier Disabled Peoples' International, de nombreux facteurs ont une incidence décisive sur la façon dont sont vécus l'incapacité et le handicap, au-delà des maladies, lésions et déficiences sous-jacentes. Pour prendre un seul exemple, les personnes atteintes d'une déficience visuelle grave ne souffrent pas nécessairement d'incapacité, selon la qualité et la disponibilité des services compensatoires. De même, l'individu peut se considérer ou non comme handicapé dans son existence normale en fonction des conditions sociales et économiques dans lesquelles il se trouve et selon son interaction avec ces conditions.

Ces questions restant à résoudre, les utilisateurs éventuels de la CIDIH devraient lire attentivement l'introduction et le premier chapitre du manuel décrivant la classification dans son ensemble, (46) où l'on traite des conséquences de la maladie. Cette introduction est essentiellement consacrée à la nécessité de disposer d'une classification des conséquences de la maladie et d'une description générale des divers degrés d'évolution. On y explique toutefois que pendant l'élaboration de la classification, il s'est avéré pratiquement impossible de concilier une méthode apparemment valable pour la classification des conséquences de la maladie avec la méthode hiérarchique de la Classification internationale des maladies de l'OMS (CIM).

On a bientôt constaté que les difficultés provenaient non seulement de la nomenclature mais aussi d'une certaine confusion quant aux concepts fondamentaux. Après éclaircissements, il est apparu qu'un plan unique, conforme aux principes de taxonomie de la CIM, ne donnait pas satisfaction. Car si cette technique permettait de traiter des déficiences, il n'était possible de synthétiser les différentes dimensions du "désavantage" qu'en acceptant des compromis arbitraires et souvent contradictoires entre les diverses dimensions et rôles identifiés. On pose donc le principe qu'une classification des handicaps devait être structurée différemment et se fonder sur un ordonnancement des différents états de chaque dimension.

De ce fait, la CIDIH comprend en réalité trois classifications : une classification des déficiences, c'est-à-dire des pertes ou anomalies d'une structure ou d'une fonction; une classification des incapacités, c'est-à-dire des réductions ou absences d'une fonction ou de la capacité d'exécuter une activité; et une classification des handicaps, c'est-à-dire des désavantages qui limitent l'individu dans l'exercice de certains rôles importants de son vécu sanitaire et sociale.

La première section du manuel de la CIDIH présente la définition formelle des déficiences, incapacités et handicaps, démontrant ensuite comment ces notions peuvent être utilement conçues comme "niveaux de vécu" après la survenue de la maladie ou du traumatisme. Les définitions et leur caractérisation, ainsi que la description de la façon dont les niveaux de vécu se manifestent normalement, figurent à l'annexe II du présent rapport. En ce qui concerne l'incapacité, par exemple, la définition se lit comme suit :

Dans le contexte du vécu sanitaire, on entend par "incapacité" toute réduction ou absence, due à une déficience, de la capacité d'exécuter une activité de la manière ou dans la plénitude considérées comme normales pour un être humain.

L'accent est porté sur la réduction des capacités sous forme de déficits d'activités et comportements composites, par exemple des difficultés à prendre soin de sa personne. Une définition plus générale comprendrait également la limitation des fonctions physiques, par exemple l'impossibilité de bouger les bras, qui entraîne la perte de la capacité de prendre soin de soi. Dans la CIDIH, la limitation de ce genre de fonction physique est assimilée à la notion de déficience.

Les exemples figurant aux pages 30 et 31 du manuel de la CIDIH méritent également d'être examinés car ils démontrent bien que la représentation graphique de la figure 1 ne concerne qu'un cas théorique. Comme on l'a vu, une personne présentant une déficience peut avoir une incapacité sans être handicapée. La conceptualisation de la CIDIH démontre explicitement le rôle intermédiaire que joue l'incapacité entre la déficience et le handicap. En d'autres termes, il peut y avoir une grande disparité (faible corrélation) entre les degrés d'incapacité et le handicap éprouvé par l'individu présentant cette incapacité, et c'est précisément cette disparité qui doit être mesurée pour servir de base à la politique. De toute évidence, la politique peut tenter d'intervenir à divers stades du processus d'invalidité, et le cadre de la CIDIH permet utilement d'identifier et de décrire ces stades et de mesurer leur importance. Ils comprennent notamment la prévention de la lutte contre les maladies et traumatismes qui provoquent des déficiences, le traitement des déficiences pour prévenir ou corriger l'incapacité, la compensation de incapacités par la réadaptation et par d'autres services, et la compensation des handicaps par l'égalisation des chances.

F. Application de la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps dans le cadre d'enquêtes

Une tentative visant à appliquer les notions de la CIDIH dans une enquête nationale a été réalisée en Australie en 1981. (1) Lors de la planification de l'enquête, on a estimé que la question posée au sujet des handicaps à l'occasion du recensement démographique de 1976 avait produit des données insuffisantes car elle n'avait pas le même sens pour tous les répondants. En outre, les enquêtes précédemment réalisées par l'Australia Bureau of Statistics (ABS) n'étaient pas nettement centrées sur les personnes handicapées au sens de la CIDIH. De ce fait, la nouvelle enquête s'est fondée sur une méthodologie où l'on tentait d'utiliser les notions et définitions de la CIDIH comme point de départ des définitions de l'enquête et de les opérationnaliser dans le questionnaire et les plans de chiffrage.

Comme il fallait s'y attendre, l'objectif n'a pas été intégralement atteint. Les notions de déficience, d'incapacité et de handicap utilisées dans l'enquête ne concordent pas toujours parfaitement avec celles de la CIDIH. A l'examen, les définitions figurant dans le rapport de l'enquête australienne se révèlent instructives en ce sens qu'elles rappellent la nécessité d'énoncer précisément tant les définitions conceptuelles que les définitions opérationnelles au stade de la planification de toute enquête. Dans l'enquête australienne, on entendait par disabled (personne présentant une incapacité) tout individu ayant depuis au moins six mois une ou plusieurs incapacités ou déficiences figurant sur une liste. De même, on définissait disabling condition (état invalidant) tout état causant une ou plusieurs des déficiences et incapacités figurant sur la liste. Cette liste, qui est reproduite au tableau 5, présente un certain intérêt en soi car elle révèle les aspects des déficiences et incapacités qui peuvent servir de secteur de concentration à une enquête sur les ménages.

Tableau 5. Liste des déficiences et incapacités enquêtées en Australie

Déficiences et incapacités

Perte complète ou partielle de la vue (même corrigée);

Perte complète ou partielle de l'ouïe;

Difficulté d'élocution dans la langue maternelle;

Evanouissements, accès ou pertes de conscience;

Lenteur de l'apprentissage ou de la compréhension;

Usage incomplet des bras et des doigts;

Usage incomplet des pieds et des jambes;

Traitement à long terme d'un état nerveux ou émotionnel;

Réduction des activités physiques ou du travail manuel;

Défigurement ou déformation corporelle;

Besoin d'aide ou de surveillance dû à une incapacité mentale;

Traitement médical ou pharmacothérapeutique de longue durée (avec une certaine réduction de capacité pendant la durée du traitement).

Source : Australia Bureau of Statistics, Survey of Handicapped Persons 1981 (Canberra, 1982).

A l'origine, la CIDIH était notamment destinée à être conjuguée à la CIM pour faciliter la collecte de données à l'intérieur du système de santé par examen médical détaillé et interview de chaque patient. De telles applications techniques ont été débattues dans le cadre d'une série de réunions convoquées par l'Organisation mondiale de la santé et de la Commission économique pour l'Europe. Les réalités des enquêtes sur les ménages ne permettent cependant pas d'envisager une approche aussi précise. Néanmoins, le schéma conceptuel de la CIDIH, parce qu'il décrit les principaux niveaux de vécu associés à la maladie chronique et aux traumatismes invalidants, constitue une représentation plus adéquate de l'incapacité vécue que les autres conceptualisations actuellement disponibles. Dans la mesure où ses définitions peuvent être rendues opérationnelles sous forme d'instruments d'enquête utilisables par les équipes disponibles, le schéma de la CIDIH semble ouvrir une voie de progrès pour les futures enquêtes sur les ménages dans tous les pays.

Comme le savent les lecteurs ayant l'expérience des enquêtes sur les ménages, il est essentiel que les définitions puissent être rendues opérationnelles sous forme d'instruments d'enquête tels que l'équipe disponible puisse les appliquer fidèlement à la population cible. L'expérience des travaux sur le terrain étant donc très importante, nous examinerons au présent chapitre et à l'annexe I ci-après les leçons qui ont été tirées de la mise en pratique opérationnelle des concepts d'incapacité dans le cadre d'enquêtes fondées sur des instruments de mesure effectifs.

G. Mesure du degré d'incapacité dans une enquête sur les ménages

Il est autant plus difficile de répondre catégoriquement à toute question concernant le nombre de personnes handicapées dans une population donnée que les incapacités présentent toujours des degrés de sévérité variables. En un certain sens, tout handicapé est plus ou moins handicapé qu'un autre. Une enquête sur les ménages qui ne reconnaîtrait pas cette réalité fournirait une information inadéquate car les personnes sévèrement handicapées ont généralement des besoins autres que les handicapés légers.

Récemment, des enquêtes ad hoc sur les incapacités ont donc tenté de former des définitions opérationnelles des divers degrés d'incapacité. L'exemple le plus simple nous est fourni par l'enquête australienne de 1981 dans laquelle les handicapés sont définis comme un sous-ensemble des personnes présentant une incapacité :

On entend par personne handicapée toute personne présentant une incapacité, âgée de 5 ans ou plus, qui éprouve en outre une réduction plus ou moins marquée de sa capacité à exécuter certaines activités ou tâches dans au moins un des cinq domaines suivants :

- (a) Soins de soi;
- (b) Mobilité;
- (c) Communication;
- (d) Etudes;
- (e) Emploi.

Les personnes présentant une incapacité et âgées de moins de 5 ans sont toutes considérées comme handicapées. (1)

En ce qui concerne les soins de soi, la mobilité et la communication, l'enquête australienne définit trois niveaux de handicap :

(a) Handicap sévère : aide ou supervision individuelle nécessaire, sinon la personne est incapable d'exécuter au moins une des activités;

(b) Handicap modéré : aucune aide ou supervision individuelle nécessaire, mais difficulté à exécuter au moins une des activités;

(c) Handicap léger : aucune aide ou supervision individuelle nécessaire, aucune difficulté à exécuter au moins une des activités, mais utilise un accessoire.

Lorsqu'une telle classification des degrés d'incapacité ou de handicap peut être mise en oeuvre, cela multiplie considérablement l'utilité des données d'enquête, surtout si les catégories de sévérité maximale correspondent effectivement à des groupes prioritaires ayant des besoins spéciaux.

Par exemple, l'enquête britannique visait à identifier comme groupe prioritaire les handicapés susceptibles de recevoir l'allocation d'assistance que l'on envisageait de créer lorsque l'enquête fut entreprise. Devaient être inclus dans ce groupe tous les individus exigeant un degré considérable d'attention ou de supervision pour pouvoir satisfaire leurs besoins essentiels. Cette catégorie était désignée dans l'enquête par la dénomination "très gravement handicapé (exigeant des soins particuliers)"; on estimait qu'un répondant exigeait des soins particuliers "si son état le rendait tributaire d'une autre personne pour l'exécution d'activités courantes qui sont nécessaires plus d'une fois par jour".

Pour identifier ce groupe particulier, l'équipe de dépouillement examinera attentivement chaque questionnaire. Les questionnaires furent classés en trois catégories d'après les critères fournis par le Ministère de la santé et de la sécurité sociale. Les personnes tombant dans les catégories de handicap les moins sévères furent ensuite classées selon une note totale correspondant à leur capacité à prendre soin d'elles-mêmes, calculée selon un indice figurant dans le manuel d'enquête. La méthode utilisée pour affecter les personnes handicapées au groupe spécial et aux autres catégories est décrite en détail dans une annexe de plus de huit pages qui accompagne le rapport d'enquête. Toutefois, les concepteurs d'enquête des pays en développement préféreront sans doute éviter une classification aussi complexe. Pour ce faire, on pourra limiter l'analyse des degrés d'incapacité aux trois catégories de l'enquête australienne dans chaque dimension ou type particulier d'incapacité ou de handicap. L'enquête indienne adopte une autre stratégie qui consiste à tracer une ligne de démarcation fixe entre les personnes considérées comme présentant une incapacité et les autres. Ainsi, en cas d'incapacité visuelle, seuls sont considérés comme visually disabled (handicapés visuels) les individus qui n'ont aucune perception de la lumière avec les deux yeux à la fois ou qui, s'ils perçoivent la lumière, ne peuvent compter les doigts d'une main (avec lunettes au besoin) à une distance de 3 mètres en plein jour.

H. Sujets concernant l'incapacité dans les enquêtes permanentes

Les enquêtes continues portent fréquemment sur des sujets touchant à la santé. Dans l'enquête générale britannique sur les ménages (General Household Survey), l'un de quatre sujets relatifs à la santé concernait toujours la maladie, deux questions distinctes traitant des maladies chroniques et des maladies aiguës. La question posée en 1971 au sujet des maladies chroniques était :

Souffrez-vous depuis longtemps d'une maladie, incapacité ou infirmité qui limite vos activités par rapport à celles de la plupart des gens de votre âge?

Le sens du mot "incapacité" n'est pas précisé dans la question. Toutefois, la question vise en général à déterminer la proportion de la population sondée qui, au

moment de l'interview, estimait que ses activités étaient limitées d'une façon ou d'une autre par son état médical, ce qui correspond à la notion d'incapacité de la CIDIH. A remarquer toutefois que la question dit "souffrez-vous", alors que certains individus estiment peut-être qu'ils ne "souffrent" pas de leur état s'ils s'y sont adaptés. De toute évidence, le libellé de la question affecte le taux de réponse.

Le rapport de l'enquête britannique (20) contient certaines considérations supplémentaires particulièrement utiles :

... les réponses à cette questions sont sensibles aux différences d'attitude, de jugement et d'intelligence. Par exemple, certains individus s'adaptent si bien à leur incapacité, adoptant un nouveau mode de vie tolérable, qu'ils ne considèrent plus qu'elle réduit leur activité, tandis que d'autres ne parviennent jamais à réaliser cette adaptation. Deuxièmement, certains ne sont pas disposés à ou ne peuvent pas accepter leur rôle de malade. Encore une fois, la disponibilité des services peut favoriser une prise de conscience de l'invalidité, or les services ne sont pas disponibles partout au même degré. Enfin, cette mesure de l'invalidité est étroitement dépendante des aspirations de l'individu quant à la plénitude de son existence et, de ce fait, varie sans doute en fonction de l'évolution des conditions sociales.

On constate donc que l'incapacité n'est pas un "fait tangible" indépendant des valeurs. Tel état considéré comme une incapacité en Grande-Bretagne ne sera pas nécessairement perçu comme tel dans un pays en développement en raison des questions de politique qui entourent les concepts présentés. De ce fait, la mise en oeuvre opérationnelle des concepts d'incapacité et des notions connexes adoptés influencera très sensiblement l'ordre de grandeur et la signification des résultats obtenus.

Dans le rapport préliminaire de l'enquête britannique générale sur les ménages, (20) on tente de comparer les données sur les maladies chroniques tirées de l'enquête générale de 1971 avec celles de l'enquête de 1968-1969 et de la Health Interview Survey américaine de 1970. On signale que selon l'enquête britannique, 8 p. 100 des personnes âgées de 16 ans ou plus souffraient d'une déficience telle que définie dans la Health Interview Survey, contre jusqu'à 20 p. 100 des personnes âgées de 15 ans ou plus dans la General Household Survey britannique. La différence pourrait s'expliquer par la forme sur laquelle se présentait la question "incapacité" dans la General Household Survey de 1971. Il semble que certaines personnes interrogées aient répondu à la question "Souffrez-vous depuis longtemps d'une maladie, incapacité ou infirmité qui limite vos activités par rapport à celles de la plupart des gens de votre âge?" avant que l'enquêteur ait fini de la poser. On a donc réalisé une étude avec une question à deux volets :

"Souffrez-vous depuis longtemps d'une maladie, incapacité ou infirmité?"

Dans l'affirmative, "Cela limite-t-il vos activités par rapport à celles de la plupart des gens de votre âge?"

En scindant ainsi la question, on constata une baisse marquée de la proportion globale de "malades chroniques" selon la définition de la General Household Survey. Les taux observés en 1972 sont maintenant très proches de ceux de l'étude américaine, sauf chez les personnes âgées, où les proportions fournies par la General Household Survey sont nettement plus faibles, ce qui peut s'expliquer par

l'accent qui est maintenant porté sur la fin de la phrase : "par rapport à la plupart des gens de votre âge". Il semble que ce membre de phrase amène les personnes âgées à croire que les gens de leur âge souffrent fréquemment d'une réduction importante de leur capacité, ce qui leur fait répondre "non" à la deuxième partie de la question, même si elles éprouvent elles-mêmes une réduction importante de capacité. Cet exemple très instructif souligne bien l'attention primordiale qui doit être apportée aux détails dans le libellé de toute question. Les questions étaient l'expression opérationnelle des définitions conceptuelles envisagées, le moindre changement dans leur libellé peut influencer considérablement les résultats obtenus.

IV. EXEMPLE DE SERIES ET DE CLASSIFICATIONS

Le présent chapitre contient plusieurs exemples de variables et de classifications employées dans des enquêtes sur les ménages réalisées dans un petit nombre de pays développés et en développement au sujet de certains aspects de l'invalidité. Les travaux réalisés en Inde et au Népal sont décrits en détail car ces enquêtes servent à illustrer la plupart des questions d'ordre pratique qui méritent d'être soulevées.

Comme on l'a vu au chapitre précédent, l'absence de séries chronologiques sur l'invalidité est due pour partie aux difficultés qu'éprouvent les enquêteurs spécialisés à recueillir ces données. La précision des séries exige que les questions soient toujours exactement les mêmes et se présentent toujours dans le même cadre d'interview. Etant donné en outre que les enquêtes ad hoc, contrairement aux recensements, sont généralement conçues pour rassembler des informations sur des sujets spécifiques d'actualité, elles reprennent rarement le même cadre et les mêmes questions qu'une enquête précédente.

En Inde, la National Sample Survey Organization (Enquête nationale par sondage) a tenté de rassembler dans une même série d'enquêtes les conditions nécessaires à la production de séries chronologiques précises, ce qui n'a pas empêché l'expression de certaines réserves quant à la comparabilité des résultats. (5, p. 2 et annexe 1) Les spécialistes et chercheurs peuvent désormais étudier plus précisément l'élaboration d'authentiques séries chronologiques portant sur certains aspects de l'invalidité, tâche facilitée par l'existence d'un ensemble stable de définitions.

A. Exemples de variables d'enquêtes sur les personnes handicapées

Des enquêtes sur les ménages portant sur l'invalidité ont été conduites dans les pays développés depuis une vingtaine d'années, ce qui a permis de rassembler une énorme masse de statistiques pour ces pays. Le tableau A-1 de l'annexe I ci-dessous reproduit par exemple le contenu du tableau statistique de l'enquête britannique intitulée Survey of the Handicapped and Impaired. Au total, l'enquête a fourni 360 tableaux portant sur les caractéristiques individuelles, les déficiences et handicaps, les activités de travail et de loisir, les qualifications et le logement des handicapés âgés de 16 ans ou plus qui vivent dans des ménages non collectifs en Grande-Bretagne. En outre, les tableaux permettent de passer en revue les dispositions prises à l'intention des handicapés par les autorités locales de la santé et des services sociaux.

Certaines des questions approfondies utilisées dans cette enquête ne peuvent être facilement étendues à d'autres pays développés ou en développement car elles exigent des compétences et une formation spécialisées de la part des enquêteurs et du personnel de chiffrement, des moyens étendus de traitement de l'information et des répondants avisés. Par exemple, les enquêteurs britanniques demandaient aux répondants de fournir le diagnostic médical de la principale cause d'incapacité sous une forme permettant une classification ultérieure dans les principaux groupes de la CIM. Dans un pays développé et dans une enquête de portée aussi restreinte (limitée aux adultes dont les incapacités sont essentiellement physiques) on peut envisager d'obtenir un diagnostic précis des maladies courantes à partir des déclarations faites directement par les personnes handicapées. (40) Lorsque les

enquêteurs ont accès à une expertise médicale importante, et si l'enquête est soigneusement limitée à un petit nombre de déficiences bien connues qui sont à l'origine d'incapacité, on peut adopter un point de vue analogue :

Il est plausible de postuler, au moins pour les cas d'incapacité aiguë, que les résultats de la méthode d'enquête par sondage concorderont largement avec les observations cliniques qu'auraient pu faire des experts médicaux. (5, p. 12)

Toutefois, si l'on souhaite étendre l'étude à des déficiences dont l'origine est moins évidente aux yeux des profanes, il est beaucoup plus difficile d'obtenir l'information avec le degré de précision voulu.

Le tableau 6 ci-dessous donne certains exemples de sujets d'enquête sur les ménages portant sur l'invalidité; ces exemples sont tirés d'enquêtes conduites au Canada, au Liban et au Zimbabwe.

Tableau 6. Exemples de sujets tirés d'enquêtes nationales portant sur l'invalidité

	Canada	Liban	Zimbabwe
Présence de déficience	Nature et degré de l'incapacité	X	X
Présence d'incapacités	Dépendance et degré de dépendance dans les activités quotidiennes (adultes) Etats réduisant la participation aux activités normales (enfant)		Age à la survenue Mobilité
Causes d'incapacité	X	X	X
Caractéristiques sociales, économiques et du milieu			
Sexe, âge	X	X	X
Etat civil	X	X	
Caractéristiques de la famille - ménage-foyer ou ménage collectif	X	X	
Education et formation	X	X	X
Emploi	X	X	X
Revenu et consommation			
Autres caractéristiques sanitaires et nutritionnelles			
Répartition géographique	X	X	
Logement et milieu	X		
Loisirs et culture			
Participation à la vie sociale			
Divers			Frères et soeurs décédés, ordre de naissance Caractéristiques sociales et économiques du père et de la mère et degré de parenté
Distribution et emploi des services d'aide et de soutien	Emploi et besoin d'accessoires et prothèses Accès au transport Aide en matière de revenu et de dépenses supplémentaires	Formation et réadaptation	Type de traitement (formel, traditionnel)

Sources : Rapport de l'enquête sur la santé et l'incapacité au Canada, 1983-1984 (Statistique Canada, Ottawa, 1986); questionnaire de l'Enquête sur les handicapés au Liban, 1980-1981 (Liban, Office de développement social), traduit de l'arabe dans Etablissement de statistiques des personnes handicapées : Etudes de cas, série Y, n° 2 (Publication des Nations Unies, n° de vente F.86.XVII.17), pages 138 à 151; Report on the National Disability Survey of Zimbabwe 1981 (Department of Social Services, Harare, n.d.).

Dans les pays en développement, les compétences humaines et les ressources financières constituent les principaux obstacles à la conduite d'enquêtes portant sur l'incapacité. De ce fait, les questions enquêtées dans chaque pays en développement doivent toujours avoir une relation étroite avec les priorités définies pour ce pays, et les statistiques doivent être élaborées de manière à contribuer à la conception et à la mise en oeuvre de programmes à haut rendement. Les relations d'interdépendance entre les services de prévention, de réadaptation et de soins d'une part, et de logement, d'assainissement et d'éducation d'autre part doivent être élucidées par les statistiques afin d'analyser leur bilan coût/efficacité. (19) En un même temps, il est essentiel de limiter la portée de toute enquête aux sujets qui peuvent effectivement être couverts dans les limites des ressources disponibles.

B. Enquête nationale par sondage en Inde

Cette enquête a été mentionnée à plusieurs reprises aux sections précédentes, mais il convient d'en définir ici la portée. En 1981, pendant l'Année internationale des personnes handicapées, le Ministère indien des affaires sociales a demandé l'organisation d'une enquête nationale par sondage sur les handicapés afin de combler d'importantes lacunes dans la masse des informations disponibles sur ce sujet. Un groupe de travail formé d'experts a décidé qu'il serait avantageux de limiter la portée de l'enquête aux incapacités visuelles, de communication et locomotrices. Il fut également décidé de recueillir des informations sur les problèmes de comportement et sur les stades de développement de tous les enfants âgés de 5 à 14 ans, physiquement handicapés ou non, afin d'examiner la portée et la prévalence des retards de développement mental. Ensuite, pour mettre en contexte ces données, on décida d'enquêter sur les variables démographiques de base (sexe, âge et domicile), ainsi que sur d'autres caractéristiques choisies en fonction de chaque incapacité enquêtée. La portée de l'enquête fut limitée 1) aux éléments jugés essentiels par les responsables fonctionnels pour combler d'importantes lacunes dans la base d'information relative aux incapacités et 2) aux éléments jugés réalisables par les enquêteurs expérimentés. Malgré ces limites, le rapport d'enquête contient plus de 100 tableaux qui, avec une soixantaine de pages d'explications, discussions et observations, donnent une image détaillée de la prévalence et de l'incidence nationales des incapacités enquêtées.

Les caractéristiques effectivement enquêtées sont définies dans les feuilles d'enquête remises au personnel de terrain. Plus de la moitié du document contenant les feuilles d'enquête est consacrée au listage des ménages et à l'historique de la formation des groupes familiaux. Les données obtenues sont reliées à celles de l'enquête sur les handicapés au moyen de variables contenant des détails sur les institutions spécialisées s'adressant uniquement aux personnes présentant une incapacité, et par d'autres variables définissant les personnes qui, à l'intérieur des ménages, éprouvent des incapacités visuelles, de communication et locomotrices. Dans l'enquête sur les personnes handicapées proprement dite, les données relatives aux ménages, aux caractéristiques démographiques et aux incapacités sont rassemblées de façon très détaillée. Il n'est pas facile de récapituler les caractéristiques de façon concise, mais le tableau 7 énumère les variables (colonnes) qui fournissent les données démographiques et les données sommaires d'incapacité concernant chaque personne dans le même ménage. Les chiffres employés dans certaines colonnes sont également indiqués au bas du tableau.

Tableau 7. Inde - Enquête sur l'incapacité : caractéristiques enquêtées auprès des ménages

Caractéristiques de la personne présentant une incapacité

1. Numéro de série
2. Nom
3. Degré de parenté avec le chef de ménage
4. Sexe
5. Age révolu
6. Situation de famille
7. Situation professionnelle habituelle
8. Incapacité visuelle
9. Incapacité de communication (5 ans ou plus)
10. Incapacité locomotrice
11. Au moins une des incapacités des lignes 8 à 10
12. Ancêtres communs chez les parents de la personne handicapée
13. Liens de parenté
14. Degré d'incapacité physique

Chiffres

- 13 La mère du handicapé est cousine germaine du père
La mère du handicapé est la fille de la soeur du père
Autre lien de parenté
- 14 Total
- Fonctionnel uniquement avec accessoire/appareil/aide
- Fonctionnel sans accessoire/appareil/aide
-

Source : Inde, Report on Survey of Disabled Persons (National Sample Survey Organization, New Delhi, 1983).

Le tableau 8 ci-dessous énumère les variables et les chiffres d'incapacité pour chaque personne souffrant d'une incapacité visuelle. Les données à inscrire sur la feuille d'enquête concernent deux caractéristiques supplémentaires qui recourent les données relatives aux ménages apparaissant au tableau 8 et celles de la liste de ménages.

Tableau 8. Inde - Enquête sur les incapacités : caractéristiques de l'incapacité visuelle propre à chaque personne handicapée a/

Caractéristiques de la personne présentant une incapacité

10. Perçoit la lumière (oui, non)
11. Perçoit la lumière mais ne peut compter les doigts d'une main avec les deux yeux ouverts à une distance de 3 mètres en plein jour (avec lunettes, sans lunettes)
12. Utilise normalement des lunettes (oui, non)
13. Souffre d'incapacité visuelle depuis la naissance (oui, non)
14. Si la réponse à 13 est 2 : depuis combien d'années la personne a-t-elle des difficultés à se déplacer
15. Incapacité visuelle survenue au cours de la dernière année (oui, non)
16. Cause probable de l'incapacité visuelle, telle qu'indiquée par le répondant
17. Si la réponse à 16 est 1 : type de maladie des yeux, tel qu'indiqué par le répondant
18. Peut lire le braille (oui, non)
19. Traitement suivi (oui, non)
20. Si la réponse à 19 est 2 : raison de l'absence de traitement
21. Si la réponse à 19 est 1 : nombre de mois entre l'apparition de la difficulté à se déplacer et le début du traitement
22. Type de traitement suivi

Chiffres

16 Cause d'incapacité visuelle

Maladie des yeux

Douleur aux yeux pendant le premier mois de la vie

Douleur aux yeux après un mois

Diarrhée sévère avant l'âge de six ans

Caractéristiques de la personne présentant une incapacité

Chiffres (suite)

16 (suite)

Variolo
Traumatisme
Vieillesse
Autre

17 Type de maladie des yeux

Cataracte, glaucome, opacité cornéenne, infection de l'oeil interne, hémorragie de l'oeil interne, verres fortement grossissants, autre maladie de l'oeil, maladie non connue.

20 Raison de l'absence de traitement

Ne connaît aucun endroit offrant un traitement
Connaît un endroit offrant un traitement excessivement coûteux
Traitement jugé inutile au maintien de l'indépendance économique, de l'indépendance personnelle ou d'autres facteurs (préciser).

22 Port de verres seul, médicament seul, intervention chirurgicale, autre.

a/ Extrait de Report on Survey of Disabled Persons (National Sample Survey Organization, New Delhi, 1983).

C. Caractéristiques enquêtées dans d'autres enquêtes sur les ménages concernant l'incapacité dans les pays en développement

De nombreux projets d'enquête sur l'incapacité ont été entrepris ou envisagés dans le cadre de l'Année internationale des personnes handicapées. Nombre de ces projets sont mentionnés dans le Bulletin des handicapés de 1982. Cette publication, bien que concernant essentiellement les travaux réalisés en Afrique, mentionne également les initiatives entreprises par ailleurs. Par exemple, la version anglaise du manuel de l'OMS Training Disabled Persons in the Community (Formation des handicapés dans la communauté), (47) est mise à l'épreuve dans au moins 10 pays, tandis qu'une version française est en préparation. Certaines autres enquêtes et études analogues réalisées en Afrique, pour beaucoup dans le cadre de l'Année internationale des personnes handicapées, sont énumérées au tableau 9. Beaucoup de ces études ont reçu un appui de la part d'institutions des Nations Unies.

Tableau 9. Recensements démographiques et enquêtes portant notamment sur les incapacités, réalisés en Afrique, 1974-1985

Pays	Recensement ou enquête
Bénin	Recensement, 1983-1984 <u>a/</u>
Botswana	Enquête, 1983
Cameroun	Enquête, 1985
Cap Vert <u>b/</u>	Recensement, 1980
Comores <u>b/</u>	Recensement, 1980
Egypte <u>b/</u>	Recensement, 1976 et enquête sanitaire par interview, 1979-1981
Ethiopie <u>b/</u>	Enquête sur les enfants handicapés, 1979-1981
Jamahiriya arabe libyenne	Recensement, 1984
Kenya <u>b/</u>	Enquête nationale sur les personnes handicapées, 1981
Madagascar	Recensement, 1974-1975
Malawi	Enquête, 1983
Mali <u>b/</u>	Recensement, 1976
République centrafricaine	Recensement, 1975
Seychelles	Enquête sur l'enfance, 1979
Soudan	Recensement, 1983
Swaziland <u>b/</u>	Enquête sur les handicapés, 1983
Togo	Recensement, 1981
Tunisie, <u>b/</u>	Recensements, 1975 et 1984
Zaire	Recensement, 1984
Zambie	Recensement, 1980 et enquête sur les enfants, 1982
Zimbabwe <u>b/</u>	Enquête nationale sur l'incapacité, 1981

Source : Bureau de statistique du Secrétariat de l'ONU, base de données sur les incapacités.

a/ Couvrant les handicapés sans activité économique.

b/ Les résultats figurent dans la base de données statistiques de l'ONU sur les incapacités.

Au Népal, une enquête par sondage auprès des personnes handicapées a été entreprise en 1980, en collaboration avec le Fonds international pour l'enfance des Nations Unies (UNICEF) et l'OMS, pour marquer l'Année internationale des personnes handicapées. (13) Les incapacités physiques couvertes concernaient la vue, l'ouïe, les membres, la tête, le cou et la colonne vertébrale. L'arriération mentale, classée en trois catégories (sévère, modérée et légère), était également couverte.

Le rapport présente les données selon la classification suivante des incapacités :

Vue

1. Aveugle
2. Handicapé visuel
3. Aveugle d'un oeil
4. Handicapé visuel d'un oeil

Ouïe

1. Sourd
2. Handicapé auditif
3. Sourd-muet

Membres supérieurs

1. Infirmes des deux bras
2. Infirmes du bras gauche
3. Infirmes du bras droit
4. Amputé des deux bras
5. Amputé du bras gauche
6. Amputé du bras droit
7. Déficience digitale

Membres inférieurs

1. Amputé des deux jambes
2. Amputé de la jambe gauche
3. Amputé de la jambe droite
4. Infirmes des deux jambes
5. Infirmes de la jambe droite
6. Infirmes de la jambe gauche

Tête, cou, colonne vertébrale Tête, cou et colonne vertébrale

Arriération mentale

1. Sévère
2. Modérée
3. Légère

Les incapacités sont définies en termes plutôt généraux aux fins de l'enquête. La définition ci-après de l'arriération mentale et de ses catégories, qui est donnée dans le rapport, mérite toutefois d'être signalée :

(a) Arriération mentale sévère : Situation d'une personne qui, malgré un bon état de santé physique, est incapable d'exécuter les activités quotidiennes nécessaires pour prendre soin d'elle-même, compte tenu de son âge;

(b) Arriération mentale modérée : Situation d'une personne qui est en bonne santé physique et qui est capable de prendre soin d'elle-même, mais qui ne peut se livrer à des activités courantes de lecture ou d'écriture, ni s'adapter à une situation exigeant des compétences ordinaires compte tenu de son âge;

(c) Arriération mentale légère : Situation d'une personne qui est en bonne santé physique et qui est capable de prendre soin d'elle-même et de se livrer à des activités ordinaires de lecture et d'écriture, mais qui ne peut assumer une situation exigeant un certain niveau d'intelligence ou d'aptitude (les catégories "légère" et "modérée", telles que définies, donnent un bon niveau à l'enquêteur).

Les personnes présentant des incapacités étaient identifiées par sexe, âge, domicile, type et site d'incapacité, cause d'incapacité, travail entrepris et taille de la famille. Les tableaux du rapport d'enquête révèlent à l'évidence que beaucoup des sujets énumérés au tableau 1 ci-dessus ont effectivement été couverts. Les variables destinées à l'examen, tirées des tableaux du rapport, sont présentées au tableau 10 ci-après. L'enquête népalaise se distingue par le fait que les panchas (chefs locaux) et les assistances sociales ont été invités à donner leur avis au sujet des rapports des personnes handicapées avec leurs familles et avec la société, et au sujet des programmes de réadaptation à mettre en place. L'enquête a pour principal avantage d'indiquer les domaines dans lesquels les programmes de prévention et de réadaptation auraient le plus d'effet. L'enquête étant documentée de façon très détaillée, le rapport final est donc très précieux pour les pays qui entreprendront des enquêtes analogues.

Tableau 10. Sujets et caractéristiques enquêtés dans l'enquête népalaise sur l'incapacité

Sujets et caractéristiques

Variables démographiques de base

Sexe, âge, région, taille de la famille

Variables relatives aux incapacités

Type d'incapacité ou de déficience :

- Vue
- Ouïe
- Membres supérieurs
- Membres inférieurs
- Tête
- Cou et colonne vertébrale
- Arriération mentale

Cause d'incapacité

- Congénitale
- Acquise
- Accident

Variables relatives au handicap

Emploi de la personne handicapée

Attitudes des chefs locaux et des assistances sociales envers les personnes handicapées :

- Charge pour la famille et la société
- Nécessité d'une réadaptation
- Volonté de contribuer au programme de réadaptation
- Personnes avec qui se mettre en rapport pour le lancement de programmes de réadaptation

Source : Népal, Report on the Sample Survey of Disabled Persons in Nepal (1980).

D. Caractéristiques enquêtées dans les pays en développement dans le cadre d'enquêtes sur la réadaptation communautaire

Le guide des superviseurs locaux figurant dans le manuel de l'OMS intitulé Training Disabled Persons in the Community (47) décrit très directement la façon de déterminer les individus qui ont besoin d'une formation et d'évaluer leurs progrès. Ce manuel propose des questions d'enquête à la plupart desquelles on peut répondre par oui ou non, ainsi que certains tests simples. Les tests sont clairement expliqués. Par exemple, le test de compétence visuelle utilisé dans l'enquête indienne (point 11 du tableau 8 ci-dessus) est décrit en quatre étapes, avec illustrations à l'appui :

1. L'enquêteur se tient à une distance de 3 mètres devant la personne et lui montre son poing avec trois doigts dépliés;
2. L'enquêteur demande au répondant de lui montrer son propre poing avec le même nombre de doigts dépliés;
3. Si le répondant déplie trois doigts, il n'a aucune difficulté d'ordre visuel.

Pendant les essais d'application du manuel, on a parfois incorporé les questions et tests qu'il propose à un authentique questionnaire d'enquête. Dans un exemple fourni par l'Institut de recherche-développement sanitaire du Ministère de la santé à Jakarta (Indonésie), on trouve des listes de contrôle détaillées avec une couverture très complète. Le schéma conceptuel sur lequel se fonde ce questionnaire est identique au projet de CIDIH de 1975. Dans ce schéma, les limitations fonctionnelles sont considérées comme intermédiaires entre les déficiences et les incapacités.

Dans le questionnaire de l'enquête indonésienne, les questions sont expliquées aux enquêteurs de diverses façons. Par exemple, la première "déficience chronique" concerne la toux. Dans la section "observations", on décrit le répondant visé de la façon suivante : "personne qui tousse tous les jours ou presque tous les jours, avec ou sans expectoration, en raison d'une bronchite chronique, d'asthme, d'emphysème, de tuberculose ou d'une autre maladie pulmonaire". La première question concernant les "déficiences mentales" s'applique aux états suivants : "détachement, isolement, absence de communication ou évitement des contacts sociaux; difficulté à fréquenter autrui; personne préférant 'rester dans son coin'; exige un effort particulier pour entreprendre des activités normales". Les remarques concernant cette question précisent qu'il s'agit "de dépister la schizophrénie simple sans symptômes positifs manifestes. On inclut dans cette catégorie les individus présentant une baisse graduelle de l'intérêt pour la vie sociale, des résultats scolaires ou de l'hygiène personnelle, une apathie, un retrait dans le monde intérieur, une préoccupation de soi et une cessation de l'activité productive".

L'exécution de l'ambitieuse enquête indonésienne exigeait un personnel possédant une certaine formation en matière de santé. Une enquête aussi détaillée et aussi complète est beaucoup plus facile à réaliser à petite échelle que dans l'ensemble du pays. Le manuel de l'OMS fournit cependant des matériels simples qui s'adaptent facilement à une variété de situations locales ou nationales.

E. Quelques problèmes de classification

L'Enquête mondiale sur la fécondité (EFS) a établi pour les travaux d'enquête sur les ménages des directives qui sont aujourd'hui largement utilisées à tous les stades, depuis la planification jusqu'à la désagrégation et la classification matricielle des données recueillies. (8) Selon l'EFS, toute enquête doit viser à établir une série fondamentale formée d'un ensemble précis de taux, de moyennes et de distributions de fréquence dans de grands sous-groupes démographiques d'un certain nombre de variables dépendantes. En d'autres termes, dans une enquête élémentaire sur l'invalidité, les variables présentées au tableau 1 sous "déficiences", "incapacités" et "handicaps" seront classés par sexe, âge et domicile.

Présentés ainsi, les manipulations nécessaires à la classification directe et matricielle semblent relativement simples. Néanmoins, les enquêtes d'incapacité présentent des problèmes particuliers de désagrégation et de classification matricielle, ce que le Bulletin de l'UNICEF (38) illustre en donnant l'exemple d'une enquête (ou d'une vague d'enquête) couvrant 2 000 ménages. Le ménage moyen comptant 5,5 personnes, une telle enquête couvre 11 000 personnes. On prévoit que la proportion des personnes présentant une incapacité ou une déficience sera d'environ 10 p. 100 de la population enquêtée, soit 1 100 personnes au plus. Toutefois, on sait que les enquêtes sur les ménages ne permettent pas d'identifier tous ces individus, ce pour plusieurs raisons. Par exemple, l'incapacité mentale est difficile à déceler et certains types d'incapacités physiques ou sensorielles sont fréquemment omis. La réduction d'acuité auditive est particulièrement difficile à repérer dans une enquête générale. Pour ces raisons, le Bulletin estime que l'échantillon effectif de personnes présentant une incapacité sera d'environ 350 dans cet exemple.

Les possibilités de désagrégation étant limitées avec un "N" d'à peine 350, il est donc essentiel d'éviter des classifications trop détaillées et d'éliminer les catégories inutiles. Le Bulletin illustre les problèmes qui accompagnent une désagrégation trop détaillée en signalant que si la variable incapacité pour l'échantillon effectif de 350 est dissociée en six catégories et classée en outre par sexe et âge, même si cette dernière ventilation est strictement binaire (enfant/adulte), chaque case comportera à peine 15 individus en moyenne. Avec six tranches d'âge, l'effectif moyen de chaque case tomberait à cinq.

A titre de précaution, on recommande donc, avant d'entreprendre une enquête sur les incapacités, de faire plusieurs essais avec les divers tableaux proposés pour l'Enquête mondiale sur la fécondité. On peut ainsi calculer l'effectif de chaque case pour évaluer les possibilités de désagrégation et réviser en conséquence les anticipations de l'enquête.

F. Désagrégation et classement : quelques exemples

Si les directives de l'Enquête mondiale sur la fécondité au sujet des variables, de la désagrégation et des tableaux à entrées multiples s'appliquent utilement aux statistiques d'incapacité, l'invalidité présente des problèmes de classement particuliers, surtout du fait que nombre de ces aspects sont une question d'intensité autant que de nature. La perte de la vue ou de l'ouïe, par exemple, est souvent partielle, ce qui interdit un classement binaire simple si l'on veut garantir la précision des descriptions et la fiabilité des données. En

théorie comme en pratique, les résultats produits par le classement binaire de variables continues sont moins fiables que ceux d'une échelle graduée. (3) Si la solution s'énonce simplement, elle est très difficile à mettre en pratique : il ne faut prévoir ni plus ni moins de catégories que ne l'exige le but de l'enquête. Par exemple, si l'enquête vise à déterminer le nombre de paires de lunettes nécessaires dans une collectivité, on peut spécifier des limites supérieures et inférieures d'acuité visuelle entre lesquelles le port de lunettes est utile et en dehors desquelles les verres correcteurs n'ont pratiquement pas d'utilité. Les exemples ci-après de classification des variables d'incapacité sont tirés de l'enquête indienne :

L'incapacité visuelle est classée effectivement dans l'une des catégories suivantes :

- Peut compter les doigts avec verres correcteurs
- Peut compter les doigts sans verres correcteurs
- Ne peut pas compter les doigts mais perçoit la lumière
- Ne peut pas compter les doigts et ne perçoit pas la lumière

L'incapacité auditive est classée dans les catégories suivantes :

- Aucune incapacité
- Incapacité modérée
- Incapacité sévère
- Incapacité profonde

Aucun test n'est prévu pour l'incapacité auditive.

Dans l'enquête indonésienne, plus approfondie et apparentée au projet de réadaptation communautaire de l'OMS, la réduction des fonctions sensorielles est classée selon une division binaire. Les administrateurs de l'enquête sont invités à inclure parmi les personnes éprouvant des difficultés auditives "les individus durs d'oreille au point de ne pouvoir entendre un chuchotement à une distance de 2 mètres". Les enquêteurs ont pour instruction de "mettre leurs mains en coquille devant la bouche pendant le test". De même, parmi les personnes éprouvant des difficultés à voir, "ceux qui ne peuvent voir et reconnaître les objets de la taille d'une tête d'allumette ou d'un grain de riz à une distance d'un mètre" doivent être inclus. Sont par contre exclues "les personnes présentant une myopie, hypermétropie ou presbytie simples". Pour le test, les répondants doivent porter des verres correcteurs s'ils en sont munis.

Les plans décrits ci-dessus illustrent une approche empirique de la désagrégation et du classement des variables d'invalidité dans les enquêtes sur les ménages. La viabilité des actions envisagées est appréciée en fonction des modalités d'exécution de l'enquête, et les objectifs sont modifiés en conséquence. Il semble peu probable que l'on puisse envisager, dans le cadre d'une enquête sur les ménages, de classer et de mesurer les déficiences oculaires ou les incapacités visuelles dans les mêmes termes que la CIDIH, sinon sous une forme radicalement simplifiée.

Néanmoins, le soin apporté au choix du classement et de la désagrégation permet d'obtenir les résultats faciles à illustrer. Les distributions figurant au tableau 11 sont tirées d'un rapport sur les troubles de l'ouïe chez un échantillon stratifié à quatre centres de la population britannique. (2) Ces chiffres révèlent une variation des déficiences et incapacités auditives en fonction de l'âge, du sexe et de la catégorie socio-économique.

Tableau 11. Pourcentage d'individus présentant diverses incapacités, par âge, sexe et catégorie socio-économique, Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord

A. Pourcentage d'individus dont le niveau d'audition (moyennes à 0,5, 1, 2 et 3 kHz) est de 25, 35 et 45 dB HL pour la meilleure oreille, par tranche d'âge

Tranche d'âge	Pourcentage d'individus dont le niveau d'audition est supérieur ou égal à			Niveau d'audition moyen, dB HL, meilleure oreille
	25 dB	35 dB	45 dB	
17 à 20 ans	3	2	0	6
21 à 30 ans	1	1	0	5
31 à 40 ans	5	2	1	9
41 à 50 ans	10	4	2	12
51 à 60 ans	23	10	6	18
61 à 70 ans	34	17	12	24
71 ans ou plus	74	49	25	34
Total	17 + 2,2	8 + 1,5	4 + 1,2	14

B. Pourcentage d'individus avec trois degrés de déficience auditive, par sexe

Sexe	Pourcentage d'individus dont le niveau d'audition est supérieur ou égal à			Niveau d'audition moyen, dB HL	
	25 dB	35 dB	45 dB	Meilleure oreille	Moins bonne oreille
Masculin	20	9	5	15	21
Féminin	9	8	55	13	19

Tableau 11. (suite)

C. Pourcentages d'individus avec trois degrés de déficience auditive, par catégorie socio-économique

Catégorie socio-économique	Pourcentage d'individus dont le niveau d'audition est supérieur ou égal à			Niveau d'audition moyen, dB HL	
	25 dB	35 dB	45 dB	Meilleure oreille	Moins bonne oreille
I	4	0	0	9	11
II	11	4	3	12	17
IIIIn	13	6	3	12	16
IIIIm	20	12	8	17	23
IV	25	12	7	16	23
V	11	6	3	15	23

D. Différence entre les sexes, corrigée des effets de l'âge, de l'exposition au bruit et des classifications économiques, au-dessous du seuil et tests SLin

Test	Différences (femmes moins hommes) entre les sexes :		
	Meilleure oreille	Moins bonne oreille	
Seuil (250 Hz)	1,96	2,33	dB HL
Seuil moyen : (0,5, 1, 2, 4 kHz)	0,34	0,25	dB HL
Seuil moyen : (6, 8 kHz)	-4,29	5,80	dB HL
Identification de phrase dans le bruit (SLin)	5,12	4,26	% correct

Source : A. C. Davis, "Hearing disorders in the population: first-phase findings of the MRC national study of hearing", in M. E. Lutman et M. P. Haggard, Hearing Science and Hearing Disorders (Londres, Academic Press, 1983).

Les observations de l'auteur au sujet de ces données se lisent notamment comme suit :

La variation dans les mesures des dysfonctions auditives en fonction de l'âge, du sexe et de la catégorie socio-économique est documentée ici pour deux raisons : 1) les planificateurs de services d'audiologie s'intéressent à la distribution marginale, tout au moins à une présentation matricielle de deux de ces variables explicatives; par exemple, il est utile de savoir que les hommes dont la profession relève de la catégorie socio-économique IV présentent une probabilité élevée de déficience auditive; 2) il est important de pouvoir confectionner un modèle de la causalité de diverses variables du milieu en ce qui concerne les déficiences auditives; pour ce faire, il faut tenir compte d'autres variables explicatives qui peuvent être à l'origine d'un effet apparent. Par exemple, les différences de déficience auditive entre les sexes pourraient largement s'expliquer par des différences d'exposition au bruit, si bien que l'effet de l'exposition au bruit doit être constant lorsque l'on procède à ce genre de comparaison. On peut le vérifier en comparant les parties C et D du tableau 11. (Les parties A, B et C) présentent la distribution marginale du niveau auditif moyen et la proportion d'individus avec un niveau auditif moyen supérieur ou égal à 25, 35, 45 db HL, par tranche d'âge, par sexe et par catégorie socio-économique.

Les différences de déficience auditive entre les sexes illustrées [à la partie B du tableau 11] ont en outre été ventilées pour révéler l'effet de fréquence ainsi que la mesure dans laquelle ces différences peuvent affecter la capacité auditive. (La partie D du tableau 11) présente les différences (hommes moins femmes) entre les sexes après avoir pris en compte les différentes structures d'âge, d'exposition au bruit (indice cumulatif NIR) et de catégorie socio-économique pour les deux sexes. La différence significative pour les seuils à fréquence moyenne est d'environ 2 dB au tableau 11 (partie B) mais tombe ici à 0,3 dB. La différence sexuelle traduisait donc sans doute une différence d'exposition plutôt qu'une démarcation fondamentale entre les sexes. Il reste cependant des différences aux fréquences basses (déficience moindre chez les hommes) et élevées (déficience moindre chez les femmes). A remarquer que l'avantage dont jouissent les femmes aux hautes fréquences se retrouve dans la mesure de la capacité auditive. (2, p. 52 à 55).

Une analyse plus approfondie de la relation entre groupe socio-économique et incapacité dans des conditions contrôlées d'âge, de sexe et d'intensité de bruit révèle une dichotomie nette entre les catégories socio-économiques manuelles et non manuelles.

V. EVALUATION, MISE EN TABLEAUX ET DIFFUSION DES RESULTATS

Lorsque les travaux d'enquête sur le terrain sont terminés, le programme de travail comporte encore de nombreuses phases critiques et difficiles. Dans le présent chapitre, on examinera les divers aspects du processus d'évaluation des résultats, d'élaboration des rapports et de diffusion suite à une enquête portant sur l'invalidité.

A. Evaluation

La première tâche est le contrôle des questionnaires; elle consiste essentiellement à vérifier a) leur complétude : réponse à chacune des questions; b) leur exactitude : absence de mentions incompatibles ou d'erreurs arithmétiques; et c) leur uniformité : les enquêteurs ont tous interprété les questions et les instructions de la même manière. Certaines de ces tâches peuvent être accomplies par ordinateur tandis que les autres, bien que plus simples, exigent une attention individuelle scrupuleuse.

La tâche suivante est le chiffrement; elle consiste à classer les réponses aux questions dans des catégories significatives. Généralement, l'ensemble des catégories, c'est-à-dire le code de chiffrement, a été élaboré en même temps que le questionnaire d'enquête. Il peut avoir été modifié ultérieurement en fonction de l'analyse d'un petit nombre d'interviews pilotes. Les variations éventuelles de chiffrement devraient être étudiées systématiquement. Les résultats d'expériences conduites au sujet de la variabilité du chiffrement révèlent que les données sont plus gravement affectées qu'on ne le croit. Ainsi, toute bonne évaluation des données d'enquête doit comprendre une étude de la fiabilité du chiffrement. Les conseillers et experts statisticiens de l'Enquête mondiale sur la fécondité recommandent d'évaluer systématiquement tant les procédures (notamment le chiffrement) que les données elles-mêmes, et d'établir un rapport d'évaluation en vue d'améliorer la qualité future des travaux sur le terrain et du dépouillement. (7, 10).

Pour évaluer les données recueillies, il est essentiel de tester la fiabilité des réponses reçues en cours d'enquête. Pour ce faire, on peut reprendre l'administration du questionnaire à petite échelle sur un nouvel échantillon d'individus tirés de la population enquêtée à l'origine. On peut aussi recourir à des techniques moins coûteuses. Ainsi, les interviews peuvent être refaites par des enquêteurs différents sur une partie de l'échantillon d'origine; on peut aussi comparer les réponses aux questions démographiques de base qui sont communes à l'enquête sur l'invalidité et à toute autre enquête réalisée sur un échantillon provenant de la même population. On peut aussi comparer des données similaires provenant d'autres sources extérieures : enquête sociale antérieure, résultats censitaires ou autres sources de données sur l'invalidité (voir les exemples données au chapitre premier), de manière à souligner les divergences avec les résultats d'enquête en vue d'études ultérieures.

De telles comparaisons ont été effectuées et étudiées dans le cadre du recensement indien de 1981 en ce qui concerne la question relative aux handicaps physiques. (5) Les estimations du nombre de handicapés par 1 000 habitants dans certaines catégories, réalisées par la National Social Survey Organization (NSSO) sur la base d'une enquête par sondage conduite en 1973-1974, ont été comparées aux

dénombrements effectués dans le cadre des opérations de listage des logements conduites en 1980 en vue du recensement démographique de 1981. Les résultats sont présentés ci-dessous au tableau 12.

Tableau 12. Nombre de handicapés pour 1000 habitants, Inde

Aveugles		Muets		Infirmes		Total	
NSSO	Recensement	NSSO	Recensement	NSSO	Recensement	NSSO	Recensement
1,26	0,73	0,61	0,42	1,10	0,55	4,43	1,73

Source : India, Report on Survey of Disabled Persons, National Sample Survey Organization (NSSO), thirty-sixth round, July-December 1981, No. 305 (New Delhi, 1983), p. 68.

Les importants écarts apparaissant dans le tableau illustrent bien les problèmes que pose la comparaison des données d'incapacité. Les principales explications proposées sont a) que les définitions de l'enquête NSSO sont plus larges que celles du recensement, et b) que les méthodes opérationnelles diffèrent. Dans le recensement, la question était posée aux répondants uniquement pendant l'énumération des logements, tandis que pendant l'enquête, elle a été posée par des enquêteurs qualifiés ayant reçu des instructions spéciales et dotés d'une feuille d'enquête permettant certains recoupements et contrôles de l'authenticité des réponses. Le rapport du recensement indique cependant que les enquêtes, si elles ne concordent pas avec le recensement, ne concordent pas toujours entre elles. L'exemple suivant est tiré des statistiques de certains Etats et territoires de l'union indienne :

Par exemple, selon les résultats de la 24^e vague d'enquête, le nombre de personnes handicapées pour 1000 habitants dans Himachal Pradesh s'élevait à 5,17 en milieu rural et à 0,5 en milieu urbain. Selon la 28^e vague, ces chiffres étaient passés à 11,84 en milieu rural et à 3,50 en milieu urbain. (6)

Des différences analogues apparaissent pour six autres Etats et territoires. Les principales raisons proposées pour expliquer les différences résident dans les "difficultés intrinsèques que présente l'énumération de caractéristiques particulières des populations de cette nature". On propose aussi d'expliquer par ces mêmes difficultés les écarts constatés entre des données similaires tirées d'enquêtes entreprises par la NSSO d'une part et par le Conseil indien pour la recherche médicale (ICMR).

Ainsi, s'il est essentiel de comparer les données d'enquête d'une part et les données censitaires et autres, d'autre part, il faut s'attendre à voir apparaître des divergences. Les diverses comparaisons possibles sont expliquées dans un rapport de l'OMS, (43) qui souligne surtout que les données d'enquête doivent, autant que possible, être mises en corrélation avec d'autres sources

d'information. Mais il signale aussi que la comparaison peut être étendue aux données qui ne concernent pas directement l'objectif manifeste de l'enquête. Comme on l'a vu, les données d'incapacité provenant de sources différentes peuvent sembler très divergentes, mais on peut aussi comparer les variables démographiques de base, tirées par exemple des opérations préliminaires de listage. A titre d'exemple le rapport de l'OMS signale que les structures d'âge et de sexe observées lors d'une enquête par sondage auprès de ménages peuvent parfois être recoupées au moyen de variables démographiques analogues provenant d'autres sources.

B. Mise en tableaux

En principe, la mise en tableaux consiste simplement à disposer de façon systématique les cas relevant de chaque catégorie : tant d'individu pour telle déficience, tant pour telle autre, etc. Avec une enquête de portée limitée, ces manipulations relativement simples peuvent se faire manuellement. Avec une grande enquête, surtout si l'on doit établir des tableaux à entrées multiples, notamment à trois entrées, il faudra sans doute employer une tabulatrice ou, mieux encore, un ordinateur utilisant des programmes mathématiques courants. Mais en principe, la mise en tableau n'exige pas une grande expertise statistique. Toutefois, l'aspect rebutant des rapports statistiques, tout au moins aux yeux des utilisateurs des résultats d'enquêtes, est souvent attribuable à une présentation médiocre des données, surtout aux carences de la mise en tableau. Ainsi, tous les textes élémentaires relativement modernes consacrés au travail statistique mettent l'accent sur les principes de la mise en tableaux. Le tableau 13 ci-après reprend la liste des principes énoncés dans un manuel destiné aux étudiants britanniques. On trouvera des exemples très complets de tableaux sur l'incapacité dans la publication des Nations Unies intitulée Etablissement de statistiques des personnes handicapées : études de cas. (31)

Tableau 13. Principes de mise en tableaux

Principes

1. Chaque tableau doit être précédé d'un titre bref et descriptif et suivi d'une note indiquant la source des données.
 2. L'unité de mesure doit être clairement indiquée et sa définition doit figurer en note au besoin.
 3. Employer des réglures différentes pour diviser un grand tableau.
 4. Le cas échéant, indiquer le total de chaque colonne et de chaque rangée.
 5. Si le volume de données est très important, mieux vaut les répartir en deux ou trois tableaux simples que de les présenter en un seul tableau confus.
 6. Avant d'élaborer un tableau, déterminer précisément ce qu'il doit montrer. N'oubliez pas que la plupart des lecteurs assimilent mieux les chiffres en colonnes qu'en rangées.
-

Source : F. Owen et R. Jones, Statistics, 2^e édition (Stockport, Polytech Publishers, 1982).

Les principes du tableau 13 ne sont pas des règles inflexibles. Par exemple, le principe 3 n'est pas toujours appliqué dans les textes imprimés, même par les pays développés, en raison des coûts élevés qu'il entraîne. En outre, le principe 5 exige beaucoup de circonspection; lorsqu'il s'agit d'une même variable, il est souvent indispensable de regrouper toutes les données en un seul tableau polyvalent. Ainsi, dans un tableau à deux entrées, une variable est présentée verticalement (généralement celle qui a le plus grand nombre de valeurs) et l'autre horizontalement.

Comme appoint pour l'analyse des données d'enquête sur les personnes handicapées, on établira une ventilation par tranche d'âge (de cinq ans) et par sexe des populations représentées par l'échantillon (échelon national, échelon régional, etc.). Ces travaux préliminaires risquent d'être négligés dans une enquête sur l'incapacité, mais ils sont toujours utiles car la prévalence d'une incapacité dans une collectivité et le degré d'incapacité des individus sont invariablement associés à la pyramide des âges dans l'échantillon. En effet, tant la portée que le degré de l'incapacité sont souvent associés avec le vieillissement. En outre, la prévalence de déficiences et de causes de déficiences particulières dans certaines cohortes est dépendante du sexe. Ainsi, dans une communauté, il est toujours important de mettre les résultats en matrice par sexe et par tranche d'âge avant d'élaborer tout autre tableau. La préparation systématique de ces tableaux de base dans le cadre de toute enquête nationale facilite en outre les comparaisons d'un pays à l'autre.

Les principaux tableaux à double entrée établis à partir des données d'enquête auront comme variable indépendante les déficiences, incapacités et handicaps. En général, elles seront présentées par référence à trois variables démographiques : sexe, âge et domicile. Comme on l'a vu, les principales complications sont dues au fait que les facteurs démographiques s'influencent mutuellement, que les incapacités et handicaps ne se présentent pas de façon purement aléatoire, et qu'ils sont en outre présents à des degrés divers. De ce fait, les tableaux les plus utiles d'un rapport seront souvent à trois entrées.

La technique classique de présentation consiste à répéter l'une des variables en plusieurs sous-tableaux successifs. On peut multiplier les exemples par des ventilations supplémentaires par sexe, âge, domicile, etc. selon les principes du tableau 1 présenté au chapitre premier ci-dessus. De ce fait, le nombre de tableaux présentés dans tout rapport sur l'incapacité est pratiquement invariable. L'information obtenue porte généralement sur de nombreuses variables significatives en termes de déficiences, incapacités et handicaps et, en outre, la ventilation entre les trois variables démographiques de base fournit une information plus utile aux décideurs et planificateurs. Enfin, on confectionnera des tableaux indiquant la portée de certaines incapacités et handicaps dans les différents secteurs de la population.

C. Diffusion

Pour le statisticien, la dernière étape d'une enquête consiste traditionnellement à "présenter dans un rapport ses résultats, les détails de sa méthodologie et toute information générale nécessaire, ainsi que les conclusions tirées des résultats". (12, p. 407) La forme du rapport dépend du lecteur auquel il s'adresse. Le présent rapport, par exemple, est destiné tant aux producteurs qu'aux utilisateurs de statistiques sur les personnes handicapées en vue

d'encourager le dialogue entre eux et de les informer de l'expérience nationale et internationale en matière d'incapacité, afin que l'on puisse entreprendre des enquêtes répondant aux besoins des gouvernements en matière d'informations précises sur les incapacités. La publication de l'Enquête mondiale sur la fécondité intitulée Guidelines for Country Report No. 1 recommande que les rapports de pays soient présentés en deux étapes. (8) Le premier rapport s'adresse essentiellement aux administrateurs et décideurs. Il décrit les travaux exécutés sur le terrain et présente uniquement les résultats essentiels. Il contient un minimum d'analyses multivariées et d'évaluations complexes. Le ou les rapports destinés essentiellement aux spécialistes et aux statisticiens ne sont produits qu'ultérieurement.

Parmi les considérations générales relatives au premier rapport, les experts de l'Enquête mondiale sur la fécondité proposent de le publier rapidement en indiquant franchement que les tableaux pourront être revus et corrigés dans une future édition. En effet, les gouvernements disposent de délais très courts pour la prise de décision en raison de trois facteurs : pressions de l'opinion publique, durée limitée de leur mandat et délais nécessaires à l'action législative. (18) Par exemple, même si "La santé pour tous d'ici l'an 2000" implique un délai pratiquement infini, certains progrès doivent être réalisés à court terme si l'on veut atteindre un jour ce but ultime. Les recommandations de l'Enquête mondiale sur la fécondité peuvent se résumer comme suit : le rapport doit être produit aussi rapidement que possible, il ne doit pas être exagérément technique, et doit s'adresser essentiellement aux décideurs.

Les recommandations émises par les Nations Unies vont encore plus loin que celles de l'Enquête mondiale sur la fécondité, en ce sens qu'elles préconisent la publication d'un rapport préliminaire suivi d'un rapport général, les rapports techniques n'étant publiés qu'ultérieurement. (34) En ce qui concerne le rapport préliminaire, les recommandations se lisent comme suit :

Un rapport préliminaire est souvent nécessaire pour rendre les données d'intérêt courant disponibles dans les meilleurs délais; ces résultats peuvent concerner un petit nombre de caractéristiques importantes, parfois fondées sur un sous-échantillon de l'échantillon principal. Il doit contenir un bref exposé des méthodes d'enquête et de la limitation des données. Il contiendra au strict minimum les informations relatives à la taille de l'échantillon, à sa méthode de tirage et aux divergences observées entre les données externes et internes. De plus amples détails figureront dans le rapport général et dans le rapport technique de l'enquête.

Si l'on publie un seul rapport destiné ostensiblement à tous les publics, son retentissement est souvent minime, ce qui peut s'expliquer par deux raisons proposées dans un rapport sur la diffusion des résultats établi pour le Ministère britannique de la santé et de la sécurité sociale. (4) Premièrement, on néglige trop souvent la règle selon laquelle le premier rapport ne doit pas être excessivement technique et doit s'adresser aux décideurs. Il semble qu'au Royaume-Uni, les rapports de recherche soient surtout évalués par d'autres scientifiques, d'où la tendance des statisticiens à s'adresser essentiellement à leurs confrères. Il en va de même des rapports d'enquête dans la mesure où ils se chevauchent avec les rapports de recherche.

Deuxièmement, les modes de diffusion sont souvent défectueux, un peu comme si les résultats étaient laissés poste restante. Le rapport britannique propose de

résoudre ce problème en organisant des séminaires soigneusement planifiés à l'intention de publics bien précis. Il semble que cette technique soit la plus rentable pour diffuser l'information à l'échelle nationale.

Le rapport britannique souligne également le rôle que jouent l'information et les relations publiques pour favoriser la publication d'articles dans des magazines spécialisés comme Health Trends qui, en Grande-Bretagne, diffuse les travaux réalisés sous les auspices du Ministère de la santé et de la sécurité sociale. Des publications citées par ailleurs dans le présent rapport, par exemple le Social Statistics Bulletin publié par le bureau régional de l'UNICEF pour l'Afrique de l'Est (38) et le guide OMS/Association internationale d'épidémiologie pour la planification et l'organisation des enquêtes sanitaires, (48) indiquent qu'il est possible, avec l'appui d'organismes internationaux, de produire et de diffuser à peu de frais et sous une forme facilement assimilable des informations sur l'incapacité et les enquêtes d'incapacité dans les pays en développement.

Dans le but de résoudre les principaux problèmes de diffusion, le Groupe d'experts sur la mise au point de statistiques concernant les personnes handicapées indique les moyens suivants pour combler le fossé qui sépare les statisticiens des responsables politiques, planificateurs et spécialistes :

- a) coordination et échange d'idées au niveau le plus élevé;
- b) coordination et échange d'idées au niveau opérationnel dans le cadre d'activités telles que séminaires, programmes de perfectionnement et contacts informels;
- c) participation active des responsables politiques et des planificateurs à l'élaboration des programmes à long terme pour les recensements et enquêtes, depuis le stade de la conception initiale jusqu'à celui de l'évaluation, de l'analyse et de la diffusion des données;
- d) mise en place de moyens permettant aux statisticiens de participer plus activement à la conception et à l'exécution des services et aux programmes de formation concernant les personnes handicapées, par exemple dans le cadre de la formation du personnel pour les enquêtes couvrant des sujets relatifs aux incapacités;
- e) efforts accrus pour amener les planificateurs à exprimer leurs objectifs de façon plus facilement quantifiable;
- f) relations et dialogue constants entre utilisateurs et producteurs, même après l'achèvement des travaux d'enquête, y compris le suivi du rapport. Des exemples créatifs pourraient également être élaborés de manière à illustrer la valeur des données.

EXEMPLES D'EXPÉRIENCES ET PRATIQUES NATIONALES

Dans la présente annexe, on examinera des exemples d'expériences nationales en matière de planification et d'exécution d'enquêtes. La plupart de ces travaux étant antérieurs à la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicapés (CIDIH), la terminologie et les définitions employées varient d'une étude nationale à l'autre. Ces exemples contiennent d'utiles références historiques quant à l'évolution des concepts de la CIDIH. La terminologie CIDIH, mise à l'essai en 1980, (46) est examinée au chapitre III, sections G, H et I du présent rapport.

A. Approches d'une définition de l'incapacité antérieure à la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps

C'est un truisme de dire que la quasi-totalité des notions réelles importantes peuvent être définies de plusieurs façons différentes. L'incapacité ne fait pas exception et, depuis 20 ans, de nombreuses définitions en ont été proposées. Hormis les différences qui les séparent, ces définitions ne se sont pas toutes révélées particulièrement utiles en pratique. L'auteur de travaux réalisés pour l'Organisation mondiale de la santé il y a une dizaine d'années propose une définition de l'incapacité soigneusement exprimée dans les termes suivants :

L'incapacité est la limitation existante d'une ou de plusieurs activités qui, compte tenu de l'âge, du sexe et du rôle social normatif du sujet, sont généralement reconnues comme des éléments essentiels et fondamentaux de sa vie quotidienne. a/

Cette définition donne certains indices à la fois de ce qui peut être considéré comme une incapacité (une limitation d'activité) et du genre de questions que l'on peut poser dans le cadre d'une enquête sur l'incapacité. Toutefois, le problème de toute définition, même aussi détaillée que celle-ci, est qu'elle définit un mot au sens douteux par d'autres mots au sens tout aussi douteux. Par exemple, ce qui passe pour une activité "généralement reconnue comme un élément essentiel de la vie quotidienne" diffère d'un pays à l'autre. Doit-on y inclure le fait d'écouter la radio ou de regarder la télévision? Ou encore, qu'est-ce qu'une activité? Le fait de "regarder" ou de "voir" constitue-t-il une activité, ou faut-il encore que ces actes soient dirigés vers un objet spécifique : la télévision et la radio?

La définition ci-dessus est donc inadéquate en soi et, comme le signale le rapport où elle est présentée, il reste à formuler des définitions opérationnelles pour informer le concepteur d'enquête des "opérations" qui doivent être entreprises pour obtenir l'information nécessaire au sujet de l'incapacité. Par exemple, la définition conceptuelle ci-dessus peut donner la définition opérationnelle suivante :

Le médecin examinera tous les sujets enquêtés et déterminera : la mesure dans laquelle chacun d'eux présente une limitation probable des éléments fondamentaux essentiels à la vie quotidienne; la déficience à laquelle cette limitation est attribuable; le pronostic de ladite déficience; et une appréciation sommaire du degré d'incapacité.

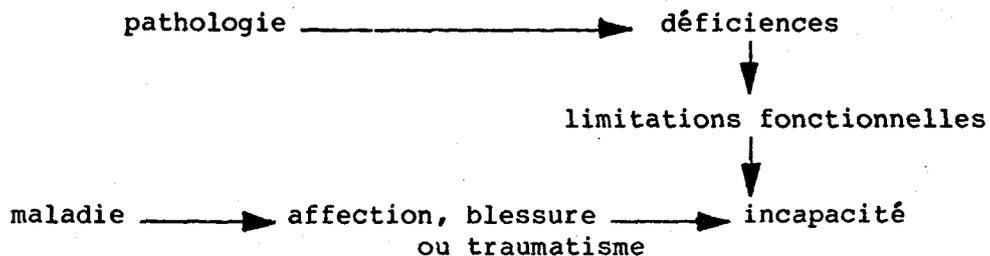
Dans la pratique, les définitions opérationnelles sont rarement élaborées avec un tel luxe de détail. En fait, comme le présent rapport en témoigne, surtout dans le cas des enquêtes, la définition opérationnelle découle des questions qui sont effectivement posées, sinon même de l'ensemble des méthodes d'enquête. C'est ainsi qu'au fil des ans, différentes approches de la conceptualisation et de la définition de l'incapacité ont été étudiées et testées à diverses fins, notamment pour des enquêtes, avant que ne soit adoptée provisoirement la classification de l'OMS parue en 1980. Plusieurs de ces expériences sont récapitulées ci-après.

1. Expérience aux Etats-Unis d'Amérique

Un des manuels de base concernant l'enquête de longue durée Health Interview Survey organisée par la National Center for Health Statistics (39) passe brièvement en revue certaines définitions importantes concernant l'incapacité aux Etats-Unis. Selon le manuel, le terme disability (incapacité, invalidité) était le plus souvent utilisé au début des années 60 pour décrire un état défini en termes médicaux et diminuant la capacité de travail. Cet usage a amené une classification des états d'incapacité en "partiel temporaire", "total temporaire", "partiel permanent" et "total permanent". Ainsi, la cécité totale, la surdité totale et la perte accidentelle ou l'amputation d'une jambe tombaient normalement dans la catégorie d'état d'incapacité "total permanent". Cette classification a reçu une sanction légale lorsqu'elle a servi à définir l'admissibilité aux prestations d'incapacité de travail. Toutefois, son utilité dans ce contexte juridique administratif particulier ne signifie pas qu'une classification de cet ordre convienne aux enquêtes sur les ménages. Dans ces enquêtes, on s'intéresse beaucoup moins aux prestations qu'à l'estimation des besoins généraux en services sanitaires et sociaux. Pour évaluer ces besoins, tous les membres de la collectivité qui présentent des incapacités doivent être dénombrés, et non pas seulement ceux qui présentent une "incapacité de travail" (individus éprouvant des difficultés à obtenir ou à garder un emploi en raison de leur incapacité).

Un cadre relativement élaboré établit une différence entre plusieurs concepts d'"incapacité" : déficiences, limitations fonctionnelles, maladies et incapacités. b/ Les incapacités sont définies comme des "formes de comportement qui apparaissent dans les cas de déficience de longue durée ayant provoqué une limitation fonctionnelle". Les concepts ci-dessus sont ensuite mis en relation dans un "modèle" expliquant le "fonctionnement" de l'incapacité, c'est-à-dire l'incapacité ou l'invalidité vécue. Ce modèle peut être représenté par le schéma terminologique de la figure A-1. Bien que trop élaboré pour servir directement aux enquêtes, il nous rappelle qu'il est indispensable de conceptualiser précisément les définitions que nous "opérationnalisons" (qui nous servent de base pour formuler les questions d'une enquête).

Figure A-1. Modèle illustrant l'incapacité vécue



2. Expérience au Royaume-Uni

Les enquêtes sur l'invalidité n'exigent pas de schémas terminologiques aussi élaborés que dans l'exemple ci-dessus, mais elles souffrent des définitions imparfaites et profitent des définitions soigneuses. Une attention particulière a été apportée à la définition employée pour l'enquête britannique de 1968-1969. On constate immédiatement à la lecture du rapport d'enquête une certaine réticence à employer le terme disabled à l'égard de certains groupes de personnes déficientes (impaired). Toutefois, une lecture attentive de la section 1.1, "Définitions", du premier rapport d'enquête révèle une tendance irrésistible à revenir au mot disabled au sujet de ces groupes au lieu de impaired, en raison de l'usage populaire comme de l'usage officiel.

La principale raison pour laquelle les auteurs de l'enquête préféraient employer impaired plutôt que disabled résidait dans la tendance, générale en Grande-Bretagne, à employer le terme disability pour décrire des états visibles beaucoup plus sérieux : "l'emploi du terme disabled évoque le plus souvent l'image d'un individu en fauteuil roulant, d'un spastique ou d'une personne 'paralysée par l'arthrite' plutôt que d'un tuberculeux, d'un sourd profond ou d'un asthmatique". (21)

Aux fins de l'enquête, les mots impairment (déficience) et handicap étaient employés avec les définitions suivantes :

On entend par impairment (déficience) :

- i) l'absence de tout ou partie d'un membre ou la présence d'un membre défectueux, ou encore
- ii) le fait d'avoir un organe ou un mécanisme corporel qui interdit ou limite les déplacements, le travail et la capacité à prendre soin de soi;

On entend par handicap le désavantage ou la réduction d'une activité causé par l'incapacité.

En outre, un autre terme, disablement (invalidité) était défini comme "la perte et la réduction d'une capacité fonctionnelle". La relation spécifiée entre ce terme et impairment (déficience) indique qu'il était employé à la place de disability (incapacité) pour désigner plutôt le vécu d'une incapacité que l'incapacité elle-même.

Il ne fait aucun doute que ces définitions, élaborées en 1967, créent un trop grand nombre d'incompatibilités pour pouvoir servir de modèles. Malgré leur manque de clarté et de cohérence, elles étaient formulées de manière à concilier les besoins concurrents des décideurs (information spécifique sur la capacité des individus à prendre soin d'eux-mêmes) et des enquêteurs (clarté conceptuelle). Cette conciliation est essentielle si l'on veut que les résultats d'enquête aient un maximum d'utilité pratique.

L'un des mérites de ces définitions est qu'elles contenaient en elles les germes d'un cadre théorique permettant de conceptualiser les aspects du vécu de l'invalidité sur lesquels portait l'enquête. Ainsi, on exprime l'idée que la déficience, elle-même causée par une maladie ou un traumatisme, "se traduit par un handicap en ce qui concerne la capacité à prendre soin de soi". De même, on pose

3. Expérience aux Pays-Bas

Une autre enquête sur les incapacités, ou plus précisément sur les "handicapés physiques", a été réalisée aux Pays-Bas en 1971-1972. Ici encore, on fournit une définition théorique du concept à l'étude (le handicap physique), mais en s'efforçant de produire une définition opérationnelle explicite, censément fondée sur une définition plus théorique provenant de plusieurs sources. Malgré les problèmes introduits par la traduction du néerlandais, le passage de ces définitions théoriques à la définition opérationnelle est remarquable par le soin qui a été apporté à la définition et à la clarté avec laquelle sont spécifiés les concepts à inclure et à exclure dans l'enquête :

On entend par "défaut physique" une imperfection de l'organisme qui peut être objectivement définie par un médecin. En relation avec un défaut, un handicap peut se manifester sous forme d'une difficulté ou d'un ensemble de difficultés qui limitent ou gênent le fonctionnement de l'individu. Un handicap peut se manifester sous la forme d'une difficulté d'ordre physique, social ou socio-psychologique. ... il peut exister des défauts physiques sans que ceux-ci constituent un handicap, mais ... inversement, l'individu peut présenter un handicap sans présenter de défaut physique. La présente étude est limitée aux individus qui présentent un handicap au sens d'une difficulté physique (trouble fonctionnel) conjuguée à un défaut physique. Dans ce cas, on pourrait donc parler de "personnes présentant un handicap physique conjugué à un défaut physique". Par souci de brièveté, nous emploierons cependant le terme handicapé physique".

Il existe bien entendu des individus qui sont des handicapés physiques au sens de notre définition et qui souffrent aussi d'une forme de handicap mental. Ces handicapés mentaux et physiques n'ont pas été inclus dans les résultats de l'enquête. (15)

Dans les observations concernant la conceptualisation et les résultats de l'enquête, on explique que les termes et définitions utilisés ont été adoptés vers 1970 alors qu'il n'existait encore aucune terminologie internationale comme celle de la CIDIH. De ce fait, cette enquête sur les "handicapés physiques" ne se fonde pas sur un modèle cohérent du vécu de l'incapacité. Elle est plutôt limitée aux individus qui présentent certains types de déficiences ou de troubles fonctionnels, ainsi que certaines incapacités et certains handicaps en résultant. c/

En outre, étant donné que la relation entre les troubles et déficiences enquêtés et les handicaps au sens de la CIDIH n'était pas adéquatement conceptualisée, l'enquête n'a pas permis de distinguer avec suffisamment de clarté les facteurs d'incapacité qui déterminent les besoins en services de soins en logement. Au contraire, les besoins ont été établis uniquement par inférence à partir des vœux exprimés par les répondants à la demande des enquêteurs. Mise à part l'absence de relations explicites avec l'expérience d'invalidité, l'expression subjective de ces besoins dépend largement de la connaissance qu'a le répondant des services disponibles, alors que la planification exige que l'appréciation des besoins s'appuie sur une connaissance précise des services qui seront vraisemblablement disponibles à l'avenir.

En général, la conceptualisation de l'incapacité dans les enquêtes conduites jusqu'ici était donc largement centrée sur les déficiences, ce qui explique que

l'accent ait été mis sur les études de prévalence des déficiences physiques les plus faciles à identifier, ainsi que de certaines incapacités et de certains handicaps qui en résultent.

4. Expérience en Inde

L'enquête indienne, que l'on a déjà examiné au chapitre IV, se caractérisait par la définition claire des entités enquêtées et par un centrage soit sur l'incapacité (disability) soit sur la déficience (impairment), en fonction de l'entité visée. En fait, la définition de l'incapacité procédait de celle de la CIDIH : "toute réduction ou absence de la capacité d'exécuter une activité de la manière ou dans la plénitude considérée comme normale pour un être humain". L'enquête portait sur les incapacités suivantes :

a) Incapacité visuelle : absence de capacité à exécuter des tâches exigeant une acuité visuelle adéquate soit, en termes opérationnels, la capacité à compter les doigts d'une main à une distance de 3 mètres en plein jour (la capacité à percevoir la lumière était également étudiée);

b) Incapacité à entendre ou existence d'un défaut d'élocution ou de voix. La classification était relativement complexe. Ainsi, l'incapacité auditive était classée en fonction de son degré (totale, profonde, sévère et modérée) et de divers critères opérationnels, tandis que les défauts d'élocution étaient classés en cinq catégories : absence de parole, élocution inintelligible, bégaiement, voix anormale, autre (voix nasonnée et défaut d'articulation). Cette classification de l'élocution implique manifestement que l'on surimpose une classification des défauts d'élocution et une classification ordinale à trois positions (absence d'élocution, défaut moyen et élocution normale);

c) Incapacités locomotrices : absence de capacité à exécuter les activités distinctives associées au déplacement de la personne et des objets d'un endroit à un autre. Toutefois, la classification d'une incapacité locomotrice dépendait de son cours : paralysie, déformation d'un membre, amputation, dysfonction articulaire des membres et déformation autre que d'un membre.

Bien que l'on ait respecté la définition générale de la CIDIH, on a manifestement employé la classification la plus simple, et à peine trois ou quatre des domaines représentés par le premier chiffre de classification des incapacités ont été enquêtés. Ultérieurement, la classification a procédé de façon purement pragmatique, sans doute pour recueillir uniquement l'information nécessaire à l'administration.

B. Enquête britannique sur les handicapés et déficients (1968-1969)

Une très large enquête sur les personnes présentant un handicap ou une déficience (handicapped and impaired) a été réalisée au Royaume-Uni en 1968-1969 par le personnel de l'Office of Population Censuses and Surveys (OPCS). Cette enquête a été réalisée en raison de l'intérêt porté pendant les années 60 aux besoins des personnes handicapées. De petites enquêtes réalisées antérieurement, généralement à l'initiative de chercheurs universitaires et pour le compte d'institutions privées, avaient appelé l'attention sur le lien existant entre pauvreté et incapacité. L'enquête de l'OPCS s'appuyait sur les bases jetées par

ces enquêtes antérieures. Elle visait essentiellement à fournir une information fiable et récente sur la question apparemment simple du nombre de personnes handicapées vivant en Grande-Bretagne. Son objectif était plus précisément décrit en ces termes : "estimer le nombre de personnes 'handicapées' âgées de 16 ans ou plus qui vivent dans des foyers privés en Grande-Bretagne". En raison de l'indépendance relative des collectivités locales par rapport à l'administration centrale britannique dans le domaine de la santé, l'enquête visait aussi à "examiner les services sanitaires et sociaux que les autorités locales mettent à la disposition de ces personnes pour les aider autant que possible à surmonter leur invalidité". En tout état de cause, dès le stade de la planification, l'enquête fut étendue à d'autres sujets, notamment les conditions de logement des handicapés (disabled) et l'effet de leur incapacité sur leur aptitude à l'emploi, leur vie sociale et leurs loisirs, ainsi qu'au nombre d'entre eux qui pourraient être admissibles aux nouvelles prestations financières alors en projet.

Pour donner une idée de la grande portée de l'enquête, le tableau A-1 indique la teneur des 44 tableaux statistiques présentés dans l'introduction du principal rapport d'enquête. Ces tableaux portent sur l'échantillon intégral des personnes identifiées comme présentant une déficience (impaired) ou un handicap (handicapped) dans la population enquêtée. Divers sous-groupes de l'échantillon font l'objet de tableaux supplémentaires qui ne sont pas indiqués ci-après. Au total, les trois volumes du rapport contiennent 368 tableaux statistiques dont les grandes catégories sont illustrées au tableau A-2.

Tableau A-1. Teneur des tableaux de base du rapport de l'enquête britannique sur les personnes présentant un handicap ou une déficience a/

Tableau	Titres
1	Nombre estimatif d'hommes et de femmes vivant en ménage privé et présentant une déficience quelconque, par tranche d'âge
2	Proportion (pour 1000) d'hommes et de femmes vivant en ménage privé et présentant une déficience quelconque, par tranche d'âge
3	Nombre estimatif d'hommes et de femmes présentant une déficience, par zone
4	Proportion estimative d'hommes et de femmes présentant une déficience, par région
5	Proportion d'hommes et de femmes de 65 ans ou plus dans la population de 16 ans ou plus, par région
6	Principale cause de déficience
7	Estimation des hommes et femmes souffrant de maladie spécifique du système nerveux central, de l'appareil circulatoire et du système respiratoire, et de maladie des os ou de l'appareil locomoteur
8	Nombre estimatif et fréquence cumulative d'hommes et de femmes présentant un degré variable de handicap

Tableau A-1 (suite)

Tableau	Titres
9	Degré de handicap des personnes présentant une déficience, par tranche d'âge, et nombre estimatif de ces personnes
10	Nombre estimatif d'hommes et de femmes présentant un handicap très sévère, sévère ou appréciable, par tranche d'âge
11	Nombre estimatif de personnes déficientes présentant un degré variable de handicap, par zone
12	Proportion (pour 1000) d'hommes et de femmes présentant un handicap très sévère, sévère ou appréciable, par zone
13	Prestations publiques reçues par les personnes qui présentent des déficiences
14	Proportion de chefs de ménage dans chaque catégorie de handicap
15	Composition du ménage, par catégorie de handicap
16	Composition du ménage des personnes de 16 à 64 ans qui présentent une déficience, par comparaison à celle des personnes de 65 ans ou plus
17	Mobilité des personnes présentant différents degrés de handicap
18	Proportion (pour 1000) de personnes de 16 ans ou plus dont la mobilité est réduite, par zone
19	Proportion de personnes seules présentant une réduction variable de mobilité ou un degré variable de handicap
20	Nombre estimatif d'hommes et de femmes handicapés vivant seuls, par tranche d'âge
21	Proportion de personnes présentant un degré variable de handicap et utilisant divers accessoires pour la marche
22	Proportion de personnes utilisant divers types d'accessoires pour la marche
23	Proportion de personnes présentant une déficience et régulièrement suivies par un médecin généraliste, par zone (personnes âgées présentées séparément)
24	Proportion de personnes présentant un degré variable de handicap et régulièrement suivies par un médecin généraliste
25	Proportion de personnes handicapées régulièrement suivies par un médecin généraliste, par zone (personnes âgées présentées séparément)

Tableau A-1 (suite)

Tableau	Titres
26	Fréquence des visites régulières du ou au médecin généraliste, par région (fréquence cumulative)
27	Date de la dernière visite du ou au médecin généraliste pour les personnes handicapées, en fonction de l'âge (visites régulières et exceptionnelles)
28	Date de la dernière visite du ou au médecin généraliste pour les personnes handicapées (fréquence cumulative)
29	Proportion d'hommes et de femmes utilisant des médicaments pour le traitement de leur pathologie, par tranche d'âge
30	Coût hebdomadaire estimatif des médicaments prescrits aux personnes présentant différents degrés de handicap
31	Proportion de personnes présentant différents degrés de handicap, qui sont inscrites au registre de l'administration locale (catégories générales)
32	Proportion d'hommes et de femmes, par catégorie d'âge (personnes âgées/ autres), dans les différentes catégories de handicap, qui sont inscrits au registre de l'administration locale
33	Proportion de personnes inscrites qui présentent un handicap ou une déficience, par tranche d'âge
34	Proportion de personnes inscrites qui présentent un handicap très sévère ou sévère et qui vivent seules ou avec d'autres
35	Proportion de personnes inscrites qui présentent différents degrés de handicap et de restriction de mobilité
36	Proportion de personnes inscrites qui présentent différents degrés de handicap, par zone
37	Nombre des différents services sanitaires et sociaux destinés à aider les personnes présentant divers degrés de handicap
38	Proportion de personnes présentant différents degrés de handicap, qui reçoivent l'aide de services sanitaires et sociaux
39	Services sanitaires et sociaux pour les handicapés vivant seuls
40	Composition des ménages de personnes handicapées qui ne disposent d'aucun service sanitaire et social
41	Proportion de personnes handicapées présentant des degrés divers de handicap et bénéficiant de divers services sanitaires et sociaux, qui sont inscrites au registre de l'administration locale, par rapport aux handicapés non inscrits

Tableau A-1 (suite)

Tableau	Titres
42	Distribution du revenu des personnes qui présentent une déficience à revenu unique, par catégorie d'âge (personnes âgées/autres)
43	Distribution du revenu des personnes à revenu multiple qui présentent une déficience, par catégorie d'âge (personnes âgées/autres)
44	Composition des ménages des personnes à revenus uniques de montants différents

a/ Royaume-Uni, Office of Population Censuses and Surveys, Handicapped and Impaired in Great Britain (Part I), A. I. Harris (Londres, Her Majesty's Stationery Office, 1971).

Tableau A-2. Catégorie de tableaux présentés dans le rapport de l'enquête britannique sur les personnes présentant un handicap ou une déficience a/

Sujets couverts	Nombre de tableaux
Données de base en introduction <u>b/</u>	44
"La ménagère présentant une déficience"	17
Travail et autres activités	122
Travail, instruction et qualifications	52
Logement	72
Prestations sociales	47
Divers	14
Total	368

a/ Royaume-Uni, Office of Population Censuses and Surveys, Handicapped and Impaired in Great Britain (Part I), A. I. Harris (Londres, Her Majesty's Stationery Office, 1971).

b/ Énumérés au tableau A-1.

C. Feuille d'enquête simplifiée : enquête des administrations locales au Royaume-Uni

A de très nombreux égards, l'enquête britannique de 1968/1969 est une démonstration concrète de la façon dont une enquête peut être conduite lorsque l'on dispose de ressources financières et humaines suffisantes. Après avoir organisé l'enquête nationale, le personnel de l'Office of Population Censuses and Surveys élabore une première version des directives mentionnées au chapitre III ci-dessus pour la conduite des enquêtes par sondage auprès des personnes handicapées (disabled). (24) Les enquêteurs des pays en développement constateront que la version révisée des directives constitue un supplément utile à la brochure OMS/AIE, et qu'elle contient de judicieux conseils sur la façon d'organiser une enquête à l'échelon local, car elle indique clairement les modifications à apporter en fonction des conditions, connaissances et langues locales.

Les directives ont été élaborées de manière que les administrations locales puissent s'informer du nombre de malades chroniques et de personnes handicapées (disabled) qui vivent dans leur territoire, comme leur en font obligation la loi de 1970 intitulée Chronically Sick and Disabled Persons Act (Loi relative aux malades chroniques et aux personnes handicapées) et plusieurs textes ultérieurs. Dans les directives, les recommandations relatives à la conduite de l'enquête sont divisées en trois étapes. L'étape 1 décrit le dépistage par correspondance mentionné ci-dessus au chapitre III. L'étape 2 explique comment le questionnaire principal peut servir à identifier les groupes à risque, notamment les suivants :

- a) Personnes présentant un handicap très sévère, sévère ou appréciable (en fonction de la mobilité de l'individu et de sa capacité à prendre soin de soi);
- b) Acuité visuelle inférieure à 6/24;*
- c) Impossibilité de communiquer avec l'enquêteur pour cause de surdité, insuffisance d'élocution ou pathologie mentale;
- d) Enfant ayant besoin de soins spéciaux ou d'enseignement spécial;
- e) Personnes âgées (70 ans ou plus) présentant une déficience mais pas nécessairement un handicap tel que décrit en a) ci-dessus.

Enfin, l'étape 3 indique comment recueillir les données qui serviront à la planification des services.

* Sur l'échelle d'acuité visuelle Snellen, les caractères correspondant à la "vision normale" ont une taille telle qu'un oeil sain doit pouvoir facilement les lire à la distance prescrite mentionnée sur l'échelle, généralement de 6 mètres. Si le patient parvient à lire cette ligne, son acuité visuelle est dite 6/6. Les lettres se trouvant immédiatement au-dessus de la ligne "vision normale" doivent être lisibles à 9 mètres, celles de la ligne immédiatement supérieure à 12 mètres, etc. L'acuité visuelle des personnes qui ne peuvent lire que ces lignes est dite 6/9, 6/12, etc.

Malheureusement, de nombreuses administrations locales confièrent la réalisation de l'enquête à un personnel inexpérimenté. Dans 45 p. 100 des cas, les administrations locales ne possédaient pas de personnel qualifié pour la recherche, la supervision ou la conduite d'une enquête. Dans l'ensemble, à peine un quart des enquêtes et un cinquième des rapports ont été supervisés ou réalisés par des chercheurs qualifiés.

Dans certaines circonstances, on peut cependant faire appel à des bénévoles (notamment des écoliers) pour distribuer le premier questionnaire de dépistage. Dans l'enquête de Canterbury décrite ci-après, qui fut soigneusement organisée, les écoliers ont toujours travaillé sous l'étroite surveillance de leurs enseignants. Toutefois, les critiques publiées à l'égard de certains autres aspects des enquêtes réalisées par les administrations locales sont instructives. Elles ont été récapitulées comme suit :

Plus du tiers des problèmes étaient mal posés, et près de la moitié des plans de recherche étaient mal conçus. Plus de la moitié des rapports étaient mal présentés, et un tiers comptaient moins de 10 pages. Près des deux tiers des rapports contenaient quatre tableaux de fréquence ou moins (un quart n'en contenait aucun) et plus de la moitié contenaient quatre tableaux à double entrée ou moins (un quart n'en avait aucun) ... Alors que la moitié des administrations locales définissent "handicap" de la même façon que dans l'enquête nationale ou emploient leurs propres critères, l'autre moitié ne posent aucune définition. (17)

D'autres observations appellent l'attention sur le fait que chaque administration locale doit conceptualiser et opérationnaliser la définition du handicap de la même façon. Les variations d'une enquête à l'autre dont la proportion des personnes identifiées comme handicapées dépendent beaucoup moins de différence géographique que du fait qu'une définition ait été utilisée ou non dans l'enquête. Il semble que la quasi-totalité des administrations ayant obtenu un résultat très différent de la proportion nationale (6,5 p. 100) n'aient spécifié aucune définition des déficiences et handicaps.

Les défauts constatés dans ces enquêtes locales démontrent l'importance que présentent la disponibilité de personnel local et l'emploi d'une bonne méthodologie lorsqu'on veut obtenir des résultats fiables et exploitables. Même l'excellent manuel produit par l'OPCS ne serait d'aucun secours aux personnes qui ne possèdent ni la formation ni l'expérience des travaux d'enquête.

La petite municipalité de Canterbury, qui peut compter sur l'Unité de recherche en services de santé de l'Université de Kent, possédait les ressources nécessaires pour entreprendre une enquête judicieusement conduite. Le passage du rapport d'enquête qui décrit la façon dont les opérations ont été conduites souligne les caractéristiques cruciales qui ont assuré son succès. Trois éléments de cette description (qui résument aussi les remarques faites au sujet de la conduite d'enquête d'incapacité par du personnel moins expérimenté) semblent applicables dans un contexte plus large :

a) Emploi d'un grand nombre de bénévoles travaillant sous surveillance et ayant reçu une formation ad hoc;

b) Contrôle détaillé et immédiat de la qualité des travaux par examen minutieux de toutes les feuilles d'enquête déposées au bureau central;

c) Utilisation de feuilles et questionnaires élaborés à l'avance (bien que certaines adaptations aient dû être faites dans les questionnaires). (25)

L'Unité de recherche en services de santé de Canterbury a également produit un manuel d'enquêteurs très utile. (27) Conçu à l'origine pour la formation d'enquêteurs chargés d'une étude sur les personnes âgées conduite à la sortie de l'hôpital, ce manuel contient cependant des conseils d'ordre général applicables à tous les types d'enquêtes. C'est un parfait exemple du genre de manuel qui devrait être produit à l'intention du personnel chargé de réaliser une enquête sur l'incapacité. Il est essentiel que tous les enquêteurs, et pas seulement ceux qui manquent d'expérience, puissent étudier un manuel avant d'entreprendre les interviews. On soulignera cependant qu'un tel manuel ne saurait remplacer une formation appropriée et un contrôle permanent par les superviseurs. Cet argument est également souligné dans l'Enquête mondiale sur la fécondité.

Notes de l'annexe I

a/ S. B. Slater et collaborateurs, "The definition and measurement of disability", Archives of Physical Medicine, N° 40 (1974), p. 421-428.

b/ S. Z. Nagi, "Some conceptual issues in disability and rehabilitation", in M. B. Sussman, ed., Sociology and Rehabilitation (Ohio State University Press).

c/ M. W. de Kleijn-de Vrankrijker, "The physically disabled in the Netherlands - evaluation of the 1971-72 survey", International Rehabilitation Medicine, N° 2 (1980), p. 172-176.

Annexe II

EXTRAITS DE LA CLASSIFICATION INTERNATIONALE DES DEFICIENCES, INCAPACITES ET HANDICAPS (46)*

A. Déficiência

1. Définition

Dans le contexte de la santé subjective, on entend par "déficiência" toute perte ou anomalie d'une structure ou d'une fonction psychologique, physiologique ou anatomique.

(Note : Le terme "déficiência" a une signification plus étendue que "trouble" en ce sens qu'il comprend la notion de perte : la perte d'une jambe est une déficiência, non un trouble.)

2. Caractéristiques

La déficiência se caractérise par une perte ou une anomalie soit temporaire soit permanente, y compris l'existence ou l'apparition d'une anomalie, d'un défaut ou d'une perte dans un membre, un organe, un tissu ou une autre structure de l'organisme, y compris les systèmes nécessaires aux fonctions mentales. La déficiência représente l'extériorisation d'un état pathologique et elle reflète en principe des perturbations se situation au niveau de l'organe.

3. Classification des déficiences

Catégories à deux chiffres :

1. Déficiences intellectuelles
2. Autres déficiences psychologiques
3. Déficiences du langage
4. Déficiences auditives
5. Déficiences oculaires
6. Déficiences des viscères
7. Déficiences du squelette
8. Déficiences défigurantes
9. Déficiences généralisées, sensorielles et autres.

* Traduction française non officielle.

B. Incapacité

1. Définition

Dans le contexte de la santé subjective, on entend par "incapacité" toute réduction ou absence, due à une déficience, de la capacité d'exécuter une activité de la manière ou dans la plénitude considérées comme normales pour un être humain.

2. Caractéristiques

L'incapacité se caractérise par des excès ou des déficiences dans l'exécution d'activités et dans des comportements considérés comme habituels; ces excès ou déficiences peuvent être temporaires ou permanents, réversibles ou irréversibles, progressifs ou régressifs. L'incapacité peut apparaître comme conséquence directe d'une déficience ou comme une réponse (particulièrement psychologique) de l'individu à une déficience physique, sensorielle ou autre. L'incapacité représente l'objectivation d'une déficience et reflète en cela des perturbations au niveau de la personne.

L'incapacité se définit par référence à des capacités, c'est-à-dire des activités et comportements composites qui sont généralement acceptés comme des éléments essentiels de la vie quotidienne. Ce sont par exemple des perturbations du comportement approprié, des soins de la personne (contrôle des excréments, aptitude à se laver et à se nourrir), de l'accomplissement d'autres activités de la vie quotidienne et d'activités locomotrices (aptitude à la marche).

3. Classification des déficiences

Catégories à deux chiffres :

1. Incapacité de comportement
2. Incapacité à la communication
3. Incapacité à prendre soin de sa personne
4. Incapacité locomotrice
5. Incapacité de la disposition corporelle
6. Incapacité de la dextérité
7. Incapacités situationnelles
8. Incapacité d'aptitudes particulières
9. Autres réductions d'activité

C. Handicap

1. Définition

Dans le contexte de la santé subjective, on entend par "handicap" le désavantage résultant pour un individu d'une déficience ou d'une incapacité, qui limite l'individu concerné dans l'exercice d'un rôle normal pour lui, compte tenu de son âge, de son sexe et de facteurs sociaux et culturels ou l'empêche d'exercice ce rôle.

2. Caractéristiques

Le handicap concerne la valeur attachée à la situation ou au vécu d'un individu lorsqu'il s'écarte de la norme. Il se caractérise par une discordance entre la prestation ou la situation de l'individu et ce qu'il attend de lui-même ou ce qu'attend de lui le groupe auquel il appartient. Le handicap est donc l'expression sociale d'une déficience ou d'une incapacité, reflétant en cela les conséquences culturelles, sociales, économiques et environnementales que la déficience et l'incapacité exercent sur l'individu.

L'impossibilité dans laquelle se trouve l'individu de répondre aux anticipations ou normes de son univers crée un désavantage. Il y a donc handicap lorsque l'individu est perturbé dans la réalisation de ce que l'on pourrait considérer comme son rôle social défini.

3. Classification

Il est important de remarquer que la classification des handicaps n'est ni une taxonomie du désavantage ni une classification des individus. Il s'agit plutôt d'une classification des situations dans lesquelles peuvent se trouver les personnes présentant des incapacités, situations qui confèrent à ces individus un désavantage par rapport à leurs pairs, dans l'optique des normes de la société. Ce qui suit est une liste de dimensions du handicap :

1. Handicap d'orientation
2. Handicap d'indépendance physique
3. Handicap de mobilité
4. Handicap professionnel
5. Handicap d'intégration sociale
6. Handicap d'auto-suffisance économique
7. Autre handicap.

Références

1. Australie, Bureau of Statistics, Survey of Handicapped Persons 1981 (Canberra, 1982).
- 1a. Canada, Statistique Canada, Rapport de l'enquête sur la santé et l'incapacité au Canada, 1983-1984 (Ottawa, 1986).
2. A. C. Davis, "Hearing disorders in the population: first-phase findings of the MRC national study of hearing", in M. E. Lutman and M. P. Haggard, Hearing Science and Hearing Disorders (Londres, Academic Press, 1983).
- 2a. Disabled Peoples' International, A Voice of our Own, Proceedings of the First World Congress of Disabled Peoples' International, held at Singapore, 30 November-4 December 1981, K. S. Miller and L. M. Chadderdon, eds. (University Centre for International Rehabilitation, Michigan State University, East Lansing, Michigan, 1982).
3. D. Duckworth, The Classification and Measurement of Disablement (Londres, Her Majesty's Stationery Office, 1983).
- 3a. Jacob Feldman, "Le recul de la mortalité et les capacités de travail des personnes âgées", in Effets de l'évolution de la mortalité et des différentiels de mortalité, Etudes démographiques, N° 95 (Publication des Nations Unies, numéro de vente F.85.XIII.3).
4. M. D. Gordon and A. J. Meadows, The Dissemination of Findings of DHSS-funded Research (Leicester Primary Communications Research Centre, University of Leicester, 1981).
- 4a. Lawrence Haber, "Some parameters for social policy in disability: a cross-national comparison", in Milbank Memorial Fund Quarterly; Health and Society, été 1973, p. 319-340.
5. Inde, National Sample Survey Organization, Report on Survey of Disabled Persons, thirty-sixth round, July-December 1981, N° 305 (New Delhi, 1983).
6. _____ Office of the Registrar-General and Census Commissioner, Census of India 1981, Part VIIB, The Physically Handicapped, P. Padmanabha, ed. (Delhi, Controller of Publications, 1983).
7. Institut international de statistique, Enquête mondiale sur la fécondité, The Fiji Fertility Survey: A Critical Commentary on Administration and Methodology, M. A. Sahib and others, eds., Occasional Paper No. 15 (La Haye, 1975).
8. _____ Guidelines for Country Report No. 1, Documentation de base, N° 6 (La Haye, 1977).
9. _____ Interviewers Instructions, Documentation de base N° 8 (La Haye, 1975).
10. _____ Strategies for the Analysis of WFS Data, Documentation de base N° 9 (La Haye, 1977).

11. _____ Manuel d'organisation d'enquête, Documentation de base, N° 2 (La Haye, 1975).
- 11a. Kenneth Manton, J. E. Dowd et Max Woodbury, "Conceptual and measurement issues in assessing disability cross-nationality; analysis of a WHO-sponsored survey of the disablement process in Indonesia", Journal of Cross-Cultural Gerontology, janvier 1986, p. 339-362.
12. C. A. Moser et G. Kalton, Survey Methods in Social Investigation, second edition with supplementary bibliography (Londres, Heinemann, 1979).
13. Nepal, Report on the Sample Survey of Disabled Persons in Nepal (1980).
14. _____ Ministère de la santé et Organisation mondiale de la santé, Blindness Prevention and Control Programme, The Epidemiology of Blindness in Nepal (draft) (Kathmandu, 1982).
15. Pays-Bas, Bureau central de statistique, The Physically Handicapped (résumé en anglais de Gehandicapten Wel Geteid), parties 1, 2 et 3 (La Haye, Staatsuitgeorerij, 1976).
16. Nouvelle-Zélande, Department of Health, Physical Disability, Results of a Survey in the Wellington Hospital Board Area, A. Jack and others, eds. (Wellington).
17. _____ Trends in Health and Health Services (Wellington, 1980).
18. L. J. Sharpe, "The social scientist and policymaking: some cautionary thoughts and transatlantic reflections", communication à la conférence annuelle de la Political Studies Association, Oxford, 1975.
19. A. Sonis, "The strategic approach: priorities in Holland", in Measurement of Levels of Health (Organisation mondiale de la santé, Bureau régional pour l'Europe, Copenhague, 1979).
20. Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord, Office of Population Censuses and Surveys, General Household Survey, Introductory Report (Londres, Her Majesty's Stationery Office, 1973).
- 21, 22, 23. _____ Handicapped and Impaired in Great Britain (Part I), A. I. Harris, ed., Work and Housing of Impaired Persons in Great Britain (Part II), J. R. Buckle, ed., Income and Entitlement and Supplementary Benefit of Impaired People in Great Britain (Part III), A. I. Harris and others, eds. (Londres, Her Majesty's Stationery Office, 1971 and 1972).
24. _____ Sample Surveys in Local Authority Areas, revised edition, A. I. Harris et E. Head, eds. (Londres, 1974).
25. _____ University of Kent, Health Services Research Unit, The Canterbury Survey of Handicapped People, M. D. Warren, ed., Report No. 6 (Canterbury, 1974).
26. _____ Handicapped People in the Community. A Survey of Agencies Reports in Canterbury, M. D. Warren, ed. (Canterbury, 1974).

27. Interviewers' Manual (Canterbury, 1975).
28. Nations Unies, Vienna Affirmative Action Plan, contenu dans "Report of the World Symposium of Experts on Technical Co-operation among Developing Countries and Technical Assistance in Disability Prevention and Rehabilitation, held at Vienna, 12-23 October 1981" (IYDP/SYMP/L.2/Rev.1).
29. Programme d'action mondial concernant les personnes handicapées, adopté par l'Assemblée générale dans sa résolution 37/52 en date du 3 décembre 1982.
- 29a. L'invalidité : situation, stratégies et politiques (Publication des Nations Unies, numéro de vente F.86.IV.9).
30. Intégration des handicapés dans la vie sociale (Publication des Nations Unies, numéro de vente F.81.IV.1).
- 30a. Manual on the Equalization of Opportunities for Disabled Persons (ST/ESA/177).
31. Etablissement de statistiques des personnes handicapées : études de cas, Série Y, N° 2 (Publication des Nations Unies, numéro de vente F.86.XVII.17).
- 31a. Rapport du groupe d'experts sur l'établissement de statistiques relatives aux personnes handicapées qui s'est réuni à Vienne du 2 au 6 avril 1984 (ESA/STAT/AC.18/7).
32. Manuel des méthodes d'enquêtes sur les ménages (Edition révisée), Série F, N° 31 (Publication des Nations Unies, numéro de vente F.83.XVII.13).
33. Principes et recommandations concernant les recensements de la population et de l'habitation, Série M, N° 67 (Publication des Nations Unies, numéro de vente F.80.XVII.8).
34. Recommandations pour la préparation des rapports sur les enquêtes par sondage (édition provisoire) (Publication des Nations Unies, numéro de vente F.64.XVII.17.).
35. Manuel sommaire des méthodes de sondage, Volume I, Elements de la théorie des enquêtes par sondage, Série F, N° 9, Rev. 1 (Publication des Nations Unies, numéro de vente F.72.XVII.5).
36. Département de la coopération technique pour le développement et bureau de statistique, Programme de mise en place de dispositifs nationaux d'enquête sur les ménages - Le rôle du NHSCP dans l'information sanitaire dans les pays en développement, NHSCP, Etude technique n° 3 (DP/UN/INT-81-041/3).
37. Programme de mise en place de dispositifs nationaux d'enquête sur les ménages - Bases de sondage et plans d'échantillonnage pour les programmes intégrés d'enquête sur les ménages (version préliminaire) (DP/UN/INT-84-014/5E).
- 37a. Programme de mise en place de dispositifs nationaux d'enquête sur les ménages - Traitement des données d'enquête : problèmes et procédures (DP/UN/INT-81-041/1).

37b. _____ Commission économique pour l'Europe, Conférence des statisticiens européens et Organisation mondiale pour la santé, Bureau régional pour l'Europe, Rapport de la quatrième réunion conjointe sur les statistiques sanitaires qui s'est tenue à Genève du 20 au 23 octobre 1986 (CES/AC.36/41-EURO/ICP/HST/116/41).

38. Fonds des Nations Unies pour l'enfance, Bureau régional d'Afrique de l'Est, Social Statistics Bulletin 37, (Nairobi, 1980).

39. Etats-Unis d'Amérique, National Center for Health Statistics, Health Survey Procedure (Washington, D.C., Department of Health, Education and Welfare, 1964).

40. M. D. Warren, "Interview surveys of handicapped people: the accuracy of statements about the underlying medical conditions", Rheumatology and Rehabilitation, N° 15 (1976), p. 295-302.

41. _____ Handicapped People in the Community; A Survey of Agencies Reports in Canterbury (Canterbury, England, Health Services Research Unit, University of Kent, 1974).

42. P. H. N. Wood, "The language of disablement: a glossary relative to disease and its consequences", International Rehabilitation Medicine, vol. 2, N° 2 (1980), p. 86-92.

43. Organisation mondiale de la santé, "Principes de base des enquêtes intégrées dans les systèmes d'information pour les soins de santé primaires", W. Lutz, ed. (Genève, 1982, WHO/HS/NAT.COM/82.379).

44. _____ "Common framework and format for monitoring progress in implementing the strategies for Health for All by the Year 2000" (Genève, 1982).

45. _____ Elaboration d'indicateurs pour la surveillance continue des progrès réalisés dans la voie de la santé pour tous d'ici l'an 2000 (Genève, 1981).

46. _____ International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps: A Manual of Classification Relating to the Consequences of Disease (Genève, 1980).

46a. _____ Report of the Meeting of Principal Investigators for Testing the Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH), held in Voorburg, The Netherlands, 24-28 June 1985 (DES/ICIDH/85.23).

47. _____ Training Disabled Persons in the Community: An Experimental Manual on Rehabilitation and Disability Prevention for Developing Countries, E. Helander, P. Mendis et G. Nelson, (Genève, 1983, DPR/80.1, Version 2).

48. _____ et Association internationale d'épidémiologie, Planning and Organizing a Health Survey, W. Lutz, (Genève, 1981).

49. _____ Sampling : How to Select People, Households, Places to Study Community Health, W. Lutz, (Genève, 1982).

كيفية الحصول على منشورات الأمم المتحدة

يمكن الحصول على منشورات الأمم المتحدة من المكتبات ودور التوزيع في جميع أنحاء العالم. استعلم عنها من المكتبة التي تتعامل معها أو اكتب إلى: الأمم المتحدة، قسم البيع في نيويورك أو في جنيف.

如何购取联合国出版物

联合国出版物在全世界各地的书店和经售处均有发售。请向书店询问或写信到纽约或日内瓦的联合国销售组。

HOW TO OBTAIN UNITED NATIONS PUBLICATIONS

United Nations publications may be obtained from bookstores and distributors throughout the world. Consult your bookstore or write to: United Nations, Sales Section, New York or Geneva.

COMMENT SE PROCURER LES PUBLICATIONS DES NATIONS UNIES

Les publications des Nations Unies sont en vente dans les librairies et les agences dépositaires du monde entier. Informez-vous auprès de votre libraire ou adressez-vous à : Nations Unies, Section des ventes, New York ou Genève.

КАК ПОЛУЧИТЬ ИЗДАНИЯ ОРГАНИЗАЦИИ ОБЪЕДИНЕННЫХ НАЦИЙ

Издания Организации Объединенных Наций можно купить в книжных магазинах и агентствах во всех районах мира. Наводите справки об изданиях в вашем книжном магазине или пишите по адресу: Организация Объединенных Наций, Секция по продаже изданий, Нью-Йорк или Женева.

COMO CONSEGUIR PUBLICACIONES DE LAS NACIONES UNIDAS

Las publicaciones de las Naciones Unidas están en venta en librerías y casas distribuidoras en todas partes del mundo. Consulte a su librero o diríjase a: Naciones Unidas, Sección de Ventas, Nueva York o Ginebra.
