



Conseil économique et social

Distr. générale
16 décembre 2004
Français
Original: anglais

Commission de statistique

Trente-sixième session

1^{er}-4 mars 2005

Point 5 d) de l'ordre du jour provisoire*

**Statistiques démographiques et sociales :
statistiques des incapacités**

Rapport du Groupe de Washington sur les statistiques des incapacités

Note du Secrétaire général

Comme la Commission de statistique l'a demandé à sa trente-cinquième session**, le Secrétaire général a l'honneur de lui transmettre le rapport du Groupe de Washington sur les statistiques des incapacités (secrétariat : National Center for Health Statistics des États-Unis d'Amérique), qui lui est soumis pour information.

* E/CN.3/2005/1.

** Voir *Documents officiels du Conseil économique et social, 2004, Supplément n° 4 (E/2004/24)*, chap. I, sect. A.



Rapport du Groupe de Washington sur les statistiques des incapacités

But

1. Le but essentiel du Groupe de Washington sur les statistiques des incapacités est de promouvoir et de coordonner la coopération internationale en matière de statistiques sanitaires, en s'occupant particulièrement de mesures des incapacités que les pays puissent utiliser dans leurs recensements et enquêtes, et qui livreraient sur les incapacités dans le monde les informations de base indispensables. Le Groupe s'occupe très précisément de piloter la mise au point d'un ou plusieurs petit(s) ensemble(s) d'indicateurs généraux des incapacités utilisables dans les recensements, les enquêtes nationales sur échantillon ou d'autres travaux statistiques, le but poursuivi étant de livrer les informations nécessaires à la définition de politiques d'égalisation des chances. L'autre priorité du Groupe de Washington est de recommander un ou plusieurs ensembles plus développés de questions d'enquête servant à mesurer les incapacités – ou des principes devant en guider la conception – soit comme éléments des enquêtes de population soit comme compléments aux enquêtes spécialisées. Ces ensembles développés seraient conçus en rapport avec les indicateurs généraux. Il a été convenu de partir pour définir ces ensembles de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé de l'Organisation mondiale de la santé (OMS).

2. Toutes les mesures des incapacités que le Groupe recommandera – indicateurs généraux ou ensembles développés – seront assorties d'une description de leurs caractéristiques techniques, et d'indications méthodologiques sur leur utilisation, et la possibilité de s'en servir pour tous les segments de population. Le Groupe diffusera le produit de ses travaux sur le Web.

Participants

3. Les participants aux quatre dernières réunions étaient des représentants de bureaux nationaux de statistique, d'organisations internationales et d'organisations non gouvernementales.

4. Les pays actuellement représentés sont les suivants : Afrique du Sud, Australie, Autriche, Belgique, Brésil, Canada, Colombie, Danemark, Égypte, Espagne, Estonie, États-Unis d'Amérique, Finlande, France, Grèce, Hong Kong (Chine), Hongrie, Inde, Irlande, Israël, Italie, Lettonie, Macao (Chine), Norvège, Nouvelle-Zélande, Ouganda, Palestine, Pays-Bas, Pérou, Philippines, Pologne, République tchèque, Roumanie, Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord, Sainte-Lucie, Sierra Leone, Slovaquie, Suède et Turquie.

5. Les organisations internationales et les organisations non gouvernementales actuellement représentées sont les suivantes : Forum européen des personnes handicapées, Office statistique des Communautés européennes (EUROSTAT), Fédération internationale de l'hydrocéphalie et du spina bifida, International Development Project, Organisation internationale du Travail (OIT), Unité des politiques de santé de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE), Partenariat pour les statistiques sanitaires d'EUROSTAT, Rehabilitation International, Division de statistique de l'ONU, Commission économique pour l'Europe (CEE), Commission économique et sociale pour l'Asie et

le Pacifique (CESAP), Commission économique et sociale pour l'Asie occidentale (CESAO), Banque mondiale et OMS.

Réunions antérieures et principales réalisations

Première réunion : Washington, 18 au 20 février 2002

6. Il a été convenu que : a) il était important, et réalisable, de mettre au point des indicateurs généraux des incapacités se prêtant à la comparaison internationale; b) on avait besoin d'ensembles succincts et d'ensembles développés de mesures, qui soient liés entre eux; c) la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé servirait de point de départ pour l'élaboration de ces indicateurs; d) la grande priorité était de définir des questions à inclure dans les recensements. La réunion a également convenu des étapes suivantes des activités futures.

Deuxième réunion : Ottawa, 9 et 10 janvier 2003

7. On a établi un lien entre l'objectif poursuivi par un indicateur général des incapacités et les modalités de mesure. Une matrice théorique a été élaborée, liant l'objectif de cet indicateur général aux définitions théoriques et aux caractéristiques des questions. Une matrice empirique a servi à évaluer les caractéristiques des indicateurs généraux actuellement utilisés à partir des dimensions de la matrice théorique. L'une et l'autre ont aidé le Groupe à mettre en lumière les lacunes des mesures de l'incapacité.

Troisième réunion : Bruxelles, 19 et 20 février 2004

8. L'incapacité étant multidimensionnelle, on a admis qu'il était impossible de cerner la population « véritablement » atteinte d'incapacité. Selon l'objectif recherché, il y a lieu de s'attacher à telle ou telle dimension des incapacités, ou à telle ou telle composante théorique des modèles d'incapacité. Le Groupe a débattu un document de réflexion où étaient esquissées les principales catégories d'objectifs que devrait poursuivre un objectif général des incapacités se prêtant aux comparaisons internationales, et le rang de priorité à donner à l'égalisation des chances. Il a été convenu que c'était cette dernière que visait l'élaboration d'un indicateur général des incapacités se prêtant aux comparaisons internationales. Le document comportait une série d'appendices : le premier présentait la terminologie de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, avec les définitions correspondantes, le deuxième des principes permettant de faire passer ces concepts dans des éléments d'enquête visant la mesure des incapacités. Un groupe de travail a été chargé de formuler une série de questions en ce sens. Deux autres groupes de travail ont été chargés de proposer respectivement des méthodes de mise en œuvre de l'indicateur général, et une marche à suivre pour l'élaboration d'ensembles développés qui procèdent de ce dernier. Enfin, le Groupe a adopté un plan de gouvernance.

Produits

9. Les actes (exposés et communications) des trois premières réunions, les rapports à la Commission de statistique de l'ONU, les rapports finals des réunions, et des informations sur les réunions à venir peuvent être consultés (en anglais) sur le

site Web du Groupe de Washington, actuellement sur le serveur du National Center for Health Statistics des États-Unis (<<http://www.cdc.gov/nchs/citygroup.htm>>).

Rapport de la réunion de 2004

10. La quatrième réunion du Groupe de Washington sur les statistiques des incapacités a eu lieu à Bangkok du 29 septembre au 1^{er} octobre 2004, accueillie par la CESAP et le Bureau national de statistique de la Thaïlande. Les 40 participants représentaient 23 pays d'Afrique, d'Asie, d'Europe, du Moyen-Orient, d'Amérique du Nord, du Pacifique et d'Amérique du Sud, et de cinq organisations internationales (ONU et entités du système des Nations Unies, Banque mondiale, OIT, OMS, et Rehabilitation International). La réunion a tenu sept séances, qui ont donné lieu à la présentation de documents de réflexion, suivie de débats consacrés au thème de chaque séance. Les participants se sont mis d'accord sur certains points, sur le produit des séances, et sur un plan de travail. Cette quatrième réunion avait les objectifs suivants :

- a) Faire le point de l'élaboration de l'indicateur général des incapacités (groupe de travail 1);
- b) Débattre du plan proposé pour la mise en œuvre de cet indicateur général (groupe de travail 2);
- c) Débattre de la démarche envisagée pour l'élaboration des ensembles développés de mesures (groupe de travail 3);
- d) Débattre des questions méthodologiques soulevées par la couverture exhaustive de la population;
- e) Débattre des questions de stratégie.

11. La réunion a débouché sur plusieurs résultats importants. Premièrement, les participants ont convenu en principe d'un ensemble indicatif de questions devant permettre d'établir l'indicateur général, dont le libellé devra être revu avant les essais préliminaires. Le groupe de travail 1 (indicateur général) reverrait le libellé des questions envisagées, avec le concours des membres du Groupe de Washington, et arrêterait définitivement les questions, en expliquant les modifications apportées, avant décembre 2004. Ces questions seraient ensuite testées pour leur contenu, puis feraient l'objet d'essais préliminaires. On a décidé en gros des aspects à tester. Les questions à tester à titre préliminaire en vue de leur inclusion éventuelle visent six domaines relevant de la composante physique (activités, désavantages) de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé; quatre domaines ont été jugés essentiels (locomotion, acuité visuelle, acuité auditive, capacités intellectuelles); deux autres seront examinés aussi (soins corporels, communication). On utiliserait un barème de gravité pour les modalités de réponse.

12. Un nouveau groupe de travail (mise en œuvre) a été chargé d'élaborer les six protocoles nécessaires à la mise en œuvre de l'indicateur général, à savoir : a) fixer les objectifs et un plan d'évaluation des tests de contenu et des essais pilotes; b) formuler les plans de rapports, exploitation et analyse comprises; c) déterminer les plans des tests de contenu; d) faire faire les traductions voulues; e) former les agents; f) traiter les questions relatives au plan de sondage (nombre de ménages à sonder, définition des autres questions de recensement à inclure dans le questionnaire sur les incapacités pour l'essai pilote). Les protocoles existants

(directives de l'ONU, protocole de traduction de l'Union européenne) serviraient de références. Le groupe de travail était chargé de mettre les six protocoles au point en quatre mois. On a déterminé quels pays étaient disposés à participer aux essais préliminaires. Vu le volume de travail nécessaire à l'élaboration des six protocoles et les délais serrés, il a été proposé que le groupe de travail s'adjoigne un consultant.

13. Le groupe de travail 3 (ensembles développés de mesures) entamerait l'élaboration des deux premiers ensembles développés de mesures des incapacités. Il a été convenu que les ensembles développés visaient l'évaluation de l'égalisation des chances. Ils devaient prendre la forme de modules à insérer dans d'autres enquêtes nationales existantes. Le groupe de travail devrait élaborer un ensemble développé de questions portant plus en détail sur les six domaines retenus pour l'indicateur général (succinct), et comportant aussi des questions sur des domaines traduisant d'autres activités de base. Un deuxième ensemble développé porterait sur des activités ou désavantages, des possibilités ou restrictions plus complexes, et des facteurs environnementaux. Le groupe de travail aurait à préciser ce qui justifiait ces ensembles développés. Il devrait aussi définir des indicateurs rendant compte de l'égalisation des chances. Pour la réunion suivante, il mettrait au point un document sur les domaines de participation et l'environnement, montrant le rapport avec les questionnaires déjà utilisés dans les enquêtes sur l'ensemble de la population.

14. Le Groupe de Washington a convenu que le problème des personnes exclues des enquêtes nationales était important, et que les différences entre pays pour ce qui est des sous-populations exclues des enquêtes nationales risquaient de rendre moins comparables les mesures des incapacités. Les problèmes de couverture de la population entière ont été confiés à un nouveau groupe de travail, de même que d'autres points de méthode, comme les effets des réponses par tierce personne et de la non-réponse, les effets du mode d'utilisation du questionnaire, et la possibilité d'harmoniser les données sur la santé et les incapacités par les techniques modernes de calibrage. Des questions supplémentaires seraient incluses dans le prochain rapport sur les pays, pour déterminer les groupes exclus des enquêtes nationales. À la réunion suivante, le groupe de travail étudierait la possibilité d'inclure ces sous-populations et la pertinence des questions sur les incapacités envisagées pour ces groupes.

15. La Division de statistique de l'ONU analyserait les rapports sur les pays du Groupe de Washington pour mieux comprendre les disparités des chiffres de prévalence des incapacités. Elle rendrait compte de ce travail au Groupe lors de sa cinquième réunion, qui se tiendrait à Rio de Janeiro (Brésil) du 21 au 23 septembre 2005. Les objectifs de cette réunion étaient les suivants :

- a) Faire le point du travail d'élaboration de l'indicateur général des incapacités, notamment des révisions issues des tests de contenu et des essais préliminaires (groupe de travail chargé de l'indicateur général);
- b) Faire le point du travail sur les protocoles écrits et planifier la mise en œuvre de l'indicateur général, notamment faire le point des enseignements tirés des essais préliminaires (groupe de travail chargé des questions de mise en œuvre);
- c) Faire le point de l'élaboration des ensembles développés de mesures et présenter une communication connexe sur les rapports avec la participation et l'environnement (groupe de travail chargé des ensembles développés);

d) Débattre des questions de méthode posées par les réponses par tierce personne et la non-réponse, et poursuivre le débat sur la couverture de l'ensemble de la population (groupe de travail chargé des questions méthodologiques);

e) Débattre des questions de stratégie.

16. Conformément aux directives des Nations Unies, l'ensemble des travaux du Groupe de Washington inclurait une réflexion sur les distorsions liées au sexe et les autres sources d'erreur systématique. Le rapport succinct des trois dernières réunions est affiché sur le site Web (<<http://www.cdc.gov/nchs/citygroup.htm>>) du Groupe de Washington, avec les exposés et les communications qui y ont été présentés.