



Conseil économique et social

Distr. générale
8 décembre 2009
Français
Original : anglais

Commission de statistique

Quarante et unième session

23-26 février 2010

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

Questions soumises pour information : Groupe de Washington sur les statistiques des incapacités

Groupe de Washington sur les statistiques des incapacités

Note du Secrétaire général

Résumé

Conformément à la demande formulée par la Commission de statistique à sa quarantième session (voir E/2009/24), le Secrétaire général a l'honneur de transmettre à la Commission le rapport du Groupe de Washington sur les statistiques des incapacités, qui présente les travaux menés par le Groupe et son programme de travail pour l'année 2010. La Commission, à laquelle le présent rapport est communiqué pour information, souhaitera peut-être prendre acte des constatations et des conclusions du Groupe et des propositions relatives à ses travaux futurs.

* E.CN.3/2010/1.



Rapport du Groupe de Washington sur les statistiques des incapacités

I. Introduction

1. En juin 2001, les participants au Séminaire international sur la mesure des incapacités organisé par l'Organisation des Nations Unies ont recommandé que l'on élabore des principes et des formulaires normalisés de mesure des incapacités, aux fins de leur utilisation dans le cadre de recensements. Un large consensus s'est dégagé sur la nécessité de disposer d'outils démographiques de mesure des incapacités pouvant servir au niveau national, mais aussi à des fins de comparaison internationale. Cela était d'autant plus utile que les données sur les incapacités, notamment dans les pays en développement, étaient peu nombreuses et souvent de piètre qualité. De plus, elles souffraient souvent d'un manque de comparabilité à l'échelon international, même entre pays développés. Le Groupe de Washington sur les statistiques des incapacités a donc été créé pour répondre à ce besoin pressant.

2. Le but essentiel du Groupe de Washington est de favoriser et de coordonner la coopération internationale en matière de statistiques sanitaires, en se consacrant plus particulièrement à des outils de mesure des incapacités pouvant être utilisés dans le cadre de recensements et d'enquêtes nationales, l'objectif principal étant de fournir, sur la question des incapacités, des informations de base comparables dans le monde entier. Le Groupe s'emploie, plus précisément, à piloter la mise au point d'un jeu restreint de questions pouvant être posées dans le cadre de recensements, d'enquêtes nationales par sondage ou d'autres travaux statistiques, le but étant avant tout 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 jeux élargis de questions sur les incapacités, ou de formuler des directives quant à leur élaboration. Ces jeux élargis seraient ensuite intégrés aux enquêtes de population ou utilisés à titre complémentaire dans le cadre d'enquêtes spécialisées, et il existerait une articulation entre le jeu restreint de questions et ces jeux plus étoffés. Il a été convenu de partir, pour élaborer ces jeux de questions, de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé de l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Tous les jeux de questions (restreints et élargis) que le Groupe recommandera seront assortis d'une description de leurs caractéristiques techniques et d'indications méthodologiques sur leur utilisation et sur la possibilité de les employer pour tous les segments de population. Le Groupe diffuse le fruit de ses travaux au niveau mondial sur Internet (<http://www.cdc.gov/nchs/citygroup.htm>) et au moyen de publications scientifiques.

II. État d'avancement des travaux

A. Réunions et collaboration

3. Le Groupe de Washington a tenu neuf réunions annuelles depuis sa création : a) du 18 au 20 février 2002 à Washington; b) les 9 et 10 janvier 2003 à Ottawa; c) les 19 et 20 février 2004 à Bruxelles; d) du 29 septembre au 1^{er} octobre 2004 à Bangkok; e) du 21 au 23 septembre 2005 à Rio de Janeiro; f) du 10 au 13 octobre 2006 à Kampala; g) du 19 au 21 septembre 2007 à Dublin; h) du 29 au 31 octobre

2008 à Manille; et i) du 7 au 9 octobre 2009 à Dar es Salam. Le Groupe a choisi de tenir ses réunions annuelles dans différentes régions afin de faciliter la participation, notamment celle des pays en développement. Il a également organisé deux ateliers régionaux en 2005 afin de fournir une assistance technique et d'assurer une formation dans le cadre d'une première utilisation expérimentale de son jeu restreint de questions.

4. Le Groupe s'est attaché à favoriser la collaboration internationale et à permettre à chacun de faire entendre sa voix, notamment les pays en développement de toutes les régions du monde. C'est dans cette optique que des représentants d'autorités statistiques nationales, d'organisations représentant des personnes handicapées et d'organisations internationales participent au Groupe. Des représentants des bureaux de la statistique de 116 pays se sont associés aux travaux du Groupe depuis sa création. Des représentants de 82 pays ont assisté à au moins une réunion annuelle, et des représentants de 54 pays à au moins deux. Cent neuf bureaux nationaux de statistique, 7 organisations internationales et 6 organisations représentant des personnes handicapées, ainsi que la Division de statistique et d'autres entités des Nations Unies, sont actuellement membres du Groupe (voir l'annexe au présent rapport).

5. Le Groupe de Washington poursuit sa collaboration avec la Commission économique pour l'Europe, l'OMS et l'Office statistique des Communautés européennes (EUROSTAT) dans le cadre de l'Initiative de Budapest (Équipe spéciale de la mesure de l'état de santé). Les efforts conjoints des membres du Groupe de Washington et de l'Initiative de Budapest pour concevoir des jeux élargis de questions destinés à être utilisés comme composantes d'enquêtes de population, en supplément à des enquêtes ou comme éléments centraux d'une enquête sur les incapacités ont été présentés lors d'une réunion qui s'est tenue à Genève en 2009. La Commission économique et sociale pour l'Asie et le Pacifique (CESAP) s'est associée à la mise à l'essai de ces questions, comme indiqué ci-après.

6. La Commission a financé la mise à l'essai cognitive et la mise à l'essai sur le terrain du jeu élargi de questions conjointement élaboré par le Groupe de Washington et l'Initiative de Budapest. Une formation initiale aux procédures de mise à l'essai cognitive et de mise à l'essai sur le terrain a été assurée à Bangkok en février 2009, à laquelle six États membres de la Commission ont participé (Maldives, Sri Lanka, Philippines, Mongolie, Cambodge et Kazakhstan). Ces pays ont ensuite participé à la mise à l'essai cognitive et sur le terrain du jeu élargi de questions. Le Canada, les États-Unis d'Amérique et l'Afrique du Sud ont, de leur côté, mené des entretiens aux fins de l'analyse cognitive des questions.

7. À la neuvième réunion du Groupe de Washington, les participants, notamment ceux qui représentaient des pays africains, ont exprimé le souhait que des projets similaires à celui ayant bénéficié du soutien de la CESAP soient lancés dans d'autres régions du monde.

B. Activités récentes et principales réalisations

8. Depuis 2001, le Groupe a : a) élaboré un jeu restreint de questions destiné à des recensements nationaux, décrit les principes sur lesquels il reposait et défini des protocoles en vue de sa mise en œuvre expérimentale; b) formé des pays à l'organisation des essais correspondants et, plus généralement, aux méthodes de

collecte de données sur les incapacités; c) procédé à des essais normalisés dans 15 pays sur le jeu restreint de questions; d) analysé les résultats de ces essais; e) adopté le jeu restreint de questions (avec des révisions mineures); f) entamé l'élaboration de jeux élargis de questions destinés à être utilisés comme composantes d'enquêtes de population, en complément à des enquêtes ou comme éléments centraux d'une enquête sur les incapacités; g) mené, en collaboration avec la CESAP, des mises à l'essai cognitives normalisées des jeux élargis de questions dans neuf pays : le Cambodge, le Canada, le Kazakhstan, les Maldives, la Mongolie, les Philippines, l'Afrique du Sud, Sri Lanka et les États-Unis d'Amérique; h) mené, en collaboration avec la CESAP, des mises à l'essai sur le terrain normalisées des jeux élargis de questions dans six pays : le Cambodge, le Kazakhstan, les Maldives, la Mongolie, les Philippines et Sri Lanka; et i) entrepris l'analyse des résultats des mises à l'essai cognitives et sur le terrain.

Ateliers régionaux

9. Le Groupe de Washington a organisé deux ateliers régionaux en 2005, l'un en Afrique et l'autre en Amérique latine. Ces ateliers étaient principalement destinés aux pays qui souhaitaient faire figurer des questions sur les incapacités dans leurs recensements nationaux. Ils ont permis à ces pays de se familiariser avec le jeu restreint de questions, les principes le sous-tendant et les procédures de mise à l'essai des questions, aidant de la sorte de nombreux pays en développement à renforcer leurs capacités de collecte de données sur les incapacités. Ayant ainsi appris à mener à bien les essais relatifs aux questions du Groupe, les pays participants s'attachent, parallèlement, à améliorer leurs politiques de collecte de données sur les incapacités.

10. Le Groupe de Washington a participé aux ateliers régionaux suivants :

a) Atelier organisé par la Commission économique pour l'Europe sur les statistiques en matière d'incapacité des pays du Programme spécial des Nations Unies pour les pays d'Asie centrale (du 13 au 15 décembre 2006 à Bichkek). L'objectif était de faire connaître aux participants (pays d'Europe centrale et Azerbaïdjan) les bonnes pratiques en matière de statistiques sur les incapacités et d'accroître leur savoir-faire quant aux méthodes de mesure de l'état de santé de la population. Cet atelier s'adressait aux responsables des statistiques sanitaires et au personnel chargé de la mesure des incapacités au sein des bureaux nationaux de la statistique et des ministères de la santé;

b) Atelier coorganisé par la Commission économique pour l'Europe et le Fonds des Nations Unies pour la population sur la conduite des recensements dans le sud-est de l'Europe (du 18 au 22 février 2008 à Sarajevo);

c) Deux ateliers organisés à Bangkok en avril 2008 : sous les auspices de la Banque mondiale, atelier sur le renforcement des capacités de mesure des incapacités en Asie du Sud et, sous les auspices de l'ONU, atelier régional sur la collecte de données sur les incapacités à l'occasion des recensements de la population et de l'habitat de 2010;

d) Atelier régional coorganisé par la Commission économique pour l'Europe et le Fonds des Nations Unies pour la population sur les recensements de la population et de l'habitat dans les pays du sud-est de l'Europe (en novembre 2008 à Ohrid, ex-République yougoslave de Macédoine). Cet atelier s'adressait à de hauts

responsables et à des experts des bureaux de statistique de l'Albanie, de la Bosnie-Herzégovine, de la Bulgarie, de la Croatie, de l'ex-République yougoslave de Macédoine, du Kosovo, du Monténégro, de la Roumanie et de la Serbie. Le Groupe de Washington y a assuré une journée entière de formation portant notamment sur la mesure des incapacités lors des recensements et sur l'interprétation et la compréhension des incapacités mesurées grâce au jeu restreint de questions élaboré par le Groupe;

e) En août et septembre 2009, à la demande de la Banque mondiale, le Groupe de Washington a assuré au bureau de statistique bangladais une formation visant à l'aider à mieux comprendre les notions de handicap et de fonctionnement à la lumière de la démarche du Groupe de Washington, qui est fondée sur la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, et à intégrer le jeu restreint de questions du Groupe de Washington dans son enquête nationale sur le revenu et la dépense des ménages et dans les préparatifs du recensement de 2010.

Mise à l'essai cognitive et sur le terrain

11. Jeu restreint de questions (à des fins de recensement) : Le Groupe de Washington a mis au point des protocoles de mise à l'essai du jeu restreint de questions, et 15 pays ont procédé à des essais normalisés, 13 d'entre eux ayant bénéficié à cette fin d'une subvention de la Banque mondiale. Le but des essais était de vérifier la validité des questions et de mieux cerner comment elles fonctionnaient dans des contextes et des cultures différents. Ces essais et des études effectuées dans d'autres pays selon la démarche du Groupe de Washington ont fait apparaître un progrès par rapport aux questions traditionnellement posées lors des recensements. Des pays en développement qui, auparavant, faisaient état de taux d'incapacité de l'ordre de 1 ou 2 % ont relevé des taux compris entre 8 et 15 % lorsqu'ils se sont servis des questions élaborées par le Groupe, c'est-à-dire des taux beaucoup plus proches de ceux des pays développés, lesquels utilisent des méthodes plus complexes pour réunir des données sur les incapacités.

12. Jeu élargi de questions : les travaux menés sur les jeux élargis de questions sur les incapacités, destinés à être utilisés comme composantes d'enquêtes de population, en complément à des enquêtes ou comme éléments centraux d'une enquête sur les incapacités, ont commencé avec la création d'une matrice conçue pour en guider l'élaboration. Cette matrice a été présentée à la huitième réunion du Groupe (à Manille), et les travaux se sont ensuite déroulés comme suit : a) création d'un ou plusieurs jeux élargis de questions par le groupe de travail; b) examen des jeux de question déjà employés dans d'autres enquêtes (nationales ou de recherche); c) tenue à Washington, en juillet 2008, d'une réunion conjointe Initiative de Budapest/Groupe de Washington pour évoquer la possibilité de poursuivre les travaux d'élaboration de jeux élargis de questions; d) élaboration d'un protocole de mise à l'essai cognitive; e) organisation à Bangkok, du 16 au 20 février 2009, d'un atelier commun CESAP/Groupe de Washington visant à former six pays membres de la CESAP (Cambodge, Kazakhstan, Maldives, Mongolie, Philippines et Sri Lanka) aux procédures de mise à l'essai cognitive, puis mise à l'essai cognitive des jeux de questions dans ces pays ainsi qu'au Canada, aux États-Unis d'Amérique et en Afrique du Sud; f) organisation à Washington, en mai 2009, d'un atelier d'analyse du jeu élargi de questions du Groupe de Washington; g) élaboration d'un protocole de mise à l'essai sur le terrain, suivie d'une mise à l'essai sur le terrain dans les pays

de la CESAP déjà évoqués; et h) présentation des résultats de la mise à l'essai cognitive et des résultats préliminaires de la mise à l'essai sur le terrain lors de la neuvième réunion du Groupe de Washington, à Dar es Salam.

Assistance technique

13. Outre qu'il a accordé des financements à certains pays pour qu'ils procèdent aux essais, le Groupe de Washington a tiré parti d'une subvention de la Banque mondiale pour s'assurer, de janvier à juin 2006, les services d'un consultant chargé de dispenser des formations techniques et d'apporter un concours aux bureaux nationaux de la statistique participant aux essais. Deux bureaux de statistique africains ont bénéficié de la présence de ce consultant, tandis que d'autres pays d'Afrique, des pays d'Amérique latine et l'Inde, les Philippines et le Viet Nam ont reçu une assistance par téléphone et par courrier électronique.

Coopération internationale

14. Le Groupe de Washington a collaboré avec la Division de statistique, l'OMS, la Commission économique et sociale pour l'Asie et le Pacifique, la Commission économique et sociale pour l'Asie occidentale, la Commission économique pour l'Europe, l'Organisation internationale du Travail, l'Organisation de coopération et de développement économiques, la Banque interaméricaine de développement, la Banque mondiale, EUROSTAT, l'Initiative de Budapest, la Fondation pour la recherche scientifique et industrielle de l'Institut norvégien de technologie (SINTEF) et d'autres partenaires afin de promouvoir une politique unifiée de mesure des incapacités. Les travaux du Groupe ont fortement influencé plusieurs instruments de données de la Banque mondiale (en Inde et en Ouzbékistan), et l'institut SINTEF mène en Afrique des mises à l'essai indépendantes des questions du Groupe. De plus, la CESAP et l'OMS ont mené des études pilotes, en partenariat avec le Bureau australien de la statistique, sur le jeu restreint de questions du Groupe et le jeu de questions de l'OMS, qui était plus étoffé. Les résultats de l'étude ont été présentés et examinés à l'occasion des cinquième et sixième réunions du Groupe. Le Groupe a également été informé que 11 pays au moins avaient procédé à des mises à l'essai préliminaires du jeu restreint de questions ou l'avaient inclus dans leurs enquêtes. Le Groupe a entrepris, en collaboration avec la CESAP, la mise à l'essai cognitive et sur le terrain du jeu élargi de questions dans six États membres de la CESAP. En outre, il poursuit son dialogue avec la Banque mondiale sur les questions présentant un intérêt commun et continue de s'employer à la convaincre de financer des activités de mise à l'essai et d'élaboration de jeux élargis de questions sur les incapacités dans d'autres régions.

Adoption d'un jeu de questions de recensement sur les incapacités

15. À la sixième réunion annuelle du Groupe de Washington, tenue à Kampala, les résultats des essais ont été rendus publics, et les 23 pays et 5 organismes internationaux représentés ont approuvé le jeu restreint de questions sur les incapacités. Il a été proposé de modifier légèrement certains libellés pour tenir compte des résultats des essais préliminaires présentés à la réunion. Le jeu restreint comporte des questions sur six fonctions essentielles : la vue, l'ouïe, la marche, la cognition, l'autonomie et la communication. Il est recommandé aux pays ne disposant pas des ressources nécessaires pour incorporer ces six questions d'intégrer les quatre premières (vue, ouïe, marche et cognition), même si le Groupe

recommande fortement l'inclusion des six questions. Les questions sont fondées sur le modèle d'incapacité retenu dans la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé de l'OMS, l'accent étant mis sur les possibilités de comparaison à l'échelon international. Selon les informations figurant dans les rapports nationaux fournis par les représentants des pays juste avant la neuvième réunion du Groupe de Washington, 21 pays ont indiqué que le jeu restreint de questions serait intégré aux questions de leur recensement suivant. On trouvera ci-dessous la liste des raisons invoquées par les pays ayant déclaré, au contraire, qu'ils n'intégreraient pas ce jeu de questions :

- a) Les questions du recensement suivant avaient été arrêtées avant que celles du Groupe de Washington n'aient été définitivement fixées;
- b) Le pays était tenu d'utiliser les mêmes questions que lors des recensements précédents;
- c) L'ajout de questions était trop coûteux;
- d) Les questions étaient trop nombreuses, le nombre de questions sur les incapacités autorisées dans le cadre d'un recensement étant limité;
- e) Les personnes interrogées avaient du mal à comprendre les questions lors des essais préliminaires;
- f) Les catégories de réponse proposées pour le jeu restreint de questions posaient problème.

III. Plan de travail pour 2010

16. À sa neuvième réunion, le Groupe de Washington a arrêté son plan de travail pour 2010 et a prévu, entre autres, de déléguer certaines responsabilités à ses groupes de travail, lesquels procèdent à des échanges tout au long de l'année au moyen du courrier électronique ou de téléconférences. Les tâches ainsi confiées aux groupes de travail engloberont les activités suivantes :

- a) Travaux sur le jeu élargi de questions :
 - i) Poursuivre l'analyse, au premier semestre 2010, des résultats des essais menés sur le terrain;
 - ii) Étendre à d'autres régions (notamment à l'Europe) la mise à l'essai cognitive et sur le terrain du jeu élargi de questions;
- b) Travaux méthodologiques :
 - i) Évaluer l'applicabilité du jeu restreint de questions à des segments spécifiques de la population tels que les enfants; déterminer l'âge à partir duquel les questions prennent leur sens en évaluant les données tirées des essais menés auprès des enfants; concevoir des modules spécifiques de questions pour les enfants;
 - ii) Concevoir des jeux élargis de questions visant à mesurer les facteurs environnementaux, qu'ils constituent des entraves ou des éléments positifs;
 - iii) Évaluer les données indirectes.

17. Les participants, notamment ceux qui représentaient des pays d'Afrique, ont fortement recommandé que des projets similaires à celui qu'avait financé la CESAP dans la région Asie-Pacifique soient lancés dans d'autres régions. Ils ont engagé la Division de statistique, les autres commissions régionales, les autres organismes des Nations Unies et les banques régionales de développement à accorder l'assistance financière nécessaire à cet égard.

18. La dixième réunion du Groupe de Washington se tiendra en novembre 2010 au Luxembourg, avec les objectifs suivants :

a) Présenter les travaux supplémentaires menés sur le jeu élargi de questions :

i) Communiquer les résultats des analyses de données effectuées à partir des essais sur le terrain, une fois ceux-ci achevés;

ii) Faire le point de l'extension à d'autres régions de la mise à l'essai cognitive et sur le terrain du jeu élargi de questions et, le cas échéant, en présenter les résultats;

iii) Faire le point de toute révision apportée au jeu élargi de questions;

b) Présenter les rapports d'étape des groupes de travail chargés de la mesure des incapacités dans la population infantine, des facteurs environnementaux et du recours à des tiers répondant aux questions pour l'enfant;

c) Évoquer les questions d'ordre stratégique.

Annexe

Membres du Groupe de Washington sur les statistiques des incapacités

1. À l'heure actuelle, les représentants des autorités statistiques des pays et territoires suivants participent aux travaux du Groupe de Washington : Albanie, Afrique du Sud, Argentine, Arménie, Aruba, Australie, Autriche, Bangladesh, Barbade, Belgique, Bermudes, Bolivie, Botswana, Brésil, Bulgarie, Burundi, Cambodge, Canada, Chili, Chine, Hong Kong (Région administrative spéciale de la République populaire de Chine), Macao (Région administrative spéciale de la République populaire de Chine), Chypre, Colombie, Côte d'Ivoire, Curaçao, Danemark, Égypte, Émirats arabes unis, Espagne, Estonie, États-Unis d'Amérique, Fiji, Finlande, France, Gambie, Ghana, Grèce, Guatemala, Hongrie, Inde, Indonésie, Iran (République islamique d'), Iraq, Irlande, Israël, Italie, Jamaïque, Japon, Jordanie, Kazakhstan, Kenya, Kirghizistan, Koweït, Lesotho, Lettonie, Liban, Lituanie, Luxembourg, Malawi, Maldives, Malte, Maurice, Mexique, Micronésie (États fédérés de), Mongolie, Monténégro, Mozambique, Nouvelle-Zélande, Norvège, Oman, Ouganda, Pakistan, Panama, Paraguay, Pays-Bas, Pérou, Philippines, Pologne, Portugal, Qatar, République arabe syrienne, République démocratique du Congo, République démocratique populaire lao, République dominicaine, République tchèque, République-Unie de Tanzanie, Roumanie, Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord, Rwanda, Sainte-Lucie, Serbie, Sierra Leone, Singapour, Slovaquie, Slovénie, Sri Lanka, Suède, Territoire palestinien occupé, Thaïlande, Tonga, Trinité, Turquie, Tuvalu, Uruguay, Venezuela (République bolivarienne du), Viet Nam, Zambie et Zimbabwe. Par le passé, les Bahamas, les Comores, le Costa Rica, l'Équateur, les îles Turques et Caïques, le Nigéria et la Tunisie se sont également associés aux travaux du Groupe.

2. Parmi les représentants passés et présents d'organisations internationales représentant des personnes handicapées, on compte le Forum européen des personnes handicapées, Rehabilitation International, l'Inter-American Institute on Disability, l'Institut africain de réadaptation et la Fédération internationale du spina bifida et de l'hydrocéphalie. Parmi les représentants passés et présents d'organisations nationales représentant des personnes handicapées, on compte la National Disability Authority (Irlande), le Bureau de coordination pour l'insertion des personnes handicapées (Brésil), le Secrétariat national pour l'insertion sociale des personnes handicapées (Panama), l'Organisation pour les affaires juridiques et le développement socioéconomique des personnes handicapées (République-Unie de Tanzanie), l'Association des personnes atteintes de paralysie cérébrale (Mexique), le Conseil des troubles du développement et le Bureau du médiateur pour les personnes handicapées (Porto Rico), le National Institute on Disability and Rehabilitation Research (États-Unis d'Amérique) et l'Union nationale des personnes handicapées (Ouganda).

3. Parmi les organismes internationaux qui ont participé par le passé ou qui participent actuellement aux travaux du Groupe, on compte l'Office statistique des Communautés européennes, le Partenariat santé de l'Union européenne, l'Organisation internationale du Travail, l'Organisation pour la coopération et le développement économiques, la Banque interaméricaine de développement, l'International Development Project, la Banque mondiale, l'Organisation mondiale

de la Santé, le centre collaborateur de l'OMS pour la Famille des classifications internationales, la Commission économique et sociale pour l'Asie et le Pacifique, la Commission économique et sociale pour l'Asie occidentale, la Commission économique pour l'Europe et la Division de statistique.
