



Conseil économique et social

Distr. générale
29 novembre 2001
Français
Original: anglais

Commission de statistique

Trente-troisième session

5-8 mars 2002

Point 3 f) de l'ordre du jour provisoire*

Statistiques démographiques et sociales :

Groupe de Washington sur la mesure des incapacités

Rapport du Groupe de Washington sur la mesure des incapacités

Note du Secrétaire général

Le Secrétaire général a l'honneur de transmettre à la Commission de statistique le rapport du Groupe de Washington sur la mesure des incapacités. La Commission est invitée à :

- a) Examiner les objectifs et le programme de travail du Groupe de Washington;
- b) Donner son avis sur la possibilité de réaliser le programme de travail envisagé.

* E/CN.3/2002/1.



Rapport du Groupe de Washington sur la mesure des incapacités

I. Introduction

1. Le séminaire international sur la mesure des incapacités a eu lieu à New York du 4 au 6 juin 2001. Organisé par la Division de statistique de l'ONU, le Fonds des Nations Unies pour l'enfance (UNICEF), l'Office statistique des Communautés européennes (Eurostat) et les Centers for Disease Control and Prevention des États-Unis d'Amérique, il a réuni une centaine de participants de pays développés et en développement, notamment des statisticiens des bureaux nationaux de statistique, des représentants des handicapés, des utilisateurs de données sur les incapacités, des experts des statistiques des incapacités, des experts des méthodologies et des représentants de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et d'autres organisations sanitaires. Les participants, experts des pays développés et en développement très divers, spécialisés dans la mesure des incapacités pour l'établissement de statistiques, ont travaillé sur les questions suivantes :

a) Examen et évaluation – le point des méthodes de mesure des incapacités utilisées par les services nationaux de statistique dans les collectes de données sur la population, et en particulier des méthodes de conception des questionnaires;

b) Élaboration de recommandations et définition de priorités pour les travaux consacrés à la mesure des incapacités;

c) Concours à la constitution d'un réseau d'institutions et d'experts, comprenant notamment les producteurs et les utilisateurs de statistiques des incapacités, en vue de faire avancer les connaissances dans ce domaine.

2. Après des déclarations liminaires de Nitin Desai, Secrétaire général adjoint aux affaires économiques et sociales du Secrétariat de l'ONU, du Directeur de la Division de statistique de l'ONU, et du Directeur de la Division des politiques sociales et du développement social du Secrétariat, les participants se sont penchés sur nombre de sujets importants concernant la mesure des incapacités : expériences nationales de l'élaboration d'instruments permettant de mesurer les incapacités, initiatives internationales de mesure des incapacités et techniques d'amélioration de l'analyse

des données, incidences sur la mesure des incapacités de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), surtout des nouveaux éléments relatifs à l'environnement et à la participation, conception des questionnaires et caractéristiques des enquêtes. En outre, le séminaire a permis d'évoquer la mesure des incapacités au sein de populations particulières, comme les enfants ou les personnes présentant un handicap cognitif ou psychologique.

II. Recommandations du séminaire

3. Sept domaines d'étude ont été jugés prioritaires pour l'amélioration de la mesure des incapacités, et il a été convenu de créer un groupe d'étude chargé de donner suite aux recommandations du séminaire. Le National Center for Health Statistics des Centers for Disease Control a accepté d'accueillir la première réunion du groupe d'étude, qui aura lieu à Washington.

4. Les recommandations du séminaire sont les suivantes :

a) Il faudra utiliser à l'avenir la CIF, et élaborer, en se fondant sur la classification, des séries (série longue et série courte) de questions pour la collecte de données. Il faudra s'attacher en particulier à mettre au point des outils permettant de mesurer les nouveaux éléments (environnement et participation) qui y figurent;

b) Il y a lieu d'élaborer des indicateurs et des moyens de mesure à utiliser dans les recensements et les enquêtes qui ne portent pas principalement sur les incapacités;

c) Il est important du point de vue méthodologique d'étudier les conséquences qu'a sur la mesure des incapacités l'utilisation de points de démarcation et d'échelles de réponse multipoints, notamment celle des descripteurs de la CIF visant la difficulté, l'assistance, l'ampleur, la satisfaction, etc.;

d) L'amélioration de la comparabilité d'un pays à l'autre des données sur les incapacités est à privilégier, même s'il faut tenir compte des différences de cultures et de ressources. Pour cela, il y a lieu d'harmoniser les concepts et les définitions, de définir un ensemble fondamental de caractères de référence, et d'utiliser des techniques statistiques telles que

l'analyse théorique de réponse aux items (Item Response Theory, IRT);

e) Il faudra s'attacher à définir des instruments et des solutions face aux problèmes que pose la mesure des incapacités au sein de populations particulières, comme les enfants, les personnes âgées, la population des institutions ou les personnes présentant un handicap cognitif ou psychologique;

f) L'effet de la conception des questions sur les estimations de la population handicapée est à étudier. Il faudrait notamment se pencher sur des aspects méthodologiques tels que les différences entre réponse en personne et réponse par un tiers, questions au ménage et questions à la personne, points de démarcation sur échelle multipoints, libellés négatifs, etc.;

g) La collaboration devrait se développer pour tout ce qui touche les données sur les incapacités, et pour cela il faudrait faire participer les parties prenantes et les utilisateurs des données, établir des relations de travail et des réseaux entre pays, échanger des informations et fixer des directives visant l'utilisation des données.

III. Comité de planification

5. La Division de statistique de l'ONU a suggéré le nom de personnes qui pourraient faire partie d'un comité chargé de préparer la première réunion du Groupe de Washington sur la mesure des incapacités :

Antonio Ascobedo Aguirre, Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática, (Mexique)

Mme Ssekabira, Ministre de la parité, du travail et du développement social (personnes âgées, incapacités) (Ouganda)

Marleen de Smedt, Santé et sécurité, Office statistique des Communautés européennes

Joanne Hillermann, Australian Bureau of Statistics

Ken Black, Australian Bureau of Statistics

Ros Madden, Australian Institute of Health and Welfare

Jennifer Madans, National Center for Health Statistics (NCHS) (États-Unis)

6. Outre Mme Madans, les collaborateurs ci-après du NCHS apporteront leur concours au comité de planification : Barbara Altman, Linda Blankenbaker, Dana Carr, Marjorie Greenberg, Sam Notzon, Paul Placek, Beth Rasch et Diane Shinberg. L'appui logistique sera assuré par Pat Drummond et Barbara Hetzler.

7. La Division de statistique de l'ONU est représentée au sein du Groupe d'étude par Margaret Mbogoni (chargée de la liaison) et Angela Me; l'Organisation mondiale de la santé est représentée par Bedhiran Ustun.

8. La planification des activités a commencé à la fin d'août 2001. En correspondant par courrier électronique et par téléphone, le comité a élaboré un ensemble préliminaire d'objectifs pour le Groupe d'étude, et un projet d'ordre du jour pour trois réunions envisagées, le projet d'ordre du jour de la première réunion, prévue à Washington du 18 au 20 février 2002, étant plus détaillé (voir annexe).

IV. Objectifs du Groupe d'étude

9. Le comité de planification a proposé à titre préliminaire les objectifs indiqués ci-après, qui sont sujets à modification et seront soumis à l'approbation des membres du Groupe d'étude lors de la réunion de février 2002. On réservera lors de cette réunion le temps voulu pour un débat sur les objectifs et l'ordre du jour du Groupe d'étude.

10. Les objectifs actuellement envisagés sont les suivants :

a) Recommander des principes pour l'élaboration d'indicateurs des incapacités à l'échelle mondiale, qui puissent s'inscrire dans un recensement, soient compatibles du point de vue culturel, et livrent les informations de base dont on a besoin sur les incapacités dans le monde entier;

b) Recommander un ou plusieurs ensembles de rubriques d'enquête qui permettent de mesurer les incapacités, ou des principes de conception de ces rubriques, pouvant servir comme éléments dans les enquêtes sur la population ou comme élément supplémentaire dans les enquêtes de spécialité. Ces principes devront être inspirés du modèle de la CIF et comparables du point de vue culturel. Les éléments modulaires pourraient être formalisés de manière à

pouvoir être combinés pour rendre compte si possible des composantes structure anatomique, activité/participation, et environnement de l'étude des incapacités;

c) Se pencher sur les problèmes méthodologiques considérés comme les plus urgents par les participants, parmi ceux que pose la mesure des incapacités.

11. Dans la poursuite de ces objectifs, on sera amené à réaliser les activités ci-après :

a) Faire le point des différences culturelles qui se marquent dans la définition des incapacités, des buts de la collecte d'information sur les incapacités, et des obstacles à la collecte de données exactes sur les incapacités, afin de faire progresser la comparabilité et l'utilité des données collectées sur ce sujet dans les recensements ou les enquêtes;

b) Examiner les ensembles de mesures utilisées (ou prévues) dans le monde pour les recensements et les enquêtes dans les pays participants, pour en extraire les principes sous-jacents indiquant le succès de la mesure;

c) Évaluer les problèmes méthodologiques que pose la définition de mesures, surtout pour les domaines nouvellement introduits (participation et environnement) et pour les populations spéciales, afin d'encourager dans ces domaines la définition d'indicateurs compatibles du point de vue culturel.

12. En outre, il faudra poursuivre la mise en place d'un réseau d'institutions et d'experts, avec la participation des producteurs et des utilisateurs de statistiques des incapacités, et continuer les travaux dans ce domaine d'étude, afin que les instruments de collecte de données servent bien à livrer les informations voulues.

Annexe

Ordre du jour et programme de travail provisoires pour la première réunion du Groupe de Washington sur la mesure des incapacités

Thème : Comparabilité des mesures des incapacités d'un pays à l'autre

Premier jour

Matin

1. Introduction et généralités

Les communications sur l'état actuel de la mesure des incapacités seront notamment consacrées a) à l'accueil des participants, b) au rappel des conclusions du Séminaire international sur la mesure des incapacités, c) à la définition des objectifs des réunions du Groupe de Washington sur la mesure des incapacités.

2. Objectifs et aménagement de l'ordre du jour

Les participants seront priés d'approuver ou de modifier les objectifs proposés, d'aménager le programme des réunions suivantes et de suggérer le cas échéant des thèmes supplémentaires.

Après-midi

3. But des mesures

Des participants de pays développés comme en développement indiqueront dans quels buts on mesure les incapacités dans leur société, liant ces buts aux composantes du modèle de la CIF. C'est ce type de mise en forme conceptuelle qu'il faudra examiner et définir au cours des travaux à venir.

4. Débat sur la partie concernant les incapacités des Principes et recommandations concernant les recensements de la population et du logement des Nations Unies, Première révision (par. 2.258 à 2.276).

Le Groupe examinera les concepts, les définitions et les classifications inclus dans ces recommandations, ainsi que la méthode recommandée de collecte de données sur l'incapacité, et y apportera les révisions voulues compte tenu de la CIF. Il débattera également de la manière dont sera suivie la mise en application de ces recommandations.

5. Examen du modèle de la CIF

Le Groupe fera le point de l'avancement des questions, en cours de définition, qui doivent fournir des moyens de mesure pour chacun des domaines du modèle. Un inventaire des moyens de mesure existants lui sera communiqué pour information, et il examinera à quel point certains d'entre eux sont fidèles au modèle de la CIF.

Soir

Réception ou dîner.

Deuxième jour

Matin

6. Mesure des incapacités à l'échelle mondiale

Le Groupe étudiera en extension et en compréhension les questions qu'il serait utile d'inclure dans les recensements. Il s'intéressera en particulier à l'impact du point de démarcation (cas où les questions sont en nombre limité) sur les estimations des incapacités.

7. Les confusions liées aux données sur l'usage d'appareils

Le Groupe se penchera sur l'identification des incapacités, s'interrogeant sur la possibilité que faute de spécifier l'usage d'appareils on aboutisse à un tableau inexact de la situation dans une population donnée, étant donné qu'il est possible, si l'on ne prend pas correctement en compte tous les appareils et leur usage, que la mesure soit fautive. Le Groupe s'interrogera sur l'effet que le phénomène peut avoir sur les indicateurs à l'échelle mondiale.

Après-midi

8. Rapports entre les mesures mondiales et la CIF

Le Groupe étudiera lesquelles des composantes de la CIF sont les plus utiles pour mesurer les incapacités à l'échelle mondiale, au moyen d'un nombre de questions limité, cherchant à déterminer s'il est possible de mesurer à l'échelon mondial l'environnement et la participation, et de mesurer divers paramètres dans des populations distinctes à l'occasion des recensements.

9. Pratiques culturelles spéciales qui influent sur l'environnement, ou encore imposent ou interdisent la participation

Poser des questions sur la participation dans une civilisation qui interdit certains types de participation à certains membres de la population est évidemment oiseux. Les communications porteront sur les mentalités dominantes dont il faut tenir compte pour rédiger les questions, et sur la question de savoir si cet aspect des choses risque de faire obstacle à la comparabilité.

10. Problèmes culturels particuliers qui font obstacle à la collecte de données

Existence éventuelle de problèmes de ce type qui soient communs à différentes civilisations. Parmi les thèmes possibles, on peut citer la stigmatisation et les obstacles linguistiques dans les sociétés où coexistent plusieurs langues. Recherche sur la fréquence de ce type d'obstacles dans différentes civilisations. On peut penser aussi à une communication sur les moyens de faire participer des handicapés à la planification, et sur les conditions à réunir pour s'assurer leur plein concours.

Soir

Soirée libre.

Troisième jour

Matin

11. Comparabilité de l'information d'un pays à l'autre

À partir de la réflexion du jour précédent, le Groupe, scindé en deux ou plusieurs sous-groupes, débattrait de la comparabilité des définitions, des présentations et des formulaires intervenant dans la collecte de données, s'interrogeant sur la pertinence réelle des indicateurs mondiaux pour tel ou tel pays. L'objectif serait de cerner les domaines où les différences sont le plus marquées, et de rechercher des solutions possibles. On pourrait aussi créer des groupes de travail qui constitueraient des alliances susceptibles de continuer le travail après que le Groupe de Washington aura achevé ses activités. Eurostat y est manifestement parvenu, mais nombre de pays en développement auront sans doute intérêt à tirer parti de cette possibilité de nouer des relations. Les sous-groupes reviendront au milieu de la matinée pour communiquer leurs conclusions et débattre des différences les plus difficiles. On aura là l'occasion de définir de nouvelles questions à inscrire à l'ordre du jour des réunions suivantes.

12. Validité des indicateurs mondiaux d'une civilisation à l'autre

Recherche d'un consensus sur un indicateur mondial, ou un ensemble d'indicateurs mondiaux, qui puisse(nt) être utilisable(s).

Après-midi

13. Conclusion

Pour faciliter les débats, il sera demandé aux représentants des pays participants d'envoyer une liste des sources de données servant à réunir des informations sur les incapacités, en indiquant comment ces informations sont utilisées dans leur société, en fonction de directives fixées par le comité de planification. De plus, chacun des pays participants aura à donner la définition juridique des incapacités en vigueur dans le pays. Les deux documents seront réunis avant la séance finale, y seront distribués, et serviront de base pour le débat sur la comparabilité.

* * *

Thèmes envisageables pour l'avenir

On peut envisager les domaines ci-après :

Problèmes d'échantillonnage

Réponse en personne et réponse par un tiers

Conception des questions

Terminologie

Options pour la réponse

Utilisation de descripteurs

Modules : peut-on élaborer des questions à grouper par éléments à ajouter ou non à l'ensemble sur les incapacités, selon les possibilités (ressources, longueur du questionnaire)?

Mesure de l'erreur

Échelles

Techniques statistiques facilitant les comparaisons
État des mesures concernant l'environnement et la participation
Les suppléments utilisés avec succès, et les problèmes qu'ils posent
Inclusion des populations des institutions dans les estimations de la prévalence
Mesure des incapacités chez les enfants, les adolescents et les personnes âgées
 Problèmes particuliers à tel ou tel groupe d'âge
 Questions de réponse en personne/réponse par un tiers
 Limitations cognitives
 Problèmes de santé mentale
Incapacités psychologiques et cognitives
 Obstacles culturels particuliers à la collecte de données
Utilisation des données
 Utilisation constructive des statistiques de l'incapacité dans les mesures
 globales de la santé
 Besoins des utilisateurs de données : considérations de principe
