



**Conseil économique
et social**

Distr.
GENERALE

E/CN.3/1995/17/Add.1
23 décembre 1994
FRANCAIS
ORIGINAL : ANGLAIS

COMMISSION DE STATISTIQUE
Vingt-huitième session
27 février - 3 mars 1995
Point 11 de l'ordre du jour provisoire*

STATISTIQUES DEMOGRAPHIQUES ET SOCIALES

Rapport sur les statistiques démographiques, sociales et migratoires

Rapport du Secrétaire général

RESUME

Le présent additif contient des renseignements supplémentaires sur les statistiques de la condition féminine, ainsi que sur celles des déficiences, incapacités et handicaps, y compris les recommandations de la réunion du Groupe d'experts de l'ONU pour l'élaboration de statistiques concernant les déficiences, incapacités et handicaps (Voorburg, Pays-Bas, 7-11 novembre 1994) (Annexe). Les points à discuter sont indiqués à la fin de chaque chapitre (par. 6 et 17).

* E/CN.3/1995/1.

TABLE DES MATIERES

	<u>Paragraphes</u>	<u>Page</u>
I. STATISTIQUES DE LA CONDITION FEMININE	1 - 6	3
II. STATISTIQUES DES DEFICIENCES, INCAPACITES ET HANDICAPS	7 - 17	5
<u>Annexe</u> Recommandations de la Réunion du Groupe d'experts de l'ONU pour l'élaboration de statistiques des déficiences, incapacités et handicaps	1 - 28	8

I. STATISTIQUES DE LA CONDITION FEMININE

1. Le programme de statistiques de la condition féminine de la Division de statistique du Secrétariat de l'ONU a pour objectifs principaux d'effectuer les améliorations à long terme à apporter aux concepts, aux méthodes et à la collecte de données statistiques pour suivre et analyser, d'un point de vue quantitatif et en toute impartialité, la situation de la femme et le problème de l'égalité de droits et de chances entre hommes et femmes. Pour 1994-95, les principaux objectifs et activités du programme sont :

a) La publication de la deuxième édition de Les femmes dans le monde : des chiffres et des idées comme principal document d'information pour la Quatrième Conférence mondiale sur les femmes (qui doit avoir lieu à Pékin, du 4 au 15 septembre 1995. La publication de ce document est rendue possible grâce à un financement du Département de l'information et de la Division de la promotion de la femme du Secrétariat de l'ONU, du Fonds des Nations Unies pour l'enfance (UNICEF), du Programme des Nations Unies pour le développement (PNUD), du Fonds de développement des Nations Unies pour la femme (UNIFEM), du Fonds des Nations Unies pour la population (FNUAP), du Programme alimentaire mondial (PAM), de l'Institut international de recherche et de formation pour la promotion de la femme (INSTRAW) et de l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO).

b) La diffusion et la promotion de la deuxième édition de Les femmes dans le monde en tant que publication des Nations Unies à tirage mondial très considérable et potentiel de vente avéré. Au 30 novembre 1994, environ 22.000 exemplaires de la première édition avaient été vendus dans toutes les langues et quelque 4.000 avaient été distribués à titre gracieux à des fonctionnaires des gouvernements.

c) La diffusion et la promotion de la base de données récemment mise à jour sur les indicateurs et statistiques concernant les femmes (Wistat) sur disque compact ROM et disquettes et sur réseaux en direct d'accès public. Le FNUAP a prêté son concours à l'établissement de cette base de données; celle-ci est maintenant largement utilisée et reconnue comme étant de loin la plus complète et la plus fiable des sources de données internationales pour les statistiques, la recherche et l'analyse de la problématique hommes-femmes aux niveaux national, régional et international.

d) La publication d'un guide technique pour l'établissement de rapports nationaux de statistiques sur la problématique hommes-femmes et la fourniture d'un appui technique aux programmes nationaux et sous-régionaux de formation dans ce domaine en contribuant à l'organisation d'ateliers de formation pour l'élaboration de publications et de programmes nationaux de statistiques de la condition féminine, et en collaborant avec d'autres organismes et institutions à la préparation de leur propre matériel de formation.

e) La fourniture d'une information statistique pour la Quatrième Conférence mondiale sur les femmes dans son examen des problèmes de statistiques de la condition féminine dans l'avant-projet de plate-forme d'action, ce qui implique de participer à l'élaboration du projet de plate-forme en travaillant avec la Division de la promotion de la femme et les groupes de rédaction aux réunions du Comité préparatoire de la conférence, et en travaillant avec les groupes

/...

d'experts ainsi qu'avec des organisations non gouvernementales et les représentants des pays selon les circonstances. Les questions à aborder comprennent celle de savoir comment améliorer encore les concepts et méthodes statistiques; les programmes nationaux, régionaux et internationaux de collecte, de diffusion et d'analyse des données; la mesure et l'évaluation du travail non rémunéré; l'adjonction de comptes satellites aux comptes nationaux sur la contribution économique des femmes 2; la mesure et la collecte de données dans le domaine de la contribution économique des femmes au secteur informel; l'étendue et la surveillance des droits de la femme.

f) La coordination des statistiques de la condition féminine au sein du système statistique mondial par l'élaboration de produits statistiques coordonnés et intégrés pour éviter toutes activités superflues et discordantes de collecte et de rassemblement de données, et en travaillant avec une gamme étendue d'utilisateurs à rendre ces méthodes et données accessibles sous des formes faciles à utiliser et largement disponibles.

2. Les travaux de recherche, de rassemblement des données et d'analyse préliminaire pour la préparation de la deuxième édition de Les femmes dans le monde : des chiffres et des idées étaient en grande partie achevés au milieu de l'année 1994. Les constatations ont été examinées avec les organismes responsables dans la deuxième moitié de 1994, et la publication finale dans toutes les langues est prévue pour juin 1995. La nouvelle édition comprendra des chapitres sur la population, les familles et les ménages; la population et l'environnement; la santé; les sciences de l'éducation et les médias; et le travail. La présentation et l'analyse en ont été soigneusement examinées pour tenir compte des conclusions et recommandations de la Conférence internationale sur la population et le développement (voir A/CONF.171/13 et Add.1). La deuxième édition présentera des statistiques nouvelles et novatrices sur des thèmes tels que : les femmes et les comptes de la nation, les femmes dans la science et les médias, et les femmes dans les postes de commande.

3. La deuxième mise à jour complète de la base de données sur les indicateurs et statistiques concernant les femmes (Wistat), réalisée avec le concours du FNUAP, a été achevée en août 1994, en étroite coopération avec les commissions régionales. Cette base de données est la principale source de données pour Les femmes dans le monde et elle est accessible sur disquettes et disque compact ROM aux fins de recherche et d'analyse indépendantes aux niveaux national, régional et international.

4. Le manuel que prépare la Division de statistique à l'intention des pays sur la manière de recueillir et d'organiser des statistiques sur les problèmes de différenciation socio-économique selon le sexe, et sur la manière de présenter tableaux et graphiques et d'en faire l'analyse quantitative, sera achevé et publié à l'état de projet durant l'automne 1994; il paraîtra sous sa forme finale en 1995. Le travail relatif à ce manuel bénéficie du concours du Groupe consultatif mixte des politiques, organisme de coordination comprenant l'UNICEF, le PNUD, UNIFEM, le FNUAP, le PAM et le Fonds international de développement agricole (FIDA). Ce projet doit sa réalisation à l'impact de la publication Les femmes dans le monde et au souhait exprimé par de nombreux pays d'être aidés dans l'établissement de pareils rapports nationaux relatifs aux statistiques de la condition féminine, en particulier à la lumière de la Quatrième Conférence mondiale sur les femmes.

5. Trois ateliers sur les statistiques de la condition féminine utilisant du matériel préparé pour le manuel ont eu lieu (Botswana, août 1993) sous le parrainage de l'Agence suédoise de développement international; Maroc, 13-17 décembre 1993, sous le parrainage d'INSTRAW; Thaïlande, janvier 1994, sous le parrainage de l'Agence suédoise de développement international et d'UNIFEM). Ce même projet appuie également des initiatives visant à lancer des publications du genre Les femmes dans le monde pour deux pays au niveau national ainsi que pour l'ensemble de la région de la Commission économique et sociale pour l'Asie occidentale. En outre, la Division de statistique aide plusieurs pays à établir des rapports sur les statistiques de la condition féminine dans le cadre de projets statistiques en cours, comme au Kenya et au Bangladesh.

6. La Commission de statistique souhaitera peut-être :

a) Prendre note des progrès réalisés dans la préparation de la documentation statistique pour la Quatrième Conférence mondiale sur les femmes, y compris la préparation de la deuxième édition de Les femmes dans le monde : des chiffres et des idées.

b) Dire s'il serait possible et souhaitable d'adapter la démarche participative et analytique adoptée pour la préparation de Les femmes dans le monde à d'autres publications statistiques nationales et internationales dans divers domaines sociaux.

c) Dire s'il serait souhaitable et utile de classer les activités aux fins d'établissement de statistiques d'emploi du temps, notamment pour mesurer l'apport des femmes et des hommes à l'économie et au travail. La Commission souhaitera peut-être aussi étudier la proposition de la Division de statistique de préparer un projet d'essai de classification dans ce domaine comme base de recherche plus poussée et d'études spéciales.

II. STATISTIQUES DES DEFICIENCES, INCAPACITES ET HANDICAPS

7. Les travaux de la Division de statistique sur l'élaboration de statistiques des déficiences, incapacités et handicaps (DIH) ont progressé dans deux domaines majeurs :

a) La conception de normes et méthodes statistiques pour la collecte des données et l'établissement d'indicateurs mondiaux;

b) l'établissement de statistiques et d'indicateurs d'incapacité.

8. En ce qui concerne le premier de ces deux domaines, la Division de statistique a organisé à Voorburg (Pays-Bas), du 7 au 11 novembre 1994, la Réunion du Groupe d'experts des Nations Unies sur l'élaboration de statistiques des déficiences, incapacités et handicaps, dont le Bureau central de statistique des Pays-Bas assurait l'accueil. Il s'agissait : a) de faire le point sur les normes et méthodes de collecte de données sur les incapacités; et b) d'établir, à partir de là, un ensemble de principes directeurs à appliquer en matière de recensement, d'enquêtes et d'états civils. Lors de cette réunion, le Groupe d'experts a examiné un projet de manuel sur les méthodes de recensement et d'enquête pour l'établissement de statistiques de DIH. Le Groupe d'experts a constaté l'augmentation de la demande de statistiques nationales et internationales de DIH consécutive à la

/...

sensibilisation croissante des gouvernements, un peu partout dans le monde, aux droits, au bien-être et à la santé de ceux qui souffrent de DIH. Il a estimé que la prolifération actuelle des politiques et programmes gouvernementaux à cet égard rend d'autant plus nécessaire le rôle de direction et d'orientation de la Division de statistique dans le contexte d'une attention accrue aux statistiques sociales. Parce que les statistiques de DIH sont un domaine d'apparition récente dans le monde de la statistique, le Groupe a demandé que ses recommandations, qui figurent en annexe au présent rapport, soient soumises à la Commission de statistique pour examen à sa prochaine session.

9. Le Groupe d'experts a porté une attention spéciale à l'utilisation, par les pays, de la classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps établie par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), ainsi qu'à leur révision par celle-ci. C'est pour cette raison qu'il a été décidé de réunir le Groupe d'experts avant la deuxième réunion internationale de l'OMS sur la révision de la classification internationale des DIH (Voorburg, Pays-Bas, 14-18 novembre 1994).

10. En prévision de la Réunion du Groupe d'experts, la Division de statistique et le North America Collaborating Centre (du Centre national des Etats-Unis pour les statistiques de santé) avaient organisé ensemble une réunion internationale sur le thème « Aspects scientifiques des applications de la classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps » à St. Michaels, Etats-Unis d'Amérique, du 31 mai au 3 juin 1994. L'objet de la réunion était de discuter le projet de manuel sur les méthodes de recensement et d'enquête pour l'élaboration de statistiques de DIH avant son examen par le Groupe d'experts.

11. Un ensemble d'indicateurs mondiaux ont été envisagés en 1993 dans le cadre du Troisième exercice de suivi des progrès réalisés dans le domaine de la santé pour tous, auquel tous les Etats membres devaient procéder à l'échelon national, y compris un indicateur d'incapacité mis au point conjointement par l'OMS et la Division de statistique, à savoir : « Nombre de personnes identifiées comme étant atteintes d'une déficience touchant la vue, l'ouïe, la parole, la motricité, la faculté d'apprendre/de comprendre/de mémoriser, ou autres (préciser) ». (Voir OMS/HST/GSP/93.3.) Un indicateur analogue a été mis au point par l'UNICEF et l'OMS, en collaboration avec la Division de statistique, pour évaluer les progrès réalisés dans l'application des objectifs du Sommet mondial pour l'enfance; il figure dans un document UNICEF/OMS intitulé « Indicateurs recommandés conjointement par l'OMS et l'UNICEF pour la surveillance des objectifs de santé du Sommet mondial pour l'enfance » (voir CS/PROG/IL/93-072, recommandation N° 8) aux fins de contrôle et de gestion des programmes à l'échelon national et de l'échange d'informations à l'échelon international.

12. En ce qui concerne l'établissement effectif de statistiques et d'indicateurs, la diffusion et l'utilisation de la base de données statistiques de l'ONU sur les incapacités se sont poursuivies. En 1994, des consultants engagés par la Division de statistique ont réalisé une étude intitulée « A human development agenda for disability: statistical considerations », qui ouvre des perspectives sur la possibilité d'inclure les DIH dans le suivi des progrès du développement humain. Ce rapport, établi à partir de la base de données statistiques de l'ONU sur les incapacités, avait bénéficié d'une aide de l'Organisation suédoise de la Fondation internationale d'aide aux handicapés.

13. Un article spécial intitulé « Statistique des handicaps dans les études du vieillissement » a paru dans l'Annuaire démographique - édition spéciale : Vieillesse de la population et

/...

situation des personnes âgées 3/. Cet article présente des données recueillies dans 57 pays sur l'incapacité en fonction de l'âge et du sexe, et une analyse des conclusions à en tirer pour l'élaboration des politiques et la planification des programmes, et sa préparation a bénéficié d'une aide du FNUAP.

14. En tant que contribution à l'Année internationale de la famille, des statistiques sur les personnes atteintes d'incapacités dans 87 pays ont été publiées dans la « Charte statistique sur les familles à travers le monde » 4/, grâce à une aide du Fonds d'affectation spéciale pour l'Année internationale de la famille.

15. Un rapport a été établi par la Division de statistique et l'OMS pour la Cinquième Conférence des statisticiens européens organisée conjointement par la Commission économique européenne (CEE) et l'OMS sur les statistiques de la santé en ce qui concerne la classification internationale des DIH et l'élaboration de statistiques des incapacités (CES/AC.36/51) (EURO/ICP/HST/157/51). En outre, le rapport de l'Atelier international sur le développement et la diffusion de statistiques sur les personnes atteintes d'incapacités a paru maintenant en anglais et en français 5/; le rapport résume les conclusions d'une réunion organisée par Statistiques Canada et la Division de statistique à Ottawa du 13 au 16 octobre 1992.

16. La Division de statistique a établi, en collaboration avec l'OMS, un projet de manuel de formation à l'élaboration de statistiques sur les incapacités à l'intention, en particulier, des directeurs et planificateurs de programmes concernant l'établissement de statistiques nationales sur les incapacités à partir d'enquêtes, de recensements et de données d'état civil; ce manuel sera publié par l'ONU en 1994 avec une aide de l'Agence suédoise de développement international.

17. La Commission voudra peut-être établir un ordre de priorité dans les recommandations du Groupe d'experts et indiquer le rôle que doit jouer la Division de statistique dans leur application.

Notes

- 1/ Les femmes dans le monde : des chiffres et des idées, Documents de statistique, série K, N° 8 (publication des Nations Unies, numéro de vente E.90.XVII.3).
- 2/ Voir Rapport de la Conférence mondiale chargée d'examiner et d'évaluer les résultats de la Décennie des Nations Unies pour la femme : égalité, développement et paix (publication des Nations Unies, numéro de vente E.85.IV.10), chap. IA, par. 120, et Documents officiels du Conseil économique et social, 1989, Supplément No 3 (E/1989/21), par. 141.
- 3/ Publication des Nations Unies, numéro de vente E.92.XIII.9).
- 4/ Documents de statistique, série Y, N° 7 (publication des Nations Unies, numéro de vente E.93.XVII.9).
- 5/ Publié par Statistiques Canada (Ottawa, 1993).

Annexe

RECOMMANDATIONS DE LA REUNION DU GROUPE D'EXPERTS DES NATIONS UNIES SUR L'ELABORATION DE STATISTIQUES DES DEFICIENCES, INCAPACITES ET HANDICAPS (Voorburg, Pays-Bas, 7-11 novembre 1994)

A. Recommandations générales

1. A la lumière du Programme d'action mondial concernant les personnes handicapées, que l'Assemblée générale a adopté dans sa résolution 37/52 du 3 décembre 1982, ainsi que des Règles pour l'égalisation des chances des handicapés, que l'Assemblée générale a adoptées dans sa résolution 48/96 du 20 décembre 1993, il est reconnu de plus en plus reconnu que des statistiques sur les déficiences, incapacités et handicaps devraient appuyer l'action du législateur. La collecte de données sur les DIH vise souvent de multiples objectifs : surveillance nationale; suivi des possibilités de travail; éducation; soins de santé; vie indépendante; évaluation des systèmes de sécurité sociale; détermination des allocations d'incapacité; établissement de priorités des programmes de prévention pour les soins de santé primaires; santé maternelle et infantile; prévention des accidents. Tous ces domaines exigent des statistiques de DIH.

2. La Réunion du Groupe d'experts des Nations Unies sur l'élaboration de statistiques de déficiences, incapacités et handicaps recommande l'établissement d'un ensemble d'instruments types pour déterminer le nombre de cas de DIH pour l'an 2001, cinq ans après la publication du manuel sur les méthodes de recensement et d'enquête pour l'élaboration de statistiques de DIH qui a fait l'objet d'un examen du Groupe d'experts. Pour atteindre cet objectif, il faudrait une procédure continue prévoyant la formulation de nouveaux instruments communs, leur mise à l'essai et leur évaluation, ainsi que l'établissement de normes et leur révision. Le processus menant à l'adoption de normes communes devrait se faire en trois temps : a) formulation des instruments recommandés aux fins de promotion et d'essai dans les pays intéressés; b) essai de ces instruments et évaluation de l'expérience acquise dans leur utilisation; c) formulation d'instruments types sur cette base. Il faudrait établir des critères pour tests et évaluations, y compris des tests réalisés dans un nombre minimum de pays de continents différents au moyen d'enquêtes représentatives et sur la base de l'utilité des résultats pour l'élaboration des politiques et des plans. Pour la mise au point de normes communes, le Groupe d'experts recommande d'établir, autant que possible, un ensemble minimum de mesures pour chaque instrument type. Il recommande aussi que la Division de statistique prépare un ensemble minimum de rubriques pour la classification des DIH ainsi que des tableaux de données fondamentales, et que ces rubriques soient diffusées pour examen, discussion et, enfin, pour utilisation par les pays aux fins d'établissement et de diffusion de statistiques sur les DIH.

3. Le Groupe d'experts reconnaît qu'il est d'une importance vitale pour tous les pays de recueillir des renseignements sur l'état de leur population au regard des DIH. Les pays qui n'ont jamais fait d'enquête de population sous l'angle des DIH, ou qui ne l'ont pas fait récemment, devraient envisager d'inclure des questions à ce sujet dans leur prochaine série de recensements ou

/...

d'entreprendre une enquête sur les DIH. La fréquence des enquêtes à base de collecte de données peut aller du ponctuel au permanent (toujours sur le terrain), selon la fréquence des besoins d'information de base sur la population et la démographie, pour la planification des services ainsi que pour l'élaboration de la politique sanitaire et sociale en général.

4. Le questionnaire de recensement utilisé pour une couverture totale de la population ne devrait pas comporter trop de questions détaillées sur les déficiences, incapacités, handicaps ou autres. Si l'objectif visé par l'inclusion de questions sur les DIH dans un recensement est d'estimer les taux de prévalence, le Groupe d'experts recommande d'utiliser une liste courte, mais complète, de questions sur les DIH et d'engager des travaux en vue d'établir ce type de liste, et de faire ensuite des études de validité des listes proposées. Ces listes devraient être applicables aux enfants (éventuellement à partir d'un certain seuil), à la population active et aux personnes âgées. On pourrait inclure une question générale sur les DIH dans les recensements afin de déterminer le potentiel d'enquête plus détaillée par la suite. La formulation de ce type de questions de portée générale et à but éliminatoire devrait répondre à un grand souci de sensibilité, mais leur spécificité pourra être faible, et il ne faudrait pas les utiliser pour estimer la prévalence des DIH; l'enquête postérieure pourra contenir un ensemble détaillé de questions pour identifier les divers types de DIH. La question utilisée dans certains recensements pour inclure les DIH au nombre des raisons d'être économiquement inactif n'est pas utile pour en estimer les taux de prévalence dans l'ensemble de la population.

5. Il faudrait encourager les pays qui ont recueilli des données sur les DIH à en exploiter et diffuser les résultats. Il faudrait utiliser les ateliers et séminaires nationaux de statistiques pour sensibiliser davantage les administrations et les gouvernants à l'utilité des statistiques de DIH pour la formulation de la politique du pays ainsi que pour la planification et l'exécution de programmes.

6. Dans la planification des enquêtes, dans l'établissement des questionnaires et dans la prise en compte des dimensions éthiques, linguistiques et organisationnelles de l'opération, ainsi que dans la planification de campagnes de relations publiques et d'éducation au sujet des objectifs de l'enquête, il est essentiel de consulter les organisations de personnes qui souffrent d'incapacités et les autres organisations intéressées qui s'occupent de DIH. Il faudrait demander aux personnes qui souffrent d'incapacités, aux organisations qui les représentent et aux personnes qui répondent en leur nom — membres de la famille et personnel soignant, par exemple — de décrire leur expérience des DIH afin qu'il puisse en être tenu compte dans la préparation des questions.

B. La classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps

7. Afin de pouvoir disposer d'un cadre commun, on encourage ceux qui entreprennent des recensements et des enquêtes à utiliser comme référence la classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps établie par l'OMS; on les encourage aussi à utiliser les concepts contenus dans le Programme d'action mondial concernant les personnes handicapées, et singulièrement ceux qui ont trait aux objectifs de prévention, de réadaptation et d'égalisation de

/...

chances. Le cadre commun représenté par l'utilisation conjointe de la Classification internationale et du Programme d'action mondial fournit un lien conceptuel entre une politique de réduction des déficiences, incapacités et handicaps, et les trois objectifs majeurs de prévention, réadaptation et égalisation des chances, ce qui permet d'aborder sur un large front les problèmes de politique et de recherche spécifiquement liés aux DIH.

8. Il y a une relation parallèle et dépendante entre les décisions internationales prises sur l'élaboration de directives statistiques pour l'étude des déficiences, incapacités et handicaps (ci-après appelées statistiques des DIH), d'une part, et l'élaboration ainsi que l'utilisation de la classification internationale des DIH, de l'autre. Le Groupe note avec satisfaction l'effort de collaboration et de coordination entrepris par la Division de statistique et l'OMS, effort qui a favorisé l'entente entre les planificateurs de recensements et d'enquêtes et les groupes qui travaillent à la révision de la Classification internationale. Le Groupe d'experts recommande la poursuite de cette coordination. Toutes conclusions et recommandations concernant les concepts et classifications dépendront des changements décidés et des accords généraux réalisés durant la révision de la Classification internationale.

9. Le Groupe d'experts recommande également l'élaboration de principes directeurs pour mesurer le degré de la gravité des incapacités; l'établissement de courtes listes pour le codage et la présentation de données d'enquêtes et de recensements nationaux sur les DIH; et la conclusion d'un accord général sur l'élaboration et l'utilisation, aux fins de suivi national et international, d'indicateurs et d'instruments d'enquêtes sur les DIH qui soient simples, comparables et fiables.

10. On n'est parvenu à aucun accord sur l'utilisation d'un terme général pour décrire le domaine des statistiques des DIH ou l'ensemble des personnes choisies comme support d'enquête parce qu'elles souffrent de déficience ou d'incapacité, ou d'une forme quelconque de handicap. Le Groupe recommande de renvoyer la question à l'équipe de révision OMS/Classification internationale des DIH, qui devrait se prononcer sur l'adoption d'un terme général pour le champ statistique correspondant aux DIH. Tant que pareille décision n'aura pas été prise, les termes employés devraient conserver leur spécificité, selon qu'ils concernent des déficiences, des incapacités ou des handicaps.

C. Méthodes de collecte des données : tirer parti des enquêtes nationales

11. Les enquêtes, en cours ou prévues, qui visent à recueillir des renseignements d'ordre démographique, sur les ménages ou la santé, devraient comprendre, à intervalles réguliers, des questions sur les déficiences, incapacités ou handicaps, car c'est là un moyen peu coûteux d'établir des statistiques sociales et sanitaires sur les DIH.

12. Les enquêtes réalisées auprès de groupes d'experts offrent également un moyen appréciable de recueillir des renseignements sur les taux de transition entre divers états de DIH, en particulier sur l'incidence des incapacités et le taux de guérison. Cette information est importante pour étudier la dynamique des DIH dans une population (par exemple, en utilisant les techniques

/...

des tables de mortalité pour les différents états de DIH) et pour la planification des services. L'intervalle entre les enquêtes devrait être plus grand que la durée minimum des DIH, mais aussi court que possible; un intervalle de un ou deux ans serait optimal.

13. Etant donné l'accroissement des activités observables aux niveau international et supranational sur les problèmes de santé publique, les pays devraient entreprendre de coopérer en matière d'enquête sur les DIH dès le stade de la préparation de ces enquêtes.

D. Déterminer la validité et la fiabilité des résultats

14. Les bureaux nationaux de statistiques et d'autres organismes ont fait de substantiels travaux de recherche sur l'évaluation des informations recueillies, y compris des études sur la validité et la fiabilité des résultats. Le Groupe d'experts demande à la Division de statistique de voir par quels moyens faciliter la diffusion de ces rapports; il recommande aussi que la Division de statistique prépare un rapport concis pour faire la synthèse des constatations de ces études d'évaluation et que le texte de ce rapport soit mis à la disposition des bureaux de statistique et autres organismes intéressés.

15. Le Groupe d'experts recommande aussi la réalisation d'autres travaux de recherche pour voir si des indicateurs d'activité de la vie courante/d'activités instrumentales de la vie courante (AVC/AIVC), comme ceux qu'utilise l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE), permettent des mesures liées davantage aux incapacités qu'aux handicaps; la question a des implications pour la classification de l'espérance de vie indépendamment des AVC/AIVC et pour les comparaisons internationales des espérances de santé calculées à partir de mesures d'AVC/AIVC.

E. Aides techniques

16. Le Groupe d'experts demande aux pays de porter une attention accrue à la collecte et à la présentation de données sur les appareillages spéciaux conçus pour atténuer incapacités et handicaps, et d'utiliser la nouvelle classification des appareils pour personnes handicapées (ISO 9999). La normalisation des appareils dans les enquêtes devrait être fixée à un niveau de généralisation qui permette aux pays de spécifier la technologie en question d'une manière appropriée à sa disponibilité, tout au moins au niveau du chapitre des normes de l'Organisation internationale de normalisation (ISO). Des tableaux devraient être fournis, montrant l'utilisation de ces dispositifs par groupes spécifiques de DIH, selon l'âge et le sexe. Il faudrait également s'appliquer à établir des tableaux normalisés indiquant le besoin de ces dispositifs et prêter attention aux appareils généralement disponibles et utiles pour l'atténuation des incapacités et/ou handicaps inclus dans la norme ISO 9999. Après 1995, il sera possible de se procurer auprès de l'Organisation internationale de normalisation à Genève la version révisée d'ISO 9999 en anglais, en français, en allemand, dans les langues nordiques et en hollandais.

/...

F. Cause des déficiences ou incapacités

17. Le Groupe d'experts salue les initiatives de l'OMS visant à établir des listes succinctes des causes et états antécédents des DIH pour l'utilisation d'instruments standards dans les recensements et enquêtes, qui ont été fournis par l'OMS dans une note d'information (ESA/STAT/CA.47/INF.6). Ces listes et les états antécédents fournis par l'OMS devraient être élaborés par l'OMS et la Division de statistique en consultation avec les organisations et experts compétents, en mettant l'accent en particulier sur la mesure de la comorbidité. Ces listes sont particulièrement utiles en ce qu'elles constituent un terrain commun d'entente sur la planification des programmes dans le domaine de la prévention, pour la surveillance des DIH et pour relier la surveillance des maladies aux problèmes de DIH.

18. Dans leur définition des états de DIH, les questionnaires devraient spécifier la durée minimum qu'une déficience, une incapacité ou un handicap a duré ou paraît appelé à durer. Sauf raison particulière de choisir un autre seuil, il est recommandé de prendre six mois pour durée minimum ou durée attendue; cette période est assez longue pour exclure les périodes de courte incapacité due à une maladie grave ou à une cause externe, mais assez courte pour inclure tous les épisodes d'incapacité d'une durée considérable. Ainsi, une question posée sur les DIH devrait donc être assortie de cette réserve que la déficience, l'incapacité ou le handicap a duré ou devrait normalement durer au moins six mois. Certains types de questionnaires spécifient une durée minimum pour les antécédents sanitaires plutôt que pour l'état de DIH. Le Groupe d'experts recommande d'appliquer, chaque fois que la chose est possible, le principe de durée minimum à l'état de DIH par souci de comparabilité maximale du résultat statistique.

G. Diffusion des données

19. On encourage les bureaux de statistiques à établir des dossiers de microdonnées sur les DIH à l'intention d'autres utilisateurs, à titre confidentiel et conformément aux réglementations nationales. Il faudrait répondre rapidement, et sans qu'il en coûte cher, aux demandes spéciales de classification supplémentaire ad hoc. Il faudrait pouvoir fournir ce type de services même longtemps après l'achèvement d'une enquête. Il faudrait que la Division de statistique ou un autre organisme de recherche prenne l'initiative de stocker des dossiers de microdonnées à usage public aux fins de comparaison internationale, compte dûment tenu des restrictions d'autorisation.

20. Les personnes atteintes de DIH devraient pouvoir se procurer les rapports et publications statistiques relatifs à leur état sous une forme qui leur soit accessible : gros caractères, Braille; cassettes audio, y compris audiovisuelles; les disques informatiques ASCII; et programmes et interfaces informatiques spéciaux pour personnes aux facultés intellectuelles diminuées.

21. Les rapports d'enquête devraient inclure les questionnaires dans leur langue originale, en expliquant comment les variables utilisées pour décrire les DIH sont tirées des questions de l'enquête; il faudrait inclure également un tableau des correspondances montrant comment les variables se rapportent à la classification internationale des DIH.

/...

22. La base de données statistiques de l'ONU sur les incapacités devrait continuer à donner des descriptions normalisées des méthodes de collecte de données sur les DIH. Il faudrait envisager, à titre d'essai, de fournir aux bureaux de statistiques des formulaires types sur lesquels décrire leur travail d'enquête pour inclusion dans la base de données. On y demanderait des détails sur les définitions et concepts utilisés, l'organisation de l'enquête, les raisons de cette enquête et ainsi de suite.
23. Le Groupe d'experts reconnaît l'importance du développement récent d'indicateurs démographiques sur la prévalence de larges catégories d'incapacités désagrégées par groupe d'âge et par sexe, comme l'usage en est recommandé par l'OMS dans le suivi de l'objectif de santé pour tous, ainsi que par l'UNICEF et l'OMS dans la surveillance des objectifs de santé du Sommet mondial pour l'enfance. Il est demandé aux divisions de statistique des commissions régionales et aux bureaux régionaux de l'OMS d'aider les pays à mettre au point et à appliquer ce type d'indicateurs comme source d'informations de base sur les DIH.
24. La communauté internationale et les gouvernements portent une grande attention, et de plus en plus, à la mise au point d'indicateurs mondiaux de DIH, dont l'utilisation exige coordination et surveillance de la part du système des Nations Unies. Tous les indicateurs devraient être présentés sous une forme aussi neutre que possible, et leur libellé devra être soigneusement étudié pour éviter de laisser entendre que les personnes atteintes de DIH sont, d'une certaine manière, inférieures.
25. Il faudrait utiliser comme indicateurs clés, dans les statistiques de santé, les estimations d'espérance de vie sans et avec incapacité. Il faudrait expliquer clairement, en utilisant la terminologie de la classification internationale des DIH, les sources des taux, calculés par âge, des déficiences, incapacités et handicap utilisés dans le calcul de l'espérance de vie sans incapacité et l'espérance de vie avec incapacité.

H. Travaux futurs

26. Le Groupe d'experts recommande fortement que la Division de statistique poursuive ses travaux sur les statistiques des DIH, y compris ses travaux sur la base de données statistiques de l'ONU sur les incapacités et l'élaboration de normes internationales, ainsi que le travail qu'elle fait pour encourager études et recherches aux fins de comparaison internationale. Parce que les gouvernements, un peu partout dans le monde, font preuve d'une sensibilité accrue aux droits, au bien-être et à la santé des personnes atteintes de DIH, la demande de statistiques nationales et internationales sur les incapacités ne cesse d'augmenter. Faisant preuve en cela d'une prévoyance dont il faut la louer, la Division de statistique a devancé cette demande en créant la base de données statistiques de l'ONU sur les incapacités et en commençant à élaborer des normes pour statistiques nationales et internationales de DIH. La Division de statistique a, de ses initiatives et de ses conseils, facilité l'établissement de statistiques nationales de DIH. La prolifération actuelle des politiques et programmes nationaux sur les DIH rend d'autant plus nécessaires les initiatives et les conseils de la Division de statistique dans ce contexte d'attention accrue aux statistiques sociales.

/...

27. Conscient de ce besoin, le Groupe d'experts décide que ses divers membres informeront leurs gouvernements respectifs de la contribution de la Division de statistique à l'établissement de statistiques nationales et internationales sur les DIH, et ils leur recommanderont de soutenir la Division dans la poursuite de ses activités de DIH. Il recommande en particulier que la Division continue à affecter quelques membres de son personnel — cadres et agents des services généraux — à ses activités de DIH.

28. Le Groupe d'experts demande que les recommandations qui précèdent soient soumises à la Commission de statistique à sa prochaine session. Il recommande aussi que le projet de manuel sur les méthodes de recensement et d'enquête pour l'établissement de statistiques de DIH qui a été examiné par lui soit soumis pour publication, en 1995, par les Nations Unies dans les toutes les langues officielles de l'Organisation, en tenant compte des révisions faites par le Groupe d'experts, pour être utilisé par les bureaux de statistiques et les organismes de recherche comme source de principes et de directives pour les travaux de statistiques relatives aux DIH dans l'organisation de recensements et d'enquêtes sur les ménages, ainsi que dans l'établissement des registres administratifs.
