

**Commission économique pour l'Europe**

Conférence des statisticiens européens

**Groupe d'experts des recensements
de la population et des habitations****Seizième session**

Genève, 23-26 septembre 2014

Point 12 de l'ordre du jour

**Caractéristiques démographiques, caractéristiques
des ménages et des familles et handicap****Caractéristiques démographiques et handicap – Projet
de texte pour les recommandations de la Conférence des
statisticiens européens pour les recensements de 2020****Note établie par l'Équipe spéciale de la CEE sur les caractéristiques
démographiques, les caractéristiques des ménages et des familles,
et le Comité de pilotage de la CEE sur les recensements
de la population et les logements***Résumé*

Le présent document contient le projet de texte sur les caractéristiques démographiques et le handicap pour les nouvelles recommandations de la Conférence des statisticiens européens concernant les recensements de la population et des logements de 2020. Il a été établi par l'Équipe spéciale sur les caractéristiques démographiques, les caractéristiques des ménages et des familles de la Commission économique pour l'Europe (CEE) et le Comité de pilotage sur les recensements de la population et les logements de la CEE (en coopération avec le Groupe de Washington sur les statistiques des incapacités), sur la base de la première proposition examinée à la réunion commune de septembre 2013 du Groupe d'experts des recensements de la population et des habitations de la CEE et d'Eurostat, et après un nouvel examen au sein de l'Équipe spéciale et du Comité de pilotage.



I. Caractéristiques démographiques

A. Introduction

1. Les caractéristiques démographiques du sexe, de l'âge et de la situation matrimoniale sont des variables essentielles qui sont souvent utilisées pour la classification d'autres renseignements tirés du recensement, dans le but de faciliter la compréhension de diverses questions socioéconomiques et démographiques. S'agissant du sexe et de l'âge, l'on estime qu'il est important que ces renseignements soient disponibles pour chaque personne à propos de laquelle des renseignements ont été recueillis pendant le recensement. Il est par conséquent recommandé que, lorsque ces renseignements sont incomplets, ils fassent l'objet d'une déduction ou d'une estimation aux fins du recensement, plutôt que d'en rendre compte comme étant «non indiqués».

2. Le recensement de la population donne l'occasion de recueillir de manière économique des données permettant d'évaluer la fécondité et la mortalité aux niveaux national et infranational. Dans les recensements de la population, l'enquête sur la fécondité est particulièrement importante dans des pays qui ne disposent pas d'un système fiable de statistiques des faits d'état civil, parce que les données recueillies offrent la possibilité d'évaluer des taux démographiques qui n'auraient pas été disponibles autrement. Même dans des pays qui procèdent à l'enregistrement de la totalité des naissances, certaines caractéristiques («enfants nés vivants», «enfants vivants» et «âge du mariage ou de l'union») sont également pertinentes, parce qu'elles fournissent des données qui ne sont pas faciles à obtenir à partir des données enregistrées, comme un tableau à multiples entrées contenant des caractéristiques socioéconomiques.

Sexe (caractéristique essentielle)

3. Le sexe de chaque personne devrait être enregistré lors du recensement. Le sexe est, avec l'âge, la caractéristique du recensement faisant le plus souvent l'objet d'une classification croisée avec d'autres caractéristiques de la population. Par conséquent, il est fondamental que les renseignements sur le sexe soient aussi complets et exacts que possible. En l'absence de renseignements sur le sexe, il faudrait procéder à une estimation à partir des autres données individuelles ou des données relatives au ménage.

4. Le sexe (masculin ou féminin) de chaque individu devrait être enregistré dans le questionnaire du recensement. La ventilation des données par sexe est une condition fondamentale à observer pour la collecte de statistiques différenciées selon le sexe. Pour de nombreuses caractéristiques socioéconomiques et démographiques pouvant être recueillies lors d'un recensement, telles que l'éducation, la situation matrimoniale, la migration, le handicap et le mode de vie affectif, il existe généralement des variations par sexe. Avec l'âge, le sexe représente le type de renseignement démographique le plus élémentaire qui est recueilli au sujet des individus lors d'un recensement et d'une enquête ainsi que dans les systèmes d'enregistrement de l'administration, et la classification croisée de ces données avec d'autres caractéristiques sert de base à la plupart des analyses des caractéristiques sociales et démographiques de la population, vu qu'elles définissent le contexte dans lequel tous les autres renseignements sont placés.

Âge (caractéristique essentielle)

5. Pour obtenir des renseignements sur l'âge, il est recommandé de recueillir la date de naissance. Cela permet d'obtenir des renseignements plus précis que la collecte de données sur l'âge exact au moment du recensement. Recueillir des renseignements sur la date de naissance permet une tabulation des données de deux manières: par année de naissance et par nombre d'années révolues. La date de naissance aussi permet de calculer l'âge en tenant compte de repères dans le temps plutôt que du jour du recensement. Vu que l'âge est une des variables les plus importantes d'un recensement qui est utilisée dans de nombreuses tabulations et analyses, il est fondamental que les renseignements sur l'âge soient aussi complets et exacts que possible. En l'absence de renseignements sur l'âge, ou si ces renseignements sont imprécis ou contradictoires, il faudrait procéder à une estimation à partir des données individuelles ou concernant les ménages.

6. Dans les pays où la date exacte de la naissance est difficile à recueillir pour une proportion importante de la population, l'instrument peut être modifié afin de pouvoir y substituer un trimestre ou une saison de l'année. Dans les questionnaires du recensement comportant des cases de réponses particulières pour le jour/le mois/l'année, des choix précodés comme la saison de l'année pourraient ne pas être codables. Des âges impossibles, comme par exemple des enfants plus âgés que leurs parents, devraient être corrigés. Si l'on procède à la collecte de l'âge en années, une attention doit être accordée aux parents qui donnent des âges inexacts de leurs enfants en nombre de mois. En outre, il conviendrait de faire attention lors de la collecte de renseignements concernant les personnes âgées, des erreurs dans les renseignements fournis pouvant être plus courantes aux âges les plus avancés.

7. De nombreux pays de la région ont présenté les enfants, les jeunes et les personnes âgées comme des groupes particuliers de la population pour lesquels divers types de données de recensement seraient nécessaires. Parmi les types de données sur les enfants et les jeunes susceptibles de présenter un intérêt figurent des caractéristiques telles que le type de famille (famille biparentale ou monoparentale), le revenu familial, l'activité économique des parents, le niveau d'instruction et/ou le niveau d'instruction des parents. Pour les personnes âgées, des données sur la situation matrimoniale, l'activité économique, la position au sein de la famille et du ménage, le handicap et le type de logement constituent certaines des caractéristiques qui font l'objet d'une classification croisée par âge et sexe, et qui peuvent revêtir un intérêt pour les pays. Il est recommandé aux pays de veiller à ce que les définitions et les classifications qu'ils se proposent d'utiliser dans le recensement pour ces caractéristiques et d'autres qui les intéressent soient appropriées pour la diffusion des données qui seront requises sur les enfants, les jeunes et les personnes âgées.

Situation matrimoniale légale (caractéristique essentielle)

8. Par situation matrimoniale, on entend la situation conjugale (légale) de chaque individu au regard des lois (ou coutumes) concernant le mariage qui sont en vigueur dans le pays (situation de droit).

9. Des renseignements sur la situation matrimoniale de chaque personne devraient être recueillis au moins pour les personnes âgées de 15 ans et plus. Cela dit, comme l'âge minimum légal (ou l'âge traditionnel) du mariage diffère selon les pays, et que la population peut aussi comprendre des personnes jeunes qui se sont mariées dans d'autres pays où l'âge minimum du mariage est plus bas, il est recommandé de recueillir des données concernant l'ensemble de la population.

10. La classification ci-après de la population selon la situation matrimoniale est recommandée:

- 1.0) Non encore marié(e)s
- 2.0) Marié(e)s
- 3.0) Veufs (veuves) non remarié(e)s
- 4.0) Divorcé(e)s et non remarié(e)s

11. Il y a lieu de noter ici que, s'agissant de cette classification recommandée de la situation matrimoniale légale, toutes les personnes se trouvant dans des unions consensuelles devraient être classées, selon leur situation de droit, comme non encore mariées, veuves ou divorcées.

12. Dans les pays dont le droit prévoit un partenariat enregistré/légal (pour des couples de sexe opposé et/ou de même sexe) ou qui autorisent le mariage légal des couples de même sexe, des catégories additionnelles peuvent être incorporées dans la catégorie «marié(e)s», par exemple

- 2.1) Mari/femme/conjoint de sexe opposé
- 2.2) Mari/femme/conjoint de même sexe

13. Ou bien, la classification ci-dessus peut être élargie:

- 1.0) Non encore marié(e)s
- 2.0) Marié(e)s
 - 2.1) Mari/femme/conjoint de sexe opposé
 - 2.2) Mari/femme/conjoint de même sexe
- 3.0) Partenariat enregistré ou autre partenariat légal
 - 3.1) Partenaire de sexe opposé
 - 3.2) Partenaire de même sexe
- 4.0) Veufs (veuves) et non remarié(e)s
- 5.0) Divorcé(e)s et non remarié(e)s.

14. Manifestement, le choix des termes à réellement utiliser pour «mari/femme/conjoint» doit être adapté à la langue et à la culture. De nombreuses langues n'ont pas de terme neutre s'appliquant aux deux sexes pour traduire «conjoint». Toutefois, en choisissant les termes, il convient de ne pas oublier que les couples de sexe opposé et ceux de même sexe peuvent préférer des termes différents. Quelle que soit la démarche choisie, il est fortement recommandé qu'un programme d'essais soit d'abord mis en œuvre avant la prise en compte de cette dernière possible catégorie sensible.

15. Une catégorie distincte pour les personnes «séparées légalement» pourrait être prise en considération dans les pays où la législation contient des dispositions relatives à ce statut, qui le distinguent de celui de «marié(e)s» ou de «divorcé(e)s».

16. Dans les pays où le groupe des personnes dont l'unique ou le dernier mariage a été annulé est important, une catégorie distincte peut aussi être prise en considération pour ce groupe. Lorsqu'une catégorie distincte n'est pas prise en considération pour ce groupe, les individus devraient être classés selon leur situation matrimoniale d'avant l'annulation du mariage.

Situation matrimoniale de fait (caractéristique essentielle)

17. Par situation matrimoniale de fait, on entend la situation de chaque individu par référence à son mode de vie affectif à l'intérieur du ménage, indépendamment de sa situation matrimoniale légale. Il est recommandé que les renseignements sur cette caractéristique soient recueillis pour les personnes de mêmes catégories d'âge que celles pour lesquelles des renseignements sont recueillis sur la situation matrimoniale légale.

18. La classification recommandée est la suivante:

1.0) Personne vivant avec un conjoint ou un partenaire (enregistré ou en union consensuelle) ayant son lieu de résidence habituel dans le même ménage.

2.0) Personne **ne** vivant **pas** avec un conjoint ou un partenaire (enregistré ou en union consensuelle) ayant son lieu de résidence habituel dans le même ménage.

19. Deux personnes sont considérées comme partenaires dans une union consensuelle lorsque leur lieu de résidence habituel est dans le même ménage, qu'elles ne sont pas mariées l'une à l'autre, ni ne se trouvent l'une avec l'autre dans un partenariat enregistré/légal, et qu'elles entretiennent entre elles une relation assimilable à un mariage. Les personnes entretenant une telle relation sont aussi connues sous le nom de «partenaires cohabitants».

20. Une distinction facultative dans la catégorie 1.0) entre 1.1) «Personne vivant avec un conjoint ou partenaire de sexe opposé» et 1.2) «Personne vivant avec un conjoint ou partenaire de même sexe» devrait être envisagée par les pays souhaitant produire des données relatives aux couples de même sexe.

21. Il convient de noter que les renseignements sur la situation matrimoniale de fait peuvent aussi être déduits des caractéristiques de la personne au sein du ménage et de la famille, des caractéristiques des noyaux familiaux et des caractéristiques des ménages privés, en se fondant sur le lien avec la personne de référence ou sur la matrice complète des liens entre les membres du ménage dans les pays, en adoptant un recensement traditionnel dans lequel cette matrice est utilisée. Lorsque cette matrice n'est pas utilisée, il conviendrait de poser une question précise.

22. Il est reconnu que, dans les pays où les renseignements du recensement sont déduits de registres administratifs, les données relatives aux unions consensuelles peuvent ne pas être disponibles.

23. [NOTE: Certains membres de l'équipe spéciale ont proposé l'ajout d'une classification croisée de la situation matrimoniale légale et de la situation matrimoniale de fait, tandis que d'autres étaient en désaccord avec eux sur ce point. La réunion souhaitera peut-être se prononcer sur le point de savoir si la classification croisée suivante devrait être incorporée ou non dans les recommandations.] Pour les pays qui souhaiteraient adopter une classification croisée de la situation de droit et de la situation de fait, la classification suivante est suggérée:

1.0) Non encore marié(e)s

1.1) Personne vivant avec un partenaire (enregistré ou en union consensuelle) ayant son lieu de résidence habituel dans le même ménage

1.2) Personne **ne** vivant **pas** avec un partenaire (enregistré ou en union consensuelle) ayant son lieu de résidence habituel dans le même ménage

- 2.0) Marié(e)s
 - 2.1) Personne vivant avec un conjoint ou un partenaire (enregistrée ou en union consensuelle) ayant son lieu de résidence habituel dans le même ménage
 - 2.2) Personne **ne** vivant **pas** avec un conjoint ou un partenaire (enregistré ou en union consensuelle) ayant son lieu de résidence habituel dans le même ménage
- 3.0) Veufs (veuves) et non remarié(e)s
 - 3.1) Personne vivant avec un partenaire (enregistré ou en union consensuelle) ayant son lieu de résidence habituel dans le même ménage
 - 3.2) Personne **ne** vivant **pas** avec un partenaire (enregistré ou en union consensuelle) ayant son lieu de résidence habituel dans le même ménage
- 4.0) Divorcé(e)s et non remarié(e)s
 - 4.1) Personne vivant avec un partenaire (enregistré ou en union consensuelle) ayant son lieu de résidence habituel dans le même ménage
 - 4.2) Personne **ne** vivant **pas** avec un partenaire (enregistré ou en union consensuelle) ayant son lieu de résidence habituel dans le même ménage

Nombre total et sexe des enfants nés vivants (caractéristique subsidiaire)

24. Les renseignements sur le nombre total d'enfants nés vivants peuvent être recueillis dans le recensement par les pays qui envisagent de les utiliser pour établir des estimations de fécondité à l'aide de techniques indirectes. Si cette caractéristique est incorporée dans le recensement, il est proposé que les renseignements sur le nombre total d'enfants nés vivants soient recueillis pour toutes les femmes âgées de 15 ans et plus. Dans les populations où existe une fécondité importante à bas âge, il conviendrait de fixer la limite inférieure en conséquence.

25. Les données recueillies sur le nombre total et le sexe des enfants nés vivants devraient, en principe, porter sur tous les enfants nés vivants durant la durée de vie des femmes concernées jusqu'à la date du recensement (donc, en excluant les décès intra-utérins et les enfants mort-nés). Les enfants adoptés ne devraient pas être pris en compte. Le nombre enregistré devrait comprendre tous les enfants nés vivants, qu'ils soient nés du mariage en cours ou de mariages précédents, dans le cadre d'unions consensuelles ou d'autres unions, d'une mère célibataire ou non, dans le pays ou à l'étranger, et indépendamment du fait que ces enfants sont vivants ou non au moment du recensement, ou du lieu où ils seraient en train de vivre.

Date(s) du (des) mariage(s) légal (légaux) des femmes ayant été mariées: i) premier mariage et ii) mariage en cours (caractéristique subsidiaire)

26. Les renseignements sur les dates/la durée du mariage sont précieux pour les statistiques de fécondité et améliore les connaissances qui peuvent être déduites des données relatives au nombre d'enfants nés vivants. Dans le cas des femmes qui ont été mariées plus d'une fois, des renseignements peuvent être obtenus sur les dates à la fois du premier mariage et du mariage en cours.

27. Pour les femmes veuves, séparées ou divorcées au moment du recensement, il conviendrait de recueillir les renseignements sur «la date de la dissolution du premier mariage, l'âge au moment de cette dissolution et le nombre d'années écoulées depuis la dissolution». Les renseignements sur la dissolution du premier mariage (s'ils sont pertinents) fournissent des données nécessaires pour le calcul de «la durée du premier mariage» en tant que caractéristique déduite au moment du traitement des données. Dans les pays où la durée du mariage est indiquée de manière plus fiable que l'âge, les tabulations des enfants nés par durée de mariage fournissent de meilleures estimations de fécondité que celles contenant des données sur les enfants nés vivants classés par âge de la femme. Les données relatives à la durée du mariage peuvent être obtenues en soustrayant l'âge au moment du mariage de l'âge actuel, ou directement du nombre d'années écoulées depuis la date du mariage. Certains pays peuvent trouver utile de recueillir aussi l'ordre du mariage en cours.

Date(s) de début de l'union (des unions) consensuelle(s) des femmes ayant été dans une union consensuelle : i) première union consensuelle et ii) union consensuelle en cours (caractéristique subsidiaire)

28. Les renseignements sur les dates/la durée de l'union consensuelle ainsi que les renseignements sur les dates/la durée du mariage sont précieux pour les statistiques de fécondité et améliorent les connaissances qui peuvent être déduites des données relatives au nombre d'enfants nés vivants. Dans le cas des femmes qui ont été dans plus d'une union consensuelle, il est proposé de recueillir des renseignements sur les dates à la fois de la première union consensuelle et de celle en cours. Les renseignements sur les dates/la durée de l'union (des unions) consensuelle(s) peuvent être combinés avec les renseignements sur la (les) date(s) du (des) mariage(s) légal (légaux).

29. Il convient de reconnaître que le début, et donc la date de début, de l'union consensuelle peut être imprécis.

II. Handicap

A. Introduction

30. Un recensement peut apporter de précieuses informations sur les handicaps dans un pays. Lorsqu'un pays n'effectue pas périodiquement des enquêtes spéciales de population sur les personnes handicapées ou n'a pas incorporé de modules sur le handicap dans des enquêtes permanentes, le recensement peut être l'unique source d'information sur la fréquence et la répartition des handicaps dans la population aux échelons national, régional et local. Les pays qui appliquent un système d'enregistrement fournissant régulièrement des données sur les personnes qui présentent les types de déficiences les plus graves peuvent utiliser le recensement pour compléter ces données par des renseignements se rapportant à la notion plus vaste de handicap fondée sur la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), telle que décrite ci-dessous. Les données

de recensement peuvent être utilisées pour planifier les programmes et services de prévention et de réadaptation, suivre l'évolution statistique des handicaps au niveau national, évaluer les programmes et services nationaux concernant l'égalisation des chances et établir des comparaisons internationales de la prévalence des handicaps selon les pays.

Situation au regard du handicap (caractéristique subsidiaire)

31. Le handicap est une caractéristique qui distingue les groupes de personnes handicapées des autres groupes de population. Les personnes handicapées sont par définition celles qui risquent plus que l'ensemble de la population de se heurter à des limites dans l'exécution de certaines tâches ou la participation à des activités correspondant à certaines fonctions. Ce groupe comprend généralement les personnes qui éprouvent des difficultés fonctionnelles de base, par exemple pour la locomotion ou l'acuité auditive, même si ces difficultés se trouvent atténuées par l'utilisation d'aides techniques, par un cadre favorable ou par une abondance de ressources. Ces personnes peuvent ne pas éprouver de difficultés pour exécuter les tâches particulières évaluées lors du recensement, par exemple se laver ou s'habiller, ou accomplir des activités à caractère participatif, par exemple travailler ou aller à l'église, grâce à la mise en place des aménagements nécessaires au niveau de la personne ou de son environnement. On peut néanmoins considérer que ces personnes risquent plus que l'ensemble de la population de se heurter à des limitations de leurs activités ou de leur participation en raison des difficultés qu'elles rencontrent pour accomplir des activités fonctionnelles de base et parce que l'absence des aménagements en place compromettrait leurs possibilités de participer.

32. Une mesure exhaustive visant à déterminer le handicap devrait porter sur six domaines d'activités fonctionnelles: la locomotion, l'acuité visuelle, l'acuité auditive, les capacités intellectuelles, les soins personnels et la communication. Il est toutefois recommandé de considérer les quatre premiers domaines d'activités fonctionnelles comme essentielles pour déterminer le handicap. Si les pays le souhaitent, ils peuvent ensuite considérer les soins personnels et la communication comme des domaines d'activités fonctionnelles additionnels.

B. Le handicap: cadre de référence et terminologie

33. En 2001, l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) a publié la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)¹ qui fait suite à la Classification internationale des handicaps: déficiences, incapacités et désavantages (CIH) publiée en 1980². La CIF propose un cadre conceptuel assorti d'une terminologie et de définitions des notions, termes et expressions, ainsi que des classifications des composantes associées au handicap, y compris la participation et les facteurs environnementaux.

34. La CIF distingue plusieurs dimensions pouvant servir à suivre l'évolution de la situation des personnes handicapées. Elle se divise en deux parties, comprenant chacune deux composantes.

- 1.0) Fonctionnement et handicap, qui comprend les composantes suivantes:
 - 1.1) Fonctions organiques et structures anatomiques (déficiences);
 - 1.2) Activités (difficultés) et participation (limites).

¹ Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), Genève, Organisation mondiale de la Santé, 2001.

² Classification internationale des handicaps: déficiences, incapacités et désavantages (CIH), Genève, Organisation mondiale de la Santé, 1980.

2.0) Facteurs contextuels, qui comprend les composantes suivantes:

2.1) Facteurs environnementaux;

2.2) Facteurs personnels.

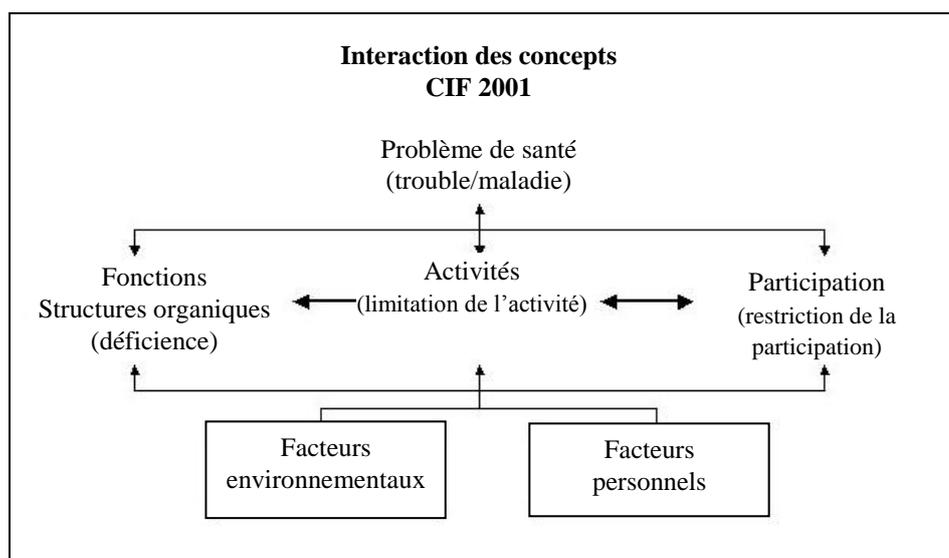
35. La CIF propose des systèmes de classement pour tous ces éléments, sauf pour les facteurs personnels.

1. Interactions entre les composantes de la CIF

36. Les interactions entre les parties et composantes apparaissent dans le graphique 1.

Graphique 1

Interaction des concepts du handicap



37. La structure principale de la classification est disponible sur la page Internet de la CIF hébergée par le site Internet de l'OMS³.

2. Utilisation du recensement pour mesurer le handicap à un niveau agrégé

38. La formule du recensement n'offre que peu d'espace et de temps pour des questions portant sur une caractéristique telle que le handicap. Étant donné que la CIF propose plusieurs dimensions auxquelles on peut faire appel pour établir un critère de mesure aux fins du recensement, il vaut mieux se concentrer sur un petit nombre de ces dimensions, et réserver les autres à des enquêtes plus détaillées sur les ménages. De brefs questionnaires sur le handicap susceptibles d'être incorporés dans les recensements et des questionnaires plus complets qu'il sera recommandé d'intégrer dans des enquêtes de population ont été mis au point et testés⁴. Ces séries recommandées ont pour objectif d'améliorer les possibilités de comparer les données relatives aux handicaps d'un pays à l'autre.

³ <http://www.who.int/classifications/icf/en/index.html>.

⁴ Le Groupe de Washington sur les statistiques des incapacités, un groupe créé à l'initiative de l'ONU et qui propose des mesures internationales du handicap, a mis au point ces questions. Voir à l'adresse: http://www.cdc.gov/nchs/washington_group.htm pour les mises à jour des questions.

39. La mesure du handicap à l'occasion d'un recensement répond aux trois grandes catégories d'objectifs ci-après:

a) Fournir des services, y compris l'élaboration de programmes et politiques de prestation de services et l'évaluation de ces programmes et services. Les services à fournir à la population ont notamment, mais pas exclusivement, pour objet de répondre aux besoins en matière de logement, de transport, d'aides techniques, de réadaptation à l'enseignement professionnel ou classique et de soins de longue durée;

b) Suivre l'évolution du niveau de fonctionnement de la population, notamment en procédant à une estimation des taux et en analysant les tendances. Le niveau de fonctionnement est considéré comme l'un des principaux indicateurs sanitaires et sociaux caractérisant l'état de la population dans une société;

c) Évaluer l'égalisation des chances, et à cette fin contrôler et mesurer les résultats des lois et politiques de lutte contre les discriminations ainsi que des programmes de prestation de services et de réadaptation conçus dans le but d'améliorer la participation à tous les aspects de l'existence des personnes présentant des déficiences et de leur garantir des chances égales de participation.

40. Le but ainsi poursuivi concorde avec celui du Programme d'action mondial concernant les personnes handicapées⁵, qui fournit un guide précieux pour se représenter les usages des données sur le handicap. Le Programme d'action présente succinctement trois principaux objectifs de la formulation des politiques et de la planification des programmes, au niveau international: égalisation des chances, réadaptation et prévention. L'objectif commun est de favoriser la participation des personnes handicapées à tous les aspects de l'existence en prévenant l'apparition et les conséquences des déficiences, en favorisant des niveaux optimaux de fonctionnement et en s'efforçant d'égaliser les chances de participation.

41. L'évaluation de l'égalisation des chances est l'objectif le mieux servi par un recensement. C'est ce que permet de mesurer la caractéristique «Situation au regard du handicap» (voir par. 31) [NOTE: Le renvoi sera mis à jour sur la base de la numérotation des paragraphes de la version finale des recommandations].

42. Dans la brève définition de la situation au regard du handicap (voir par. 31) [NOTE: Le renvoi sera mis à jour], celui-ci est défini en termes de difficultés qu'une personne éprouverait à accomplir des activités de base, de sorte qu'elle risque davantage que la population en général de n'avoir qu'une capacité restreinte de réussite ou de participation dans le cadre d'activités organisées (telles que la fréquentation scolaire ou l'activité professionnelle).

43. S'il faut, semble-t-il, mesurer les activités et la participation pour apprécier l'égalisation des chances, une telle démarche ne contribue pas à mettre en évidence l'évolution du niveau de participation dans la population faisant suite à une évolution des chances. Elle fait seulement ressortir la situation de ceux qui, faute d'un environnement favorable ou d'aides techniques, ne peuvent participer comme ils le voudraient. Évaluer l'égalisation des chances en tenant compte du lien entre niveau d'activité de base et niveau de participation permettrait de résoudre un certain nombre de problèmes de méthodologie.

44. Distinguer les diverses difficultés qu'une personne éprouve en raison de déficiences pour accomplir des activités de base de celles éprouvées pour accomplir les activités plus complexes qu'implique la participation permet de déterminer les mécanismes intermédiaires qui facilitent ou gênent l'exécution de telles ou telles tâches ou activités organisées. Au stade de l'analyse, il est possible de comparer la participation à des activités

⁵ Programme d'action mondial concernant les personnes handicapées, ONU, New York, 1983.

organisées (par exemple scolaires ou professionnelles) des personnes reconnues comme handicapées en fonction de leur capacité à accomplir des activités de base à la participation des personnes non handicapées. Cette comparaison permet de mesurer l'égalisation des chances. La distinction entre les activités et leurs résultats différencie les méthodes visant à étudier le fonctionnement de la population de celles tendant à évaluer l'égalisation des chances. Dans le deuxième cas, la relation entre *les éléments conceptuels est établie pendant l'analyse*, tandis que dans le premier, *elle est établie au cours de la collecte de données*.

45. Dans le cadre du modèle de la CIF et de ses quatre grandes dimensions (fonctions organiques et structures anatomiques, activités, participation et environnement), il convient d'utiliser un ensemble de questions axées sur l'activité au niveau le plus simple et le plus élémentaire pour appréhender les éléments de l'activité de base à prendre en compte pour bien mesurer le risque de limitation de la participation.

46. Le Module européen sur l'état de santé mis au point par Eurostat fait également appel à une méthode axée sur l'activité. Ce module, qui fait partie du Système statistique européen, a été conçu pour de plus vastes collectes de données, par exemple les enquêtes sur la santé menées par entretiens, mais peut néanmoins être utilisé pour déterminer les questions visant à mesurer les limitations rencontrées dans l'accomplissement de certaines activités qu'il conviendrait d'inclure dans un recensement. Ce module comprend également le Module minimum européen sur la santé⁶, une série de trois questions générales caractérisant trois concepts différents de la santé (auto-évaluation de l'état de santé, maladies chroniques et limitations de l'activité).

47. Étant donné la complexité de la définition et de la mesure du handicap, et, dans certaines cultures, le caractère délicat de la reconnaissance d'un handicap, il est recommandé de définir plusieurs domaines d'activités fonctionnelles et d'interroger les répondants sur les difficultés éventuelles qu'ils éprouvent dans ces domaines plutôt que de leur demander directement s'ils sont ou non atteints d'un handicap.

3. Domaines essentiels

48. Il est suggéré de n'inclure, dans un bref questionnaire qu'il serait recommandé d'utiliser pour les recensements, que les domaines satisfaisant à un ensemble de critères de sélection: comparabilité entre plusieurs populations ou plusieurs cultures, possibilité de signalement par le sujet lui-même et espace disponible sur le formulaire de recensement. Un autre des critères suggérés est l'importance du domaine en termes de santé publique. D'après ces critères, quatre domaines de base sont jugés essentiels: locomotion, acuité visuelle, acuité auditive et capacités intellectuelles. De plus, s'il y a suffisamment de place, deux autres domaines pourraient être inclus: soins personnels et communication. Il est fortement recommandé que les six domaines soient traités si cela est possible. La locomotion, l'acuité visuelle et l'acuité auditive figurent également dans le Module européen sur l'état de santé.

49. La locomotion répond aux critères d'applicabilité transculturelle et d'espace pour des données comparables, étant donné que la faculté de se déplacer est un bon indicateur d'une fonction physique essentielle et l'une des principales causes de limitation de la participation. C'est également une activité fonctionnelle de base susceptible d'être déclarée par le sujet lui-même.

⁶ Le lien suivant renvoie au manuel méthodologique pour l'Enquête européenne par entretiens sur la santé (EHIS wave 2), qui comprend des questions et directives modèles sur le Module minimum européen sur la santé (voir p. 13 à 17): http://epp.eurostat.ec.europa.eu/cache/ITY_OFFPUB/KS-RA-13-018/EN/KS-RA-13-018-EN.PDF.

50. L'*acuité visuelle* constitue également un problème de santé publique, mais la déclaration par le sujet lui-même de l'insuffisance de cette acuité pose plus de problèmes, en particulier en ce qui concerne les personnes portant des lunettes pour corriger leur déficience visuelle. Des difficultés analogues sont associées aux questions relatives à l'*acuité auditive*. La façon la plus directe de traiter la question des aides techniques telles que lunettes et appareils auditifs sans risquer de dérouter les personnes interrogées consiste à poser des questions sur les difficultés qu'elles pourraient éprouver pour entendre ou voir sans appareil ni assistance.

51. Toutefois, le port de lunettes ou l'utilisation d'autres instruments permettent à une grande partie des malvoyants, qui peuvent être très nombreux, de compenser presque complètement leur déficience visuelle. On fait souvent valoir que les questions sur l'acuité visuelle en dehors du port de lunettes exagère le nombre de personnes présentant un handicap parce qu'elles cernent un groupe hétérogène qui comprend à la fois des personnes courant un risque très faible d'éprouver des difficultés de participation et d'autres courant un risque très élevé d'en éprouver. Une solution de remplacement peut consister à interroger les répondants sur la difficulté qu'ils éprouvent pour voir même *avec* des lunettes s'ils en portent habituellement, ainsi que pour entendre *avec* un appareil auditif s'ils utilisent un tel appareil.

52. Parmi les quatre domaines essentiels, ce sont les questions sur les *capacités intellectuelles* qui soulèvent le plus difficile des problèmes de formulation et d'application. Ces capacités englobent de nombreuses fonctions, par exemple la mémorisation, la concentration, la prise de décisions, la compréhension du langage parlé et écrit, la capacité à trouver son chemin ou à suivre une carte, l'exécution de calculs mathématiques, la lecture et la pensée. Il n'est pas facile de choisir une de ces fonctions qui soit suffisamment similaire d'une culture à l'autre pour représenter au moins un aspect des capacités intellectuelles. La mémorisation, la concentration et la prise de décisions seraient probablement celles qui s'y prêteraient le mieux. En revanche, la lecture et l'exécution de calculs mathématiques ou d'autres capacités acquises dépendent largement de systèmes éducatifs eux-mêmes inscrits dans des cultures particulières.

4. Domaines additionnels

53. Outre ces quatre domaines essentiels, deux autres ont été retenus pour une possible inclusion dans le questionnaire: les soins personnels et la communication. Les questions dans le domaine des soins personnels visent à détecter les personnes qui éprouvent des difficultés à prendre soin d'elles-mêmes seules. Se laver et s'habiller sont des activités de base quotidiennes dans ce domaine.

54. Le but des questions dans le domaine de la communication est de repérer les personnes qui éprouvent pour parler, écouter ou comprendre des difficultés telles que cela contribue à leur rendre difficile l'exécution de leurs activités quotidiennes. Deux aspects de la communication sont envisagés: comprendre les autres (communication réceptive) et être compris par eux (communication expressive). Communiquer (comprendre et être compris) désigne l'échange d'informations ou d'idées entre deux personnes grâce à l'utilisation du langage. Cet échange peut être effectué au moyen de la voix, de gestes ou de l'écriture.

55. Outre les six domaines recensés ici, selon l'espace disponible, d'autres domaines en rapport avec le fonctionnement physique sont susceptibles de figurer dans un questionnaire de recensement, notamment le fonctionnement de la partie supérieure du corps (bras, mains et doigts) et le fonctionnement mental et psychique. La mise en évidence de problèmes concernant le fonctionnement mental et psychique de la population est un élément très important pour mesurer le handicap au regard de l'objectif déclaré, mais des questions portant sur cet élément risqueraient de soulever des difficultés en raison de la stigmatisation

de ce type de problèmes dans diverses cultures et de compromettre l'utilisation de l'ensemble du questionnaire.

5. Questions de recensement

56. Il est recommandé de concevoir avec un soin particulier les questions de recensement destinées à mesurer le handicap. Le libellé et la construction des questions influent beaucoup sur la précision avec laquelle sont recensées les personnes handicapées. Chaque domaine doit faire l'objet d'une question distincte⁷. Le langage utilisé doit être clair, simple et sans ambiguïté. Il convient d'éviter systématiquement les termes négatifs. Les questions relatives au handicap doivent être posées à chaque membre du ménage et des questions générales sur la présence de personnes handicapées dans le ménage sont à éviter. Si besoin est, il est possible de demander à une autre personne de répondre aux questions en lieu et place d'un membre de la famille qui se trouverait dans l'incapacité de le faire. Plutôt que de poser une question générale, il importe d'interroger chaque membre de la famille individuellement. L'existence de catégories de réponses déterminées en fonction d'une échelle de gravité peut également améliorer la déclaration du handicap. Les questions de recensement portant sur le handicap entérinées par le Groupe de Washington comprennent quatre catégories de réponses (a. Non – pas de difficultés; b. Oui – quelques difficultés; c. Oui – de nombreuses difficultés; d. Difficultés absolues), et la prévalence du handicap est déterminée sur la base de toute réponse par «de nombreuses difficultés» ou «difficultés absolues» à l'une quelconque des questions.

57. Le Module européen sur l'état de santé (voir par. 46) [NOTE: Le renvoi sera mis à jour] comprend une série de questions types pour divers domaines et peut servir de source pour élaborer des questions de recensement dans trois des quatre domaines essentiels (acuité visuelle, acuité auditive et locomotion). Il a également été élaboré une série de questions à utiliser au cours des recensements nationaux pour réunir des renseignements sur les quatre domaines essentiels⁸. Les questions ont été conçues dans le but de fournir des données comparables d'un pays à l'autre pour des populations dont les cultures peuvent être très différentes et les ressources économiques variables. Ces questions ont pour but de recenser les personnes présentant des types et niveaux analogues de limitation de leurs activités fonctionnelles indépendamment de leur nationalité ou de leur culture, et non de répertorier chaque personne atteinte d'un handicap dans chaque communauté. Les questions ne répondront pas nécessairement à tous les besoins en matière de statistiques du handicap et ne donneront pas non plus les mêmes résultats que si la population était évaluée dans un plus large éventail de domaines, ainsi que pourraient le permettre d'autres formes de collecte de données ou des données administratives.

58. En principe, les renseignements fournis par les réponses aux questions concernant la situation en regard du handicap (voir par. 46) [NOTE: Le renvoi sera mis à jour]

- a) Représentent la majorité mais non la totalité des personnes dont la capacité à exécuter une activité de base est limitée, quel que soit le pays;
- b) Se rapportent aux limitations les plus courantes des activités de base, quel que soit le pays;

⁷ Lorsque des domaines sont combinés comme le fait de poser une question sur l'acuité visuelle OU l'acuité auditive, une confusion naît fréquemment dans l'esprit des répondants, qui pensent qu'ils doivent éprouver une difficulté dans les deux domaines pour pouvoir répondre «oui». En outre, disposer de chiffres indiquant des limitations précises est utile tant pour la planification au niveau national que pour des comparaisons entre les pays.

⁸ Pour de plus amples renseignements, voir le site Internet du Groupe de Washington à l'adresse: http://www.cdc.gov/nchs/washington_group.htm.

c) Rendent compte des personnes éprouvant des difficultés analogues dans différents pays.

59. Les questions permettent de déterminer la population présentant des limitations fonctionnelles qui peuvent restreindre la participation indépendante dans la société. Grâce aux données recueillies, il devrait être possible de comparer les niveaux de participation dans les domaines de l'emploi, des études ou de la vie familiale des personnes atteintes d'un handicap et de celles qui n'en sont pas atteintes, afin de déterminer si les personnes handicapées sont socialement intégrées. De plus, les données peuvent servir à observer les tendances de la prévalence chez les personnes atteintes de limitations dans l'exécution de certaines activités de base particulières. Elles ne sauraient correspondre au nombre total d'individus atteints de limitations ni nécessairement à la «véritable» population de personnes handicapées, dont la détermination nécessiterait une quantification des limitations dans tous les domaines.

C. Utilisation du recensement pour dépister les handicaps et suivi assuré au moyen d'autres enquêtes

60. Les pays qui projettent de réaliser des enquêtes spécialisées sur le handicap souhaiteront peut-être utiliser le recensement pour établir une base de sondage pour ces enquêtes et y introduire un instrument de sélection pour déterminer quelles personnes seront interrogées par la suite. Les définitions et instruments utilisés à cet effet sont très différents de ceux employés pour évaluer l'égalité des chances. Une sélection doit être la plus ouverte possible, afin de constituer le groupe le plus nombreux qui pourrait être étudié par la suite. La question sur laquelle se fonde la sélection doit être conçue de façon à réduire au minimum le nombre de faux négatifs⁹, celui des faux positifs¹⁰ étant moins préoccupant.

61. La sélection effectuée lors du recensement peut porter sur les trois principales dimensions définies par la CIF – fonctions organiques et structures anatomiques, activités et participation. Cela permettra de conserver un point de vue général lors de l'enquête de suivi, au cours de laquelle il sera possible d'étudier plus en détail les divers aspects du handicap.

62. Les mêmes recommandations mis en exergue aux paragraphes 56 à 59 [NOTE: Le renvoi sera mis à jour] devraient aussi être prises en considération lorsqu'un module de sélection est conçu.

63. Avant d'utiliser le recensement pour établir une base de sondage en vue d'une enquête de suivi, il importe de tenir pleinement compte des aspects juridiques de l'utilisation de données de recensement à cet effet. Les personnes interrogées doivent avoir été informées de la possibilité que les données soient utilisées pour des études de suivi, et les autorités nationales chargées de protéger le droit à la vie privée de la population devront éventuellement être consultées et donner leur accord.

⁹ Personnes handicapées, mais qui ne sont pas reconnues dans le recensement comme étant atteintes d'un handicap.

¹⁰ Personnes qui sont reconnues dans le recensement comme étant atteintes d'un handicap, mais qui en réalité ne sont atteintes d'aucun handicap (selon l'évaluation au moyen de l'instrument le plus large utilisé dans l'enquête de suivi).