



Boîte à outils du plaidoyer en faveur des données sur le handicap



Remerciements

Cette boîte à outils n'aurait pas pu être élaborée sans la contribution de Rebecca Aaberg, Sofia Abrahamsson, Kathy Al Ju'beh, Charlotte Axelsson, Claudia Cappa, Dr Vladimir Cuk, Rosario Galarza, Mirjam Gasser, Anderson Gitonga, Bailey Grey, Tessa Hillgrove, Dr Mary Keogh, Dr Elizabeth Lockwood, Mitchell Loeb, Dr Zhiying Ma, Dr Jennifer Madans, Manel Mhiri, Dr Manfred Moerchen, Daniel Mont, Ramiro Nochez-McNutt, Dr Alex Robinson, Karen Smith, Laisa Vereti, Jose Viera, et Linsey Winter.

Coordonnées : Dr Elizabeth Lockwood: elizabeth.lockwood@cbm-global.org



Contents

INTRODUCTION	7
PLAIDER EN FAVEUR DE MEILLEURES DONNÉES CONCERNANT LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP	8
L'OPINION DE LA CDPH EN MATIÈRE DE PRODUCTION DE DONNÉES SUR LE HANDICAP	10
COMMENT PUIS-JE SAVOIR QUELLES SONT LES MESURES PRISES PAR MON GOUVERNEMENT POUR COLLECTER DES DONNÉES COMME L'EXIGE LA CDPH?	11
COMMENT LES RECOMMANDATIONS DU COMITÉ DE LA CDPH PEUVENT-ELLES SE TRADUIRE PAR UN PLAIDOYER EN FAVEUR DE MEILLEURES DONNÉES	12
DONNÉES SUR L'INTÉGRATION DU HANDICAP ET LE PROGRAMME DE DÉVELOPPEMENT DURABLE À L'HORIZON 2030	14
QUEL EST LE CADRE MONDIAL DES INDICATEURS?	15
SIGNIFICATION DU CADRE MONDIAL DES INDICATEURS POUR LE PLAIDOYER DES OPH	15
PLAIDOYER POUR DE MEILLEURES DONNÉES - EXEMPLES DE TRAVAUX OPH	18
À L'ÉCHELLE MONDIALE - PROMOUVOIR LE DIALOGUE POUR OBTENIR DE MEILLEURES DONNÉES	18
À L'ÉCHELLE NATIONALE	18
Étude de cas no 1 : Plaidoyer pour de meilleures données dans la région du Pacifique	18
DONNÉES : OÙ PUIS-JE TROUVER DES DONNÉES COLLECTÉES DE MANIÈRE OFFICIELLE?	20
TYPES DE DONNÉES	20
TERMES FRÉQUEMMENT UTILISÉS DANS LES DONNÉES QUANTITATIVES	20
OÙ CONSULTER LES SOURCES DE DONNÉES OFFICIELLES?	22
SOURCES DE DONNÉES GOUVERNEMENTALES (OU OFFICIELLES)	22
QUE FAIRE UNE FOIS QUE LES DONNÉES ONT ÉTÉ TROUVÉES?	23
ÉVALUATION ET ANALYSE DES DONNÉES	24
DONNÉES LIMITÉES, OU LACUNES DANS LES DONNÉES - QUE PEUT-ON FAIRE?	29
DONNÉES PRODUITES PAR LES CITOYENS - DE QUOI S'AGIT-IL ?	30
Étude de cas no 2 : Partenariat Ne laisser personne pour compte	30
DONNÉES RECUEILLIES PAR LES OPH POUR UN PLAIDOYER FONDÉ SUR DES PREUVES DANS LE CADRE DU COVID-19	33
Étude de cas no 3 : Groupe de parties prenantes représentant les personnes en situation de handicap (« SGPwD ») – un appel mondial pour des données fondées sur des preuves.	33
Étude de cas no 4 : Une OPH internationale s'engage avec ses membres en collectant des données	37
ANNEXE 1 : CALENDRIER DÉTAILLÉ DU PLAIDOYER AU SEIN DE L'ONU POUR LA MISE EN ŒUVRE DES ODD	41
ANNEXE 2 : SOURCES DES DONNÉES SUR LE HANDICAP	56
Photo de la couverture : ©Christian Tasso	



Avant-propos

Dr. Vladimir Cuk, Executive Director, The International Disability Alliance
(Alliance internationale des personnes handicapées)

L'objectif de cette boîte à outils est de contribuer au dialogue mondial croissant au sujet de l'importance des données sur les personnes en situation de handicap, et plus particulièrement de fournir des connaissances de base sur la collecte, l'analyse et l'utilisation des données au service d'un plaidoyer fondé sur des preuves.

Les États sont tenus de s'acquitter de leur responsabilité de collecter et de ventiler les données conformément à la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH des Nations Unies)¹ en vertu des articles 4 et 31. Cette approche est renforcée par les engagements politiques de 193 pays qui se sont engagés à collecter des données sur les personnes en situation de handicap et à ventiler les données par handicap en adoptant le programme de développement durable à l'horizon 2030 et le cadre mondial des indicateurs, qui fournissent un guide sur les données nécessaires pour mesurer la mise en œuvre des objectifs de développement durable (ODD). Pourtant, les données officielles globales sur le handicap ne parviennent pas à atteindre le niveau mondial permettant de mesurer les ODD. Il convient donc d'y remédier.

Les données sont essentielles à la concrétisation de la CDPH des Nations Unies à l'échelle nationale. En effet, le manque de données concernant les personnes en situation

de handicap accentue la marginalisation et ne tient pas compte de la situation et de la discrimination auxquelles sont confrontées les personnes en situation de handicap.

En conséquence, la planification et la budgétisation d'aménagements raisonnables dans le cadre de l'élaboration de politiques efficaces en ont pâti et les personnes en situation de handicap ont été largement effacées de la « carte » statistique.

Les données basées sur les faits concernant les personnes en situation de handicap à l'échelle nationale et mondiale sont essentielles pour identifier les lacunes et les défis auxquels elles sont confrontées. Ces données permettent d'aider les décideurs politiques à combler les lacunes et à modifier les politiques et réglementations en vigueur.

Au cours des dernières années, des efforts considérables ont été déployés pour défendre les données et les personnes en situation de handicap. Parmi ces efforts, il convient de citer les réalisations suivantes:

- En 2017, l'International Disability Alliance (Alliance internationale des personnes handicapées), l'International Disability and Development Consortium (Consortium international pour le handicap et le développement) et le Stakeholder Group of Persons with Disabilities (Groupe des parties prenantes représentant les personnes handicapées), en consultation avec les agences des Nations Unies, ont [identifié 32 indicateurs d'importance capitale](#) qui doivent être répartis par handicap afin d'obtenir des données sur la situation des personnes en situation de handicap dans le monde.

¹Le programme de développement durable à l'horizon 2030 : paragraphe 48, paragraphe 57, et objectif 17.18; Article 31 CDPH; et résolution A/RES/71/313 de l'AG

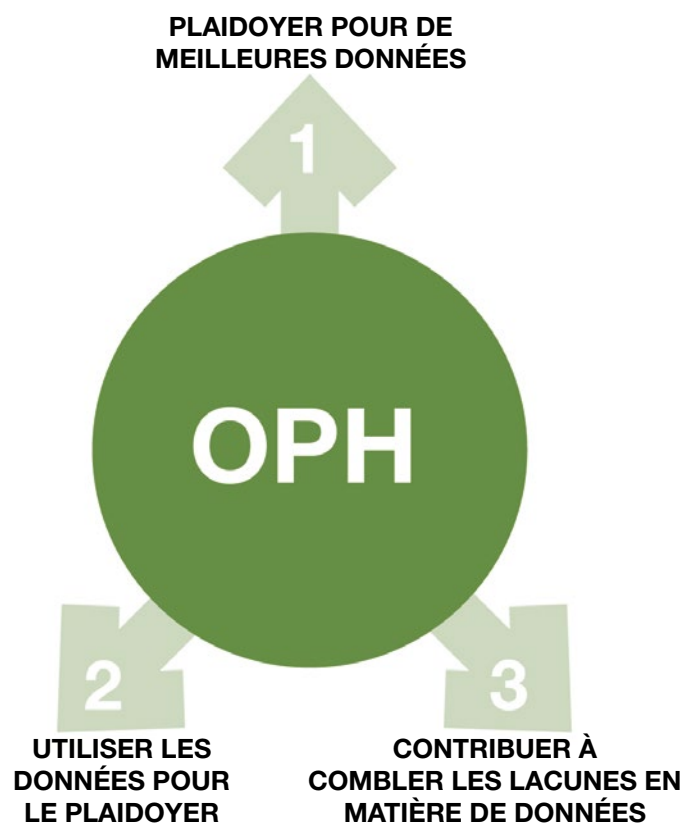
- En 2018, en réponse à une demande de la Division des statistiques des Nations Unies, le groupe des parties prenantes des personnes en situation de handicap a identifié les priorités essentielles en matière de politique pour les personnes en situation de handicap: l'éradication de la pauvreté, l'éducation, l'emploi, la santé et l'accessibilité.
- Suite aux efforts susmentionnés, le groupe inter-agences et d'experts des Nations Unies sur les indicateurs des ODD (GIAE-ODD) a soumis en 2019 un document de référence à la cinquantième session de la Commission statistique des Nations Unies sur la [ventilation des données et les indicateurs des ODD : Priorités politiques et plans de ventilation en cours et à venir](#). Les données sur le handicap sont abondamment incluses dans le document, y compris la disponibilité d'indicateurs en cours et à venir qui répartissent les données par handicap (15 indicateurs supplémentaires).
- En janvier 2019, le groupe des parties prenantes représentant les personnes handicapées a lancé le [groupe de travail du plaidoyer en faveur des données sur le handicap](#) avec pour objectif de fournir une plateforme permettant le partage d'informations, l'apprentissage, le dialogue, les pratiques exemplaires et la collaboration en matière de collecte, de ventilation et d'analyse des données sur le handicap.

Il est impératif de s'appuyer sur les efforts susmentionnés pour combler les lacunes des politiques liées à la pleine intégration des personnes en situation de handicap au sein de la société. Mon vœu est que cette boîte à outils soit un moyen d'y parvenir en renforçant les capacités en matière de données et les connaissances relatives aux personnes en situation de handicap et aux organisations qui les représentent, dans l'intérêt de toutes les personnes en situation de handicap, en particulier celles sous-représentées et vivant dans des régions du monde plus démunies.



Introduction

Cette boîte à outils est conçue pour illustrer le chemin parcouru à ce jour concernant les données sur le handicap. Elle vise également à fournir aux personnes en situation de handicap et aux organisations qui les représentent, quelques connaissances de base sur la collecte, l'analyse et l'utilisation des données pour un plaidoyer fondé sur des preuves. Les organisations de personnes en situation de handicap (OPH) ont plusieurs rôles à jouer, à la fois pour influencer la production de données, pour utiliser les données lorsqu'elles sont disponibles et pour contribuer à l'élaboration des données.



Le cheminement commence par le besoin de données, afin qu'elles puissent être utilisées pour des plaidoyers basés sur des preuves. Pour obtenir les données pour les plaidoyers basés sur des preuves, il faut que les plaidoyers puissent se dérouler de manière à ce que les responsables de la collecte et du rassemblement des données agissent en ce sens. C'est là qu'un effort de sensibilisation important doit être entrepris tant à l'échelle nationale qu'internationale pour influencer ceux qui doivent créer les données. Ceci est un point de départ et est indispensable à la poursuite de tous les autres efforts.

Le second aspect est qu'une fois que les données existent, il est fondamental de comprendre comment les analyser, les utiliser et leur accorder la confiance nécessaire pour

formuler des messages de plaidoyer. Il s'agit à la fois de protéger l'intégrité des défenseurs et de veiller à ce que les changements recherchés soient fondés sur une compréhension de l'authenticité de la situation et de ce qui fonctionne.

Cette boîte à outils examine ces aspects et vise à guider les défenseurs, en particulier ceux qui travaillent au niveau local, à mieux comprendre l'utilisation des données dans leurs activités de plaidoyer. Elle fournit une compréhension des concepts élémentaires relatifs à la connaissance des données, des conseils sur la manière de transformer efficacement les données en messages convaincants et présente quelques études de cas utilisant différents types de données.

La boîte à outils comporte trois sections et chaque section peut être consultée indépendamment. Toutefois, nous vous suggérons de lire toutes les sections afin de découvrir les différents aspects liés au handicap et au plaidoyer en faveur des données.

Nous avons besoin des données:

Plaidoyer pour les données. Cette section met en évidence les raisons pour lesquelles il est important de plaider en faveur de l'intégration des données sur le handicap en tant que première étape de la création de données.

Où puis-je trouver des données collectées de manière officielle et comment puis-je vérifier leur authenticité? À quoi dois-je faire attention?

Cette section met en évidence les différents éléments à prendre en compte lors de l'utilisation de données officielles.

Que faire si les données n'existent pas, ou sont restreintes? Cette section explique comment les données non officielles, les données qualitatives et les récits relatifs aux expériences peuvent être utiles en cas de lacunes dans les données.

Ce que cette boîte à outils ne couvre pas:

- Elle ne procède pas à une analyse approfondie des outils de collecte de données
- Elle ne fournit pas de conseils étape par étape, par exemple sur les questions du Groupe de Washington (WGQ). Si vous cherchez des renseignements spécifiques sur les WGQ, vous pouvez consulter le site suivant (<https://www.washingtongroup-disability.com>)



Plaider en faveur de meilleures données concernant les personnes en situation de handicap

Le manque de données peut constituer un obstacle important à l'élaboration de politiques et de programmes prenant en compte le handicap. Le manque de données sur le handicap accentue également la marginalisation et le fait de ne pas tenir compte des difficultés et des discriminations auxquelles sont confrontées les personnes en situation de handicap. Sans données, il est impossible de déterminer la position d'un pays concernant la mise en œuvre des droits des personnes en situation de handicap. Nous ne pouvons pas faire état des progrès réalisés, ni signaler les lacunes existantes. Sans données, nous ne pouvons pas faire de comparaison entre les pays ou entre les différents districts pour voir comment ils progressent dans la mise en œuvre des droits. Si les personnes en situation de handicap ne sont pas comptées, alors elles ne sont pas prises en compte. En conséquence, l'élaboration de politiques efficaces en pâtira et les personnes en situation de handicap disparaîtront de la « carte » statistique. Les données basées sur des preuves concernant les personnes en situation de handicap tant à l'échelle nationale que mondiale sont indispensables pour identifier les lacunes des politiques et les défis auxquels sont confrontées les personnes en situation de handicap. Elles permettront aux décideurs politiques de combler ces lacunes et de modifier les politiques et réglementations en vigueur.

Collecte de données nationales et internationales précises et adaptées relatives aux personnes en situation de handicap:

- aide à identifier et à combler les lacunes, à trouver des solutions et à mettre en place des politiques et des programmes de développement basés sur les faits, et
- contribue à la planification et à la budgétisation d'aménagements raisonnables ainsi qu'à l'élaboration de politiques efficaces visant à garantir que les personnes en situation de handicap puissent participer à la société sur un pied d'égalité avec les autres.

La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH des Nations Unies) et le programme de développement durable à l'horizon 2030 ont engendré une pression juridique et politique en faveur de meilleures données concernant les personnes en situation de handicap.

L'opinion de la CDPH des Nations Unies en matière de données sur le handicap

Une fois que la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH des Nations Unies) est ratifiée par un État partie, il est tenu de collecter des données sur les personnes en situation de handicap. L'article 31 de la CDPH des Nations Unies énonce les obligations suivantes en matière de collecte de données.

- Il préconise la collecte de toutes sortes de données, des données officielles aux données de recherche. Par ailleurs, l'article 31 indique très clairement que les données doivent être utilisées pour informer les décideurs politiques en vue de soutenir la mise en œuvre de la CDPH. L'article 31 demande aux gouvernements d'utiliser vos données nationales pour effectuer des recherches afin de mieux comprendre les domaines dans lesquels votre pays doit renforcer ses politiques pour mettre en œuvre la CDPH. Une question que vous devez vous poser : est-ce le cas dans votre pays?
- Il comprend des principes de collecte de données. Il décrit les garanties que les États parties doivent mettre en place pour collecter les données et les statistiques. Il stipule l'exigence d'une législation sur la protection des données, la confidentialité et le respect de la vie privée des personnes en situation de handicap. Il exige également l'utilisation de principes éthiques et de normes reconnues pour protéger les droits humains et les libertés fondamentales. Cela est tout particulièrement important pour les personnes en situation de handicap, car elles sont confrontées à la discrimination et à la stigmatisation. Une mauvaise utilisation des données peut avoir des effets préjudiciables à leur existence.
- Il invite les États parties à identifier, par le biais de données, les obstacles auxquels les personnes en situation de handicap sont

confrontées et qui ont un impact sur leur participation à la société dans des conditions égales aux personnes qui ne sont pas en situation de handicap. Cela invite les États parties à comparer quantitativement la situation des personnes en situation de handicap à celle des personnes qui ne sont pas en situation de handicap, et à prendre les mesures nécessaires pour éliminer toute disparité. Une question que vous devez vous poser : Est-ce que votre gouvernement fournit des statistiques comparatives sur les personnes en situation de handicap et les personnes qui ne sont pas en situation de handicap?

- Il demande aux États parties de veiller à ce que les données concernant leur situation soient mises à la disposition des personnes en situation de handicap et des organisations qui les représentent. Cela signifie que si votre pays a ratifié la CDPH des Nations Unies et que vous pouvez, en tant que personne en situation de handicap ou en tant que représentant d'une organisation de personnes en situation de handicap, demander des données sur la situation des personnes en situation de handicap dans votre pays, votre institut national de statistique est tenu de vous fournir ces informations.

N'oubliez pas que tous les pays ne disposent pas d'un institut national de statistique (INS). Pour savoir si votre pays dispose d'un INS, les Nations Unies ont élaboré un dépôt central de profils de systèmes statistiques par pays. Les profils de pays comprennent, entre autres, un bref historique du système statistique du pays, une base juridique, le programme statistique et bien plus encore. Pour consulter tous les profils de pays disponibles dans la base de données, veuillez [cliquer ici](#).

Comment puis-je savoir quelles sont les mesures prises par mon gouvernement pour collecter des données comme l'exige la CDPH?

- Contactez votre institut national de statistique et demandez des données sur la situation des personnes en situation de handicap. Demandez quel type de données est collecté ou ventilé par rapport à la situation des personnes en situation de handicap, conformément à la CDPH des Nations Unies et au cadre mondial des indicateurs relatifs aux ODD.
- Renseignez-vous auprès des instituts de recherche financés par le gouvernement pour savoir s'ils publient des rapports contenant des données sur les personnes en situation de handicap
- Vérifiez si le rapport de votre gouvernement soumis au comité de la CDPH des Nations Unies comprend des données.
- Suivez les discussions du comité de la CDPH des Nations Unies sur le rapport de votre pays et déterminez si elles comprennent une recommandation pour de meilleures données sur le handicap.
- Les recommandations du Comité sont [disponibles ici](#). Utilisez la recommandation pour formuler votre message de plaidoyer en faveur des données.



Comment les recommandations du comité de la CDPH peuvent-elles se traduire par un plaidoyer en faveur de meilleures données.

Voici quelques exemples de recommandations de la CDPH des Nations Unies pour améliorer la collecte de données

Australie: ‘Pour remédier à l’absence de données nationales ventilées par handicap à tous les stades du système de justice pénale, notamment sur le nombre de personnes inaptes à se défendre qui sont placées en détention provisoire dans des prisons et autres établissements.

Recommandation du comité de la CDPH: Recueillir des données ventilées par handicap, âge, sexe, lieu de vie et origine ethnique à tous les stades du système de justice pénale, notamment sur le nombre de personnes inaptes à se défendre qui sont placées en détention provisoire dans des prisons et autres établissements.

Messages de plaidoyer: Des données ventilées par handicap, âge, sexe, lieu de vie et origine ethnique sont importantes pour comprendre la population des personnes en situation de handicap qui sont détenues.

Kenya: ‘Le Comité exprime sa préoccupation quant aux multiples formes de discrimination auxquelles sont confrontées les femmes en situation de handicap et à l’absence de mesures visant à empêcher et à combattre les différentes formes de discrimination à leur égard. Il est également préoccupé par le manque d’information sur les politiques et programmes publics en matière d’égalité des sexes qui incluent les droits des femmes et des filles en situation de handicap.’

Le comité de la CDPH des Nations Unies recommande: Recueillir systématiquement des données et des statistiques sur la situation des femmes et des filles en situation de handicap résidant en milieu rural et urbain, et appartenant à des minorités ethniques et à des communautés pastorales;

Messages de plaidoyer: Nous demandons instamment à notre gouvernement de veiller à ce que les données et les statistiques sur les femmes en situation de handicap soient collectées afin qu’elles puissent être utilisées pour l’élaboration de meilleurs programmes.

Espagne: Droit de ne pas être soumis à l'exploitation, à la violence et à la maltraitance (art. 16)

Le Comité exprime sa préoccupation: 'L'absence de données concrètes, ventilées par sexe et par âge, sur les cas de violence et de maltraitance dans les hôpitaux, en particulier dans les établissements psychiatriques et les lieux de détention; l'absence de registres et de données officiels sur la violence et la discrimination auxquelles les personnes handicapées, en particulier les femmes, sont exposées dans les sphères publique et privée, y compris sur le lieu de travail et dans les institutions spécialisées en santé mentale.'

Le comité de la CDPH des Nations Unies recommande: Recueillir des données sur la violence et la discrimination auxquelles les personnes en situation de handicap, en particulier les femmes, sont confrontées dans les milieux publics et privés, y compris sur le lieu de travail et dans les institutions spécialisées en santé mentale, et d'observer l'évolution de ce phénomène.

Messages de plaidoyer: Les données ventilées par handicap sont essentielles à la protection des personnes en situation de handicap contre l'exploitation, la violence et la maltraitance. Nous demandons à notre gouvernement de veiller à ce que les données sur le handicap soient collectées et suivies pour assurer l'inclusion des personnes en situation de handicap, en particulier celle des femmes en situation de handicap.

Données sur l'intégration du handicap et le programme de développement durable à l'horizon 2030

L'adoption en 2015 du programme de développement durable à l'horizon 2030 et l'inclusion des personnes en situation de handicap dans le programme et ses objectifs de développement durable ont été le résultat d'une campagne de sensibilisation réussie du mouvement mondial des personnes en situation de handicap, en collaboration avec ses alliés. Suite à l'adoption du programme de développement durable à l'horizon 2030, les OPH et leurs alliés ont déployé des efforts considérables pour que les personnes en situation de handicap soient correctement intégrées dans le cadre mondial d'indicateurs. L'annexe 1 présente un calendrier détaillé des activités de plaidoyer en faveur du cadre mondial d'indicateurs, mettant en évidence les progrès réalisés dans l'amélioration des données ventilées par handicap.



Quel est le cadre mondial d'indicateurs?

Le cadre mondial d'indicateurs a été élaboré pour suivre la mise en œuvre des objectifs de développement durable. Le groupe inter-agences et d'experts des Nations Unies sur les indicateurs des ODD (GIAE-ODD) a été créé avec la mission de développer le cadre mondial d'indicateurs. Le groupe GIAE-ODD a appelé les gouvernements et toutes les parties prenantes à mettre à disposition des informations et des données suffisamment ventilées pour une planification et une formulation des politiques fondées sur les faits, qui garantiraient la prise en compte des besoins des personnes en situation de handicap.

Les indicateurs mondiaux ont été élaborés par les États membres ainsi que par des statisticiens exerçant à l'échelle nationale. Ces 231 indicateurs sont conçus pour mesurer chaque objectif. Certains objectifs sont assortis de plusieurs indicateurs. L'adoption du cadre mondial d'indicateurs signifie que les États membres ont accepté d'intégrer ces indicateurs dans leurs cadres statistiques nationaux et qu'ils collecteront des données et les communiqueront aux organisations de coordination mondiales. Cet accord sur les indicateurs mondiaux permet de recueillir des données comparables sur le plan international. De ce fait, il est possible de mesurer les progrès et de veiller à ce que personne ne soit laissé pour compte à l'échelle mondiale. Le groupe GIAE-ODD est toujours chargé de mener le suivi mondial et la ventilation des données.

Que signifie le cadre mondial d'indicateurs pour le plaidoyer des OPH?

Le cadre mondial d'indicateurs présente deux caractéristiques importantes susceptibles d'aider les OPH à formuler des messages de plaidoyer:

- Il demande aux gouvernements de ventiler par handicap toutes les données pertinentes des ODD;
- il définit 11 indicateurs relatifs au handicap qui mesurent les ODD

Le cadre mondial des indicateurs indique clairement que les indicateurs des ODD doivent être ventilés, le cas échéant, par revenu, sexe, âge, race, origine ethnique, statut migratoire, **handicap** et situation géographique, ou autres caractéristiques, conformément aux principes fondamentaux de la statistique officielle.

Les 11 indicateurs relatifs au handicap assurent le suivi des progrès réalisés dans le cadre des ODD suivants:

Objectif no 1: Pas de pauvreté :



Indicateur 1.3.1 Proportion de la population couverte par les socles/systèmes de protection sociale, par sexe, en distinguant les enfants, les personnes sans emploi, les personnes âgées, les personnes en situation de handicap, les femmes enceintes, les nouveau-nés, les victimes d'accidents du travail, les personnes en situation de pauvreté et les personnes vulnérables.

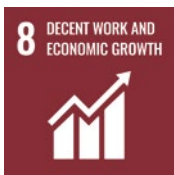
Objectif no 4 : Éducation de qualité :



Indicateur 4.5.1 Égalité d'accès à tous les niveaux d'éducation et de formation professionnelle, y compris pour les **personnes en situation de handicap**

Indicateur 4.a.1 Proportion d'écoles offrant un accès aux infrastructures et matériels adaptés aux **étudiants en situation de handicap**

Objectif no 8 : Travail décent et croissance économique



Indicateur 8.5.1 Salaires horaires moyens des employés, selon le sexe, l'âge, la profession et la **situation au regard du handicap**

Indicateur 8.5.2 Taux de chômage, selon le sexe, l'âge et la **situation au regard du handicap**

Objectif no 10 : Inégalités réduites



Indicateur 10.2.1 Proportion de personnes vivant en dessous de 50 % du revenu moyen, selon le sexe, l'âge et la **situation au regard du handicap**

Objectif no 11 : Villes et communautés durables



Indicateur 11.2.1 Proportion de la population ayant un accès pratique aux transports en commun, selon le sexe, l'âge et la **situation au regard du handicap**

Indicateur 11.7.1 Part moyenne de la surface bâtie des villes qui constitue un espace ouvert à l'usage public pour tous, selon le sexe, l'âge et la **situation au regard du handicap**

Indicateur 11.7.2 Proportion de personnes victimes de harcèlement physique ou sexuel, selon le sexe, l'âge, la situation au regard du handicap et le lieu des faits (au cours des 12 mois précédents)

Objectif no 16 : Paix, justice et institutions efficaces



Indicateur 16.7.1 Proportions de postes dans les institutions nationales et locales, y compris (a) les assemblées législatives; (b) la fonction publique; et (c) le système judiciaire, par rapport à la répartition nationale selon le sexe, l'âge, la **situation au regard du handicap** et les groupes de population

16.7.2 Proportion de la population qui estime que le processus décisionnel est inclusif et adapté, selon le sexe, l'âge, le **handicap** et le groupe de population

Exemples de plaidoyer en faveur des OPH

Les organisations des personnes en situation de handicap (OPH) ont un rôle important à jouer à l'échelle nationale, régionale et mondiale. Elles plaident en faveur de la production de données sur la situation des personnes en situation de handicap, que ce soit pour évaluer la mise en œuvre de la CDPH des Nations Unies ou pour déterminer la façon dont les ODD incluent les personnes en situation de handicap. Quelques exemples à l'échelle mondiale et nationale sont présentés ci-dessous

À l'échelle mondiale - promouvoir le dialogue pour obtenir de meilleures données

Le groupe de travail du plaidoyer en faveur des données sur le handicap : En 2019, le groupe des parties prenantes des personnes handicapées a créé un [groupe de travail du plaidoyer en faveur des données sur le handicap](#). Ce groupe a pour mission de fournir une plateforme mondiale pour l'échange d'informations, l'apprentissage et le dialogue, le partage de pratiques exemplaires et la collaboration en matière de collecte, de ventilation et d'analyse des données sur le handicap. Le groupe de travail a été créé à la suite d'une évaluation des données sur le handicap à l'échelle nationale réalisée en 2018.

Les résultats ont suggéré que la participation des OPH aux efforts de collecte et de ventilation des données est essentielle et inexistante. Pour combler cette lacune, les OPH avaient besoin de soutien technique, de conseils en matière de plaidoyer et de possibilités d'échange périodique d'informations et d'apprentissage, et c'est la raison pour laquelle le groupe de travail a été créé.

Mesure à prendre: Rejoignez le groupe de travail du plaidoyer en faveur des données sur le handicap, demandez l'avis d'experts techniques et tirez parti de l'expérience de vos pairs.

Cliquez [ici pour plus de renseignements](#) sur le groupe de travail du plaidoyer en faveur des données sur le handicap et [cliquez ici pour plus de renseignements](#) sur la façon de rejoindre la liste de diffusion « listserv ».

À l'échelle nationale

Étude de cas no 1 : Plaidoyer pour de meilleures données dans la région du Pacifique

[The Pacific Disability Forum \(PDF\)](#) Le Forum du Pacifique sur le handicap) est le point de convergence régional sur les questions de handicap dans la région du Pacifique. Il soutient les différentes OPH nationales, les donateurs et les partenaires de développement, ainsi que la société civile et le secteur privé, dans le souci de garantir que les personnes en situation de handicap puissent participer à toutes les facettes de la société dans les pays et territoires insulaires du Pacifique. L'organisation reconnaît que les données et les preuves sont essentielles

pour influencer les politiques et les programmes dans la région², et a identifié ce domaine en tant que priorité stratégique de ses activités.

Cet engagement à renforcer les données et les preuves sur le handicap a été concrétisé par un programme de travail continu visant à renforcer la collecte et l'utilisation des données sur le handicap dans la région du Pacifique.

Depuis 2015, le forum PDF travaille avec les OPH nationales de plusieurs pays pour plaider en faveur de l'inclusion de la série restreinte de questions du Washington Group (WGSS) dans les recensements nationaux et les enquêtes démographiques.

À l'époque, les questions étaient encore nouvelles et n'avaient pas été largement adoptées dans la région.

La première victoire a eu lieu en 2015, lorsque le forum PDF a travaillé en étroite collaboration avec les OPH de Kiribati pour mener à bien le plaidoyer en faveur de l'inclusion des questions lors du prochain recensement national. Toutefois, la collecte de données sur le handicap s'est avérée être seulement un volet de l'histoire. Le risque était que les données seraient collectées, mais ne seraient pas analysées ni partagées. Pour remédier à ce problème, le forum PDF a rencontré le commissaire aux statistiques afin de **plaider en faveur de l'analyse et de la communication** de données ventilées par handicap dans divers domaines, dont la santé, l'éducation et l'eau, l'assainissement et l'hygiène (« WASH »). Très vite, des lacunes se sont révélées au niveau de l'expertise et de l'expérience requises pour entreprendre ce type d'analyse. Conscient que cette expertise et cette expérience n'étaient pas présentes dans les instituts nationaux de statistiques, ni dans les OPH, le forum PDF a collaboré avec le bureau régional de l'UNICEF, la division des statistiques pour le développement du Secrétariat

général de la Communauté du Pacifique (CPS) et l'institut national des statistiques de Kiribati pour entreprendre une analyse et élaborer une [monographie sur le handicap à Kiribati](#), grâce à un financement du Ministère australien des Affaires étrangères et du Commerce extérieur (DFAT). Depuis la production de la monographie de Kiribati, une analyse détaillée a été menée dans quatre pays [Samoa](#), [Palau](#), [Tonga](#), avec Fiji et Tuvalu (publication à venir).

L'un des principaux aspects du travail de monographie sur le handicap a consisté à aider les gouvernements à organiser des ateliers d'analyse dans les pays avec les instituts nationaux de statistiques ainsi qu'avec les organismes gouvernementaux, en vue d'interpréter conjointement les données ventilées et de soumettre des recommandations. Chaque agence gouvernementale s'est alors engagée à rédiger le chapitre relatif à leur domaine respectif (par exemple, santé, éducation, emploi, conditions de vie, WASH) en utilisant les tableaux fournis par l'institut national de statistique. Cela signifie que lorsque les OPH plaident en faveur de changements, les demandes sont basées sur les propres recommandations du gouvernement plutôt que sur celles d'une agence externe.

Un autre élément important des efforts de plaidoyer en faveur des données du forum PDF a été **d'aider les OPH à développer leur compréhension technique des WGQ** pour favoriser le plaidoyer à l'échelle nationale et contribuer à la mise en œuvre régionale. Le forum PDF a très vite constaté que, pour que les actions de plaidoyer puissent être menées à bien auprès des organismes gouvernementaux, ils devaient d'abord développer leurs propres capacités techniques. Le forum PDF a sollicité une formation directement auprès du Groupe de Washington, puis a offert une formation

² Voir la stratégie PDF : <http://www.pacificdisability.org/About-Us/What-we-do/KRA-3-Increased-Research,-Data-and-Inclusive-Pract.aspx>

aux parties prenantes nationales (y compris les OPH, les ONG partenaires, les instituts nationaux de statistique et les représentants du gouvernement) sur les aspects techniques des questions WGQ; également, une deuxième formation ciblée pour les OPH afin qu'elles puissent participer au recensement en tant qu'agents recenseurs; enfin, à l'aide d'une approche de formation des formateurs, la formation du reste des agents recenseurs pour qu'ils posent les questions WGQ dans le cadre du recensement national.

Le forum PDF présente de nombreuses réflexions et leçons tirées de ce travail, notamment:

- L'utilisation des cadres de la CDPH et des ODD pour diffuser des messages de plaidoyer soulignant l'importance des données ventilées par handicap;
- L'importance des processus analytiques conjoints qui renforcent l'engagement des parties prenantes gouvernementales en faveur de l'intégration du handicap. Cette étape exige des références supplémentaires mais devra être incluse dans la mesure du possible;
- La nécessité de former des partenariats de qualité avec les organisations qui entreprendront les travaux, notamment par le biais d'accords de partenariat tripartites;
- Adopter une vision à long terme - dans certains cas, il a fallu compter plus de deux ans d'efforts de plaidoyer pour parvenir à inclure le WGSS dans le recensement national;
- Continuer à plaider pour la collecte d'autres informations issues des enquêtes démographiques non fournies par le WGSS, comme les obstacles à la participation et le soutien à apporter.

Données : Où puis-je trouver des données collectées de manière officielle?

Cette section met l'accent sur les données quantitatives et sur l'utilisation de données officielles, en soulignant les différents éléments à prendre en compte lors de l'utilisation des données

Types de données

Les données sont des informations sur les membres d'un groupe de personnes ou d'éléments qui, une fois regroupées et analysées, décrivent les caractéristiques de ce groupe.

- Les données quantitatives désignent une certaine quantité, un certain montant ou une certaine gamme, répertoriés sous forme de chiffres. Les données quantitatives traitent d'informations mesurables et impliquent le calcul de statistiques faisant la synthèse des données, comme par exemple le pourcentage d'enfants en situation de handicap scolarisés.
- Les données qualitatives décrivent des qualités ou des caractéristiques, habituellement par le biais de récits descriptifs, comme le vécu des enfants en situation de handicap qui fréquentent l'école. Les données qualitatives ne sont pas des données numériques et sont souvent collectées par le biais d'observations, d'entretiens, de groupes de discussion ou autres méthodes similaires.

Les données quantitatives et qualitatives sont précieuses pour établir des preuves à l'appui pour un argument ou un point de vue, et elles sont souvent regroupées afin de donner une image complète.

Les données quantitatives fournissent la portée et l'envergure du problème; quant aux données qualitatives, elles donnent de nombreux détails sur le vécu des gens.

Termes fréquemment utilisés dans les données quantitatives

- **Les statistiques** sont souvent utilisées pour interpréter des données quantitatives et impliquent la pratique de l'analyse et de la présentation de données numériques. Les statistiques individuelles peuvent être des chiffres fournissant des informations sur un sujet donné, par exemple le nombre de personnes en situation de handicap dans un pays, ou des informations qui décrivent le rapport entre des entités, par exemple les personnes d'un groupe particulier sont plus susceptibles d'être en situation de handicap que celles d'un autre groupe. Les statistiques sont utilisées pour faire des découvertes dans la recherche, pour prendre des décisions lors de l'élaboration des politiques et pour faire des prévisions sur l'avenir.
- Un **indicateur** est une mesure qui indique ou suggère la condition ou l'existence d'un élément. Les indicateurs sont souvent utilisés pour faire le suivi d'une situation et dans l'élaboration de politiques, ils sont utilisés pour surveiller les progrès réalisés en fonction des objectifs et des cibles. Les indicateurs sont parfois exprimés sous forme de statistiques : par exemple, la proportion de la population en situation de handicap bénéficiant d'une protection sociale peut être un indicateur du respect de l'objectif des ODD consistant à éradiquer la pauvreté.

Cet indicateur peut être associé à d'autres indicateurs, tels que la proportion de la population en situation de handicap vivant sous le seuil de pauvreté, en vue de fournir une image plus exhaustive de l'objectif général. Dans le cas d'une question complexe, il sera souvent

nécessaire de prendre en compte plusieurs indicateurs. Au fil du temps, les indicateurs peuvent être utilisés pour démontrer si la situation s'est améliorée ou pas, apportant ainsi des arguments précieux au plaidoyer.

Afin de suivre les progrès dans le temps, il est préférable de commencer par une **base de référence** ou un point de départ minimum, ou une échelle avec lesquels d'autres valeurs peuvent être comparées. Les bases de référence sont souvent utilisées lors de la mise en place des programmes pour définir un point de départ et pour tirer des conclusions sur l'avancement des programmes. Les bases de référence peuvent également être établies de manière artificielle, par exemple en fonction d'une date ou d'un événement spécifique, comme l'année où le pays a ratifié la CDPH des Nations Unies. Les OPH peuvent établir des bases de référence là où il n'y en a pas afin de vérifier les avancées réalisées sur un problème au fil du temps.

Les données cumulées sont des données combinées sur tous les membres d'un groupe d'intérêt et, par conséquent, constituent généralement une mesure sommaire pour l'ensemble. Le pourcentage de la population totale d'un pays vivant en situation de pauvreté est un exemple d'indicateur basé sur le cumul d'informations qui représentent l'ensemble de la population du pays.

Les données ventilées sont des données réparties en sous-catégories du groupe total. La ventilation est une pratique très courante - les statistiques sont souvent communiquées par tranches d'âge spécifiques ou pour les hommes et les femmes de manière distincte. Un exemple de données cumulées serait le taux d'achèvement des études primaires pour

tous les enfants, toutefois ces statistiques pourraient être ventilées selon diverses catégories, telles que le sexe, le handicap, l'origine ethnique, le district scolaire, etc. Les données ventilées par handicap permettent de faire des comparaisons avec des personnes qui ne sont pas en situation de handicap, ce qui peut contribuer à déterminer l'ampleur d'un problème et à révéler les inégalités. Les sous-catégories dans lesquelles les données sont ventilées peuvent également être définies selon plusieurs caractéristiques. Par exemple, le taux d'achèvement du cycle primaire peut être ventilé par handicap et par sexe pour comparer les filles en situation de handicap aux garçons en situation de handicap et pour comparer les garçons et les filles en situation de handicap aux garçons et aux filles qui ne sont pas en situation de handicap. Il est important de souligner que dans la collecte, la ventilation et l'analyse des données sur le handicap, les catégories de handicap doivent suivre les lignes directrices définies par les organisations de personnes en situation de handicap.

La prévalence et l'incidence sont souvent utilisées en relation avec le handicap et les états de santé. **La prévalence** est la mesure dans laquelle une chose est courante dans une population définie et, dans les statistiques, elle est exprimée en proportion ou en pourcentage d'une population présentant une condition particulière à un moment donné. **L'incidence** est liée à la probabilité de survenance et correspond donc au nombre de nouveaux cas dans une période donnée. Si le taux d'incidence est multiplié par la durée moyenne de la maladie, ce résultat indique la prévalence. Par exemple, l'incidence des nouveaux cas de COVID-19 peut être signalée chaque jour, et la prévalence correspond à tous les cas existants de COVID-19 à une date précise. La prévalence et l'incidence peuvent être signalées pour l'ensemble de la population, ou ventilées par

Les métadonnées sont des informations qui décrivent d'autres données, y compris des informations sur le lieu et la date de collecte des données, le groupe qui a collecté les données ou des détails sur les données, par exemple la devise utilisée pour les questions sur les niveaux de revenus. Les métadonnées peuvent être utiles pour comprendre les forces et les faiblesses des données collectées.

Rapidement: Repensez à la section 1, article 31 de la CDPH des Nations Unies et à ses exigences en matière de données ventilées sur le handicap, ainsi qu'au cadre mondial d'indicateurs, qui sont autant d'exemples où ces termes peuvent être rencontrés.

Où consulter les sources de données officielles?

Les données peuvent provenir de plusieurs sources différentes, y compris le gouvernement, le secteur privé, les agences des Nations Unies, la société civile, les universités, les instituts de recherche et autres. Les données peuvent être officielles et officieuses. Il est également important de se rappeler que certaines données sont plus fiables que d'autres. Lorsque vous utilisez des données à des fins de plaidoyer, fournissez toujours une citation de la source des données afin de justifier leur crédibilité. L'annexe 2 comprend des références et des portails utiles pour obtenir des données sur le handicap.

Sources de données gouvernementales (ou officielles)

Une source de données officielle est un autre terme pour désigner une source de données gouvernementale. Voici les types de données que vous pourrez trouver:

Recensement national – Ce recensement est effectué en général tous les dix ans pour dénombrer la population et comprend souvent des informations de base sur l'éducation, le logement, l'emploi, la profession, les revenus, le sexe, l'âge, la santé, le handicap, la situation matrimoniale, la langue, la structure familiale, la migration, la race ou l'origine ethnique, la religion, entre autres. Les informations sont simples et ne sont pas souvent collectées, mais elles sont néanmoins utilisées dans le cadre de la prise de décision. L'un des principaux avantages des données de recensement est qu'elles peuvent être utilisées pour examiner des sous-groupes de la population définis par plusieurs caractéristiques, telles que les informations sur l'emploi des femmes en situation de handicap, âgées de 25 à 44 ans, résidant en zone rurale.

Enquêtes – Les enquêtes sont des questionnaires qui utilisent l'échantillonnage, souvent aléatoire, pour obtenir des informations sur une part de la population afin de tirer des conclusions sur l'ensemble de la population concernant toute une gamme de sujets, par exemple, enquêtes sur le travail, enquêtes sur les revenus des ménages, etc. Les enquêtes sont rentables et peuvent cibler un groupe ou un sujet spécifique, mais peuvent présenter des problèmes liés à la sélection de l'échantillon ou à la taille de l'échantillon, ce qui pourrait fausser les résultats. (Pour plus d'informations sur l'échantillonnage, consultez la section Échantillonnage).

Données administratives – Recueillies par les ministères ou départements nationaux ainsi que par les autorités locales à des fins opérationnelles ou réglementaires, par exemple, naissances, décès, mariages, divorces, registres de protection sociale, registres financiers, etc. Ces données sont déjà collectées, ce qui les rend économiques, elles sont fréquemment mises à jour et sont facilement accessibles. Toutefois, elles pourront ne pas être représentatives si elles sont limitées aux personnes qui utilisent le service et peuvent ne pas être comparables si des méthodes différentes sont utilisées dans le pays.³

Rapports gouvernementaux – Les soumissions des gouvernements au Comité de la CDPH ou au Forum politique de haut niveau peuvent contenir des données, généralement issues des sources ci-dessus. Il est préférable d'utiliser les sources originales, mais ces rapports peuvent fournir des informations sur les sources de données originales.

Données ouvertes – Les données ouvertes font référence aux données accessibles au public par le biais d'outils en ligne exempts de restrictions, telles que les droits d'auteur. Si les données ouvertes peuvent provenir de sources privées ou non gouvernementales, de nombreux gouvernements, tels que le Royaume-Uni, le Brésil et le Kenya⁴, ont mis en place des portails de données ouverts.

Que faire une fois que les données ont été trouvées?

Veillez à tenir compte de la portée et des limites des données. Certaines limites doivent être prises en compte une fois que les données ont été obtenues, notamment la qualité des données et leur bien-fondé (par exemple, type de données adéquat). Les sections ci-dessous donnent un aperçu de la portée et des limites des données. Pour commencer, réfléchissez aux questions suivantes:

- Quelle population est décrite par les données et s'agit-il de la population ciblée?
- Est-ce que les données sont ventilées par handicap et autres facteurs?
- Comment le handicap (ou un autre terme important, tel que le chômage) est-il défini?
- À quelle date les données ont été collectées?
- Qui a collecté les données, et comment ont été interprétées les réponses?
- Quelles sont les informations disponibles sur la manière dont les données ont été collectées et sur la qualité des données, y compris le taux de réponse (pour les enquêtes)?
- Quelle était la taille de l'échantillon (pour les enquêtes)?
- Existe-t-il d'autres données sur le même sujet?

³Pour plus d'informations sur la manière dont les données administratives peuvent être utilisées pour la collecte de données sur le handicap, consultez l'article sur le site du Groupe de Washington pour les statistiques sur le handicap <http://www.washingtongroup-disability.com/can-administrative-data-used-collecting-data-disability/>

⁴Une liste des portails de données ouverts est disponible à l'adresse suivante <https://dataportals.org/>.

Chacune de ces questions est détaillée ci-dessous.

Population ciblée

La population ciblée est le groupe ou la population permettant au chercheur de tirer des conclusions et est parfois utilisée pour représenter un sous-ensemble de la population en général. Il est important de définir la population ciblée avant de rechercher des données. Selon l'objectif de plaider, il peut s'agir d'un plus grand groupe, par exemple les personnes en situation de handicap en Ouganda, ou d'un groupe très spécifique, comme les filles en situation de handicap dans le district de Wakiso.

Il est important d'utiliser des données qui se rapportent à la population ciblée. Dans le cadre du plaider en faveur du handicap, la population ciblée est la population en situation de handicap, de sorte que cette population puisse être comparée à la population non handicapée (à savoir, la ventilation). À titre d'exemple, les taux de mortalité maternelle qui ne sont pas ventilés par handicap ne donnent pas une image précise du nombre de décès de femmes en situation de handicap lors de l'accouchement et ne reflètent pas la manière dont les femmes en situation de handicap sont affectées, même si le taux est élevé dans le pays.

Ventilation

Les données ventilées sont des données réparties en sous-catégories, telles que le sexe, l'âge, le handicap, l'origine ethnique, la région géographique, etc. Elles sont essentielles au plaider, car elles permettent aux OPH de faire des comparaisons entre les personnes en situation de handicap et les personnes qui ne sont pas en situation de handicap, et ainsi d'identifier les inégalités.

Pour les données qui sont ventilées par handicap, une ventilation plus approfondie en fonction d'autres caractéristiques, par exemple l'âge, le sexe, la région géographique, etc. peut également être utile pour expliquer comment différents groupes de personnes en situation de handicap sont affectés par un problème. Par exemple, les femmes en situation de handicap peuvent être plus touchées par le chômage que les hommes en situation de handicap, et les jeunes en situation de handicap peuvent être plus touchés que les personnes en situation de handicap d'âge moyen. Les données qui sont ventilées par plusieurs identificateurs illustrent plus clairement la manière dont les différents groupes sont touchés par un problème qui doit ainsi être pris en compte.

La ventilation exige que la population en situation de handicap soit identifiée. Les questions du groupe de Washington (WGQ) fournissent un moyen cohérent de définir la population et de ventiler les données par handicap. Cependant, même les WGQ peuvent être interprétées de différentes manières, selon l'ensemble utilisé, c'est à dire l'ensemble abrégé de six questions, l'ensemble amélioré de 12 questions ou l'ensemble approfondi pouvant aller jusqu'à 39 questions. De même, il peut y avoir des différences entre les seuils pour identifier **les répondants en tant que personnes en situation de handicap, par exemple quelques difficultés, beaucoup de difficultés ou n'y parvient pas du tout. Le groupe de Washington dispose d'un moyen** d'utiliser les outils du WG pour définir de manière cohérente la population de personnes en situation de handicap en vue de comparaisons internationales. En utilisant de plus en plus les questions du groupe de Washington, il sera possible d'approfondir les analyses de sorte que les expériences des personnes dites en situation de handicaps légers ou modérés soient prises en compte par rapport aux personnes dites en situation de handicap grave, basés sur des seuils établis.

Il sera également possible d'examiner comment différents types de difficultés fonctionnelles sont affectés par un problème. Pour en savoir plus sur les différentes façons d'analyser les questions du groupe de Washington, consultez les directives d'analyse sur le site web du Groupe de Washington consacré aux statistiques sur le handicap. Le plus important est de choisir la définition qui reflète la question d'intérêt et de préciser la manière dont le groupe des personnes en situation de handicap est défini.

Définitions

Comme nous l'avons déjà mentionné, le handicap peut être défini de différentes manières et diverses sources de données utiliseront différentes définitions. Vérifiez comment la définition du handicap a été élaborée pour les données. Si les données ont été recueillies dans le cadre d'une enquête où les répondants étaient interrogés pour savoir s'ils présentaient un handicap avec une question de type oui/non, le handicap ne sera probablement pas déclaré avec exactitude. Dans le cas où les questions du Groupe de Washington auraient été utilisées dans une enquête, les données pourront être plus précises, mais il faudra vérifier si les questions ont été modifiées ou traduites dans une autre langue, car cela pourra affecter les résultats. Si le handicap a été défini selon que les personnes ont une carte d'identité attestant de leur handicap ou qu'elles reçoivent des prestations d'invalidité, il se peut que le nombre de personnes en situation de handicap soit également sous-estimé ou que les données omettent certains groupes de personnes en situation de handicap qui n'ont pas de carte d'identité, ou qui ne participent pas à des programmes de prestations.

D'autres termes relatifs aux données peuvent également être définis de manière restreinte, ce

qui pourra affecter les résultats des données. Par exemple, l'emploi est souvent défini comme un emploi salarié habituel, laissant souvent de côté l'emploi à caractère exceptionnel (ou occasionnel), l'emploi dans l'économie informelle (par exemple, les vendeurs de rue), et/ou le travail non rémunéré - par exemple, le bénévolat ou les prestations de soins.

Les données qui utilisent des définitions imparfaites peuvent malgré tout être utilisées, mais elles devront être clarifiées de façon à ce que les limites des données soient comprises.

Fréquence et délais

Les données très anciennes peuvent être périmées et par conséquent inutiles. L'un des inconvénients liés à l'utilisation des données d'un recensement national est que ces données sont généralement collectées tous les dix ans, ou plus. Il est important de tenir compte de la date à laquelle les données ont été collectées, ce qui peut également différer de la date à laquelle elles ont été analysées ou publiées, comme dans le cas où des données brutes provenant d'une enquête ont été collectées et utilisées par la suite dans un rapport publié quelques années plus tard. Dans certains cas, les seules données disponibles peuvent être des données datant de dix ans ou plus. Il n'y a pas de règles concernant la date limite pour l'utilisation et la publication de données à titre de preuve; cependant, il est conseillé de collecter les données de recensement tous les dix ans. Aussi, il convient de ne pas utiliser les données datant de plus de 10 ans, mais cela peut varier selon le type de données et la disponibilité globale des données dans le pays. On utilise les données plus anciennes conjointement avec les données plus récentes pour examiner les tendances dans le temps - un outil de plaidoyer important pour déterminer si les changements nécessaires ont été apportés.

Conseils sur la fréquence et les délais

- Vérifiez la date à laquelle les données ont été collectées, qui pourra être différente de la date de publication
- Si la période a été longue, vérifiez si des données supplémentaires ont été collectées, par exemple si des données d'enquête ont été recueillies entre deux recensements, ou si des enquêtes plus importantes ont été menées pour combler les lacunes
- Tenez compte du temps écoulé et de l'évolution de la situation, par exemple, changements dans la population / démographie, économie, situation politique, etc. Si des changements drastiques ont eu lieu, les données pourront alors être moins utiles, par exemple, en cas de conflit dans le pays
- Vous devrez déterminer si vous souhaitez utiliser les données, ou pas. Si les données sont anciennes et sont collectées régulièrement, il pourrait être préférable d'attendre la publication des prochaines données
- Si des données plus anciennes seront utilisées, il faudra réfléchir à la manière dont elles seront interprétées et communiquées pour que les décideurs comprennent que les données sont fournies uniquement à titre indicatif et qu'elles ne sont pas à jour.

Personnes chargées de la collecte des données

Les données sont souvent collectées par des recenseurs ou des enquêteurs. Si les recenseurs ne sont pas formés correctement, cela pourra avoir une incidence sur la manière dont les données sont collectées, par exemple s'ils ne se sentent pas à l'aise pour poser des

questions sur le handicap ou sur les capacités fonctionnelles. Voici quelques autres façons dont les recenseurs peuvent affecter les données:

- Sélectionner comme répondant un chef de ménage qui ne peut pas parler au nom de tous, sélectionner le mauvais répondant ou exclure des répondants, par exemple en raison d'un handicap ou d'un manque d'aménagements, tels qu'un interprète en langue des signes
- Ne pas poser les questions et répondre aux catégories telles qu'elles sont rédigées et/ou utiliser un langage technique ou toute autre langue que les répondants ne comprennent pas dans les questions
- Modifier ou omettre des questions ou poser des questions suggestives pour obtenir une réponse particulière
- Se comporter de manière négative vis-à-vis des réponses ou des répondants en situation de handicap
- Utiliser des termes inappropriés ou un langage discriminatoire, ce qui peut affecter la participation du répondant.

Posez des questions sur le processus de collecte des données afin d'évaluer la fiabilité et l'impartialité des données. L'organisme responsable peut détenir des informations supplémentaires à ce sujet ou publier des remarques concernant les méthodologies. Par ailleurs, les OPH des localités où les données ont été collectées peuvent disposer d'informations provenant de répondants en situation de handicap sur les méthodes utilisées.

Méthodes d'échantillonnage, taille des échantillons et réponse

Les enquêtes utilisent l'échantillonnage, généralement par le biais d'un échantillonnage aléatoire simple ou de méthodes plus complexes, pour obtenir des informations sur une partie de la population et tirer ensuite des conclusions portant sur tout un éventail de sujets, propres à l'ensemble de la population.

Des méthodes non aléatoires pourront être utilisées, mais les données qui en résultent ne seront pas forcément généralisables à la population ciblée. Il est important d'examiner l'univers à partir duquel l'échantillon est tiré, les méthodes utilisées pour extraire l'échantillon et les raisons de l'utilisation de ces méthodes afin de déterminer la pertinence des résultats de l'enquête.

S'il existe un parti pris dans la définition de l'univers de la sélection de l'échantillon, par exemple si les personnes en situation de handicap sont exclues d'une enquête en raison de leur handicap, les résultats en seront très probablement affectés. Il est essentiel de déterminer si les méthodes d'échantillonnage utilisées ont une incidence sur la façon dont les résultats sont interprétés dans le cadre du plaidoyer. La méthode d'échantillonnage est déterminée par les informations collectées, la population cible et diverses questions de logistique et de ressources.

Si l'enquête a pour but de collecter des informations auprès de la population générale mais de ventiler les données par caractéristiques de la population, la taille de l'échantillon devra alors être importante pour fournir des statistiques sur les sous-groupes ciblés et ne devra exclure aucun groupe. De plus, certaines enquêtes peuvent cibler des populations particulières, telles que les personnes qui utilisent les services fournis aux personnes en situation de handicap.

Il est fréquent que les enquêtes présentent des erreurs d'échantillonnage, ce qui est souvent expliqué dans les annotations en bas de page des résultats d'enquête, par exemple +/- 2 %. Sachez en outre que les résultats des enquêtes comportent généralement un certain degré d'erreur susceptible d'affecter les conclusions qui peuvent être tirées de l'échantillon. Par exemple, si l'erreur d'échantillonnage est importante en raison de la taille réduite de l'échantillon, il pourra être impossible d'identifier les différences entre les groupes avec et sans handicap, même si elles existent. Pour les enquêtes, il sera également important d'évaluer le taux de réponse qui correspond au pourcentage de l'échantillon sélectionné ayant participé à l'enquête. En règle générale, lorsque les taux de réponse sont élevés, l'échantillon représente la population cible dont il est issu, mais lorsque les taux sont faibles, l'échantillon peut donner des résultats faussés si les personnes qui ne répondent pas sont différentes de celles qui répondent. Il existe des méthodes pour déterminer s'il existe un parti pris en raison du manque de réponse et pour décrire l'impact de ce parti pris sur la façon dont les données peuvent être interprétées. Les producteurs de données devront fournir des informations sur la qualité des données afin d'éviter de devoir faire appel à des compétences techniques pour évaluer la qualité des données. Toutefois, si l'exactitude des données et de l'échantillonnage suscite des inquiétudes, il pourra être utile de contacter des experts, par exemple le personnel des instituts nationaux de statistique, des chercheurs universitaires ou des consultants, pour répondre aux questions relatives à la qualité des données.

Pertinence des données

Les données ventilées par handicap ne sont habituellement pas disponibles. Il est donc important de vérifier si les données obtenues sont adaptées à l'objectif visé. Par exemple, les taux d'achèvement du cycle scolaire ventilés par handicap ne révèlent pas le nombre d'enfants en situation de handicap qui ne sont pas scolarisés. Toutefois, s'il existe des données correspondantes sur les taux de scolarisation ventilés par handicap, il sera envisageable de calculer le taux d'abandon scolaire pour les enfants en situation de handicap, à savoir une partie des enfants en situation de handicap non scolarisés. Réfléchissez à ce que les données indiquent et à ce qu'elles n'indiquent pas.

Si les données ne fournissent pas le type d'informations souhaité, essayez de voir s'il existe d'autres données sur le même vaste sujet qui pourraient être utilisées ou combinées dans le cadre d'une analyse plus approfondie.

Analyse des données

Les organisations de personnes en situation de handicap n'ont pas besoin d'avoir des compétences techniques. En revanche, une compréhension élémentaire des données et des modalités de leur utilisation est un bon début.

Comparaisons et tendances

Une fois que les données ont été obtenues, que leur qualité a été évaluée et que leur pertinence a été prise en compte, les données devront être analysées afin de tirer des conclusions. L'analyse des données consiste à effectuer des calculs ou à faire la synthèse des informations pour établir des estimations et révéler des tendances et des schémas, permettant de tirer des conclusions. Les comparaisons contribuent à identifier les domaines dans lesquels il existe

des différences qui doivent être corrigées. Pour analyser les données et tirer des conclusions, vérifiez si les données sélectionnées:

- Sont disponibles sur les personnes en situation de handicap et sur les personnes qui ne sont pas en situation de handicap, ce qui permet d'établir une comparaison et de démontrer l'impact des obstacles liés au handicap
- Peuvent être analysées en utilisant une ventilation supplémentaire, telle que l'âge, le sexe, etc., qui indique comment les différents groupes de personnes en situation de handicap sont affectés et qui fait ressortir les avantages des solutions croisées
- Sont disponibles pour différentes années, par exemple si les données ont été collectées chaque année, ce qui permet de faire des comparaisons dans le temps et peut démontrer le taux de progression ou si des régressions ont été constatées
- Peuvent être classées par emplacement géographique, ce qui permet de faire des comparaisons par région pouvant mettre en évidence des lacunes dans la répartition des ressources ou la manière dont les services ont été fournis dans une région par rapport à une autre. Les comparaisons peuvent également être effectuées entre les pays, ce qui peut inciter les gouvernements à intervenir
- Existe-t-il des craintes en matière de qualité des données qui auront un impact sur les conclusions tirées des données.

Triangulation

Il est sage de vérifier vos sources de données avec des sources de données supplémentaires, ce qui relève de la triangulation. La triangulation consiste à utiliser différentes sources de données sur un même sujet afin de donner une image plus précise de la situation et de surmonter les faiblesses d'une source de données unique. Si les données sont de qualité médiocre, sont incomplètes ou ne reflètent pas la population cible, vous pourrez, le cas échéant, envisager de regrouper les sources de données. Par exemple, pour établir les taux de prévalence du handicap, la combinaison d'anciennes données de recensement et de chiffres du registre des données pourra contribuer à donner une image plus complète. Les chiffres ne seront peut-être pas tout à fait exacts, mais en ajoutant une source de données supplémentaire, de nouvelles informations pourront être utilisées pour améliorer la compréhension de la prévalence. Rappelons que la combinaison de deux sources de données de mauvaise qualité n'améliorera pas la qualité globale, à moins que l'une des sources puisse corriger les lacunes de l'autre. Il est important de décrire précisément comment les données sont combinées et quels en sont les effets sur la qualité des données. Dans l'exemple ci-dessus, si le registre omet certains groupes de personnes en situation de handicap, les données combinées ne tiendront pas compte non plus de ces groupes. Toutefois, les données combinées pourront donner une meilleure description du groupe cible que les deux ensembles de données utilisés seuls.

Taux faibles

L'un des enjeux de l'utilisation de données quantitatives pour illustrer la situation des personnes en situation de handicap est de faire face à des taux de prévalence relativement faibles, tels que ceux des personnes malentendantes ou non voyantes ou des personnes vivant avec l'albinisme.

Un taux faible peut entraver la capacité à convaincre les décideurs au sujet du caractère urgent de la répartition des ressources ou de la prise de mesures. Pour remédier à ce problème, vous devrez prendre en compte les différentes façons dont les données pourront être formulées. Par exemple, utilisez des estimations du nombre total de personnes concernées, plutôt que des taux ou des pourcentages, le chiffre global étant plus important que celui du pourcentage et semble plus important. Par exemple, 1,5 % de la population semble peu élevé, mais si la population est de 18 millions d'habitants, cela équivaut à 270 000 personnes, soit un nombre considérable de personnes. Combinées à des données qualitatives, des études de cas et des témoignages, ces données quantitatives pourront être décisives. Repensez à une époque où le gouvernement a pris des mesures reposant sur des chiffres similaires afin de démontrer un modèle de pratique. Par exemple, si les cas de rougeole ne dépassaient pas 270 000 par an et que le gouvernement a pris de nombreuses mesures pour lutter contre la rougeole, cela peut constituer une preuve des pratiques gouvernementales en matière de mesures, y compris dans les cas où le pourcentage de la population touchée est faible.

Données limitées, ou lacunes dans les données - Que peut-on faire?

Il existe de nombreuses raisons pour lesquelles les données peuvent être limitées ou peuvent présenter des lacunes - certaines de ces raisons peuvent être:

- Raisons structurelles et techniques, telles que des références limitées pour la collecte de données et faible capacité au niveau gouvernemental ou national à collecter, analyser et interpréter les données.
- Manque de visibilité en tant qu'enjeu politique; souvent, à moins que votre question ne soit déjà un enjeu politique et que des données soient recueillies à son sujet, les données ne seront pas communiquées.
- Les périodes de crise et de bouleversement; les situations de crise nationale, voire mondiale, comme la pandémie de 2020, créent le besoin de données immédiates qui peuvent souvent négliger, dans les premières étapes de la collecte de données, les données sur les personnes en situation de handicap et autres groupes.
- Les domaines émergents - la CDPH des Nations Unies et les ODD recherchent des données dans divers domaines du quotidien, ainsi que des données susceptibles de mettre en évidence, par exemple, des inégalités croisées.

Cette section présente des études de cas avec quelques exemples positifs sur la manière dont les organisations internationales non gouvernementales (OING) et les OPH peuvent fournir des données lorsque celles-ci sont limitées et incomplètes.

Données produites par les citoyens - De quoi s'agit-il?

Les données produites par les citoyens sont des données que les individus, les

communautés ou leurs organisations produisent pour suivre directement, exiger ou susciter des changements sur des problèmes qui les touchent - par exemple pour soutenir le suivi efficace des progrès relatifs aux ODD. L'étude de cas « Ne laisser personne pour compte » démontre comment les OING s'efforcent de promouvoir la reconnaissance des données communautaires pour le suivi et la promotion de changements positifs.

Étude de cas no 2 : Partenariat « Ne laisser personne pour compte »

Le partenariat Ne laisser personne pour compte a été lancé fin 2017 en tant que partenariat entre 12 organisations internationales de la société civile, dont CBM. En 2018, le partenariat a mis en place des coalitions nationales dans cinq pays pilotes réunissant des ONG nationales et des plateformes civiques, ainsi que des organisations communautaires.

L'objectif principal du partenariat est de faire en sorte que la mise en œuvre des ODD soit plus inclusive et plus responsable envers ceux qui sont les plus laissés pour compte dans la société. Plus précisément, l'objectif est d'obtenir la reconnaissance des données communautaires dans le suivi des ODD lors de la prise de décision politique nationale et internationale et d'influencer les politiques nationales, en particulier pour les groupes marginalisés tels que les personnes en situation de handicap, les personnes âgées, les jeunes, les femmes et les filles, les minorités ethniques, les personnes transgenres, les sans-abri et autres groupes marginalisés.

Le projet pilote s'est déroulé de 2018 à mars 2019 dans cinq pays : au Bangladesh, en Inde, au Kenya, au Népal et au Vietnam.

Le projet visait à :

- avoir une **mise en œuvre plus inclusive des ODD** pour répondre de manière efficace aux besoins des groupes marginalisés;
- utiliser une **approche participative** qui implique des personnes issues des communautés pour la production de données et l'obtention de rétroaction directe; et
- engager un **dialogue avec les autorités** sur les modifications de politique, en s'appuyant sur les données et sur la rétroaction de la communauté.

Chaque pays a identifié les lacunes en matière de données et a recueilli des données sur les groupes les plus marginalisés. Des données relatives à la situation des personnes en situation de handicap ont été collectées dans chaque pays. Par exemple, en Inde, des organisations de personnes en situation de handicap ont mené et collecté des données sur le handicap. Au Vietnam, CBM et les partenaires OPH ont participé activement à la coalition au Vietnam. L'un des résultats convaincants est que la plupart des données proviennent de moyennes nationales (issues d'enquêtes) et le projet comble cette lacune en recueillant des données auprès de groupes marginalisés, souvent laissés pour compte.

Les organisations de la société civile (OSC) jouent un rôle important dans la collecte de données, notamment :

- Elles permettent de combler les lacunes dans le suivi des ODD en utilisant les données issues de la communauté en tant que source d'information complémentaire (locale) ainsi que les témoignages des personnes les plus laissées pour compte;
- Les données collectées auprès des communautés peuvent éclairer les politiques visant à garantir que les groupes les plus marginalisés, y compris les personnes en situation de handicap, les minorités ethniques, les jeunes, les personnes âgées et autres, soient inclus et que tout le monde soit recensé, favorisant ainsi une mise en œuvre inclusive des ODD à l'échelle nationale.

Methodologie:

- Différents outils de suivi communautaire ont été utilisés pour cinq pays, notamment un assortiment de cartes de pointage, d'entretiens avec des informateurs clés, d'enquêtes auprès des ménages, de groupes de discussion, de bilans sociaux et d'enquêtes ordinaires.
- Il est important de noter que les entretiens avec les informateurs clés ont été réalisés avec des groupes cibles (groupes marginalisés) ainsi qu'avec des prestataires de services et des décideurs locaux.
- Les indicateurs existants du gouvernement ont été utilisés dans la mesure du possible. Ensuite, les données communautaires ont été approfondies pour compléter les données nationales officielles disponibles, qui étaient rares en termes de groupes cibles.

Taille de l'échantillon:

- Plus de 2 000 représentants des communautés marginalisées (dans les cinq pays) ont participé directement à la production de données dans les différentes provinces, comtés et zones urbaines.
- L'appli mobile qui a été utilisée en Inde peut être élargie et recueillir une quantité importante de données.

- Il est important de souligner qu'il s'agissait d'un projet pilote - en parallèle avec les autres œuvres des organisations - sans aucun financement.

Plusieurs recommandations politiques ont émergé des résultats qui ont été étudiés avec les autorités et les prestataires de services publics à l'échelle nationale et locale. En examinant les résultats de ce projet local, les partenaires mondiaux ont formulé les revendications de plaidoyer générales suivantes:

- Favoriser la recherche collaborative pour combler les lacunes en matière de données;
- Renforcer la prise de décision inclusive;
- Améliorer le système de rapports et de reddition de comptes; et
- Plaider en faveur d'une répartition du budget et d'engagements de la part du gouvernement pour assurer une mise en œuvre et un suivi inclusifs des ODD.

Plateforme de données « LNOB » (Ne laisser personne pour compte):

- La plateforme de données du partenariat « LNOB » a été lancée en septembre 2020.
- L'IIDD (Institut international du développement durable) et les Initiatives de développement contribueront à ce travail.
- La plateforme mettra en place une série de plateformes de données pendant six mois et dans trois pays.
- Comme chaque pays procède différemment en matière de collecte de données, la plateforme vise à rendre les données collectées plus comparables.

- L'objectif est également d'accroître la reconnaissance des données de la société civile dans les processus officiels et pour un usage officiel.
- À terme, une plateforme unique sera installée pour toutes les données.
- La plateforme sera accessible aux personnes en situation de handicap.

Prochaines étapes:

Les résultats du projet pilote seront utilisés pour étendre l'approche sur le plan international dans le but de mettre en œuvre le projet dans 10 pays d'ici 2022. La phase II débutera en 2021 avec la possibilité d'ajouter le Canada, le Danemark, le Malawi et les Philippines en tant que pays participant à l'action. Un financement a été accordé par la Fondation Robert Bosch à la mi-2020, et un financement complémentaire de l'Agence suédoise de coopération internationale au développement est prévu pour 2021. Cela permettra au projet de se développer en essayant d'atteindre 100 000 représentants de groupes marginalisés d'ici la fin 2022.

Au niveau mondial, le partenariat a entamé une collaboration stratégique avec "Partners for Reviews" et l'Institut danois des droits de l'homme. Un projet commun sera lancé à la fin de 2020 avec des unités nationales de coordination des ODD, des agences de statistiques, des instituts nationaux des droits de l'homme et des plateformes de la société civile de six pays afin de définir des voies possibles menant à des partenariats multisectoriels sur les données des ODD. La Division des statistiques des Nations Unies soutiendra ce projet mondial d'échange et d'apprentissage, dont le but est d'établir la confiance entre les « utilisateurs de données » et les « producteurs de données » des différents secteurs.

La nouvelle phase du projet vise à accroître l'utilisation et la reconnaissance actives des données de la société civile dans un nombre croissant de pays et adoptera le nom de « Faire en sorte que les voix soient entendues et comptent ». Pour en savoir plus sur le partenariat et pour connaître les possibilités d'engagement, veuillez contacter

le responsable du partenariat mondial, Peter Koblowsky, à l'adresse pkoblowsky@icscentre.org.

Qu'elles soient collectées par les gouvernements ou produites par les citoyens, il est recommandé de fournir les informations nécessaires pour que les utilisateurs comprennent la façon dont les données ont été collectées, ainsi que la qualité des données. Cela renforce la crédibilité des conclusions tirées des données et utilisées pour le plaidoyer.

Données recueillies par les OPH pour un plaidoyer fondé sur des preuves dans le cadre du COVID-19

La pandémie COVID-19 a frappé le monde au début de l'année 2020 et continue de perturber et de créer de nombreux bouleversements dans plusieurs pays du monde, en particulier dans leurs systèmes de santé et dans leurs économies. Au stade initial de la pandémie, l'accès aux données actualisées était centré sur les informations sanitaires provenant des systèmes officiels. Toutefois, à mesure que la pandémie progressait, la collecte de données sur l'impact de COVID-19 sur différents groupes de la société a commencé à poser problème, en particulier pour les personnes vivant dans des conditions à risque accru et en marge de la société. Cela inclut les personnes en situation de handicap et de nombreuses organisations de personnes en situation de handicap ont fait appel à leurs membres pour recueillir des données sur l'impact du COVID-19.

Les études de cas 3 et 4 fournissent des exemples de la façon dont les OPH se sont engagées dans la collecte de données auprès de leurs réseaux et de leurs membres.

Étude de cas no 3 : Groupe des parties prenantes représentant les personnes handicapées (« SGPwD ») – un appel mondial pour des données fondées sur des preuves.

Introduction

Lorsque la pandémie COVID-19 a été déclarée en mars 2020, les OPH du monde entier savaient que les répercussions seraient désastreuses pour les personnes en situation de handicap. L'Alliance internationale des personnes handicapées (IDA) a réagi immédiatement en partageant [des recommandations clés en vue d'une réponse relative au COVID-19 prenant en compte les personnes handicapées](#) et en mettant en place un [portail COVID-19](#) et des groupes

de travail avec le Consortium international pour le handicap et le développement (IDDC). La diffusion de messages de plaidoyer sur la discrimination et les inégalités auxquelles les personnes en situation de handicap sont confrontées a été essentielle pour assurer l'inclusion des personnes en situation de handicap dans la réponse relative au COVID-19.

En complément du travail de l'IDA et de l'IDDC, le groupe des parties prenantes représentant les personnes handicapées (SGPwD) a mené une étude de recherche qualitative afin de rassembler des informations supplémentaires et nouvelles sur l'impact de la pandémie COVID-19 pour les personnes en situation de handicap à l'échelle mondiale. Les données recueillies ont été rassemblées autour d'unités thématiques liées à la pandémie mondiale et aux objectifs de développement durable (ODD). Ces sept thèmes comprenaient les conditions de vie, les préoccupations en matière de sécurité, la vie à domicile et les conditions de logement, les soins de santé, la protection sociale, l'emploi

et les données COVID-19 sur le handicap.

Tous les noms, nationalités et caractéristiques d'identification des participants à une recherche ont été modifiés pour leur protection et leur confidentialité.

Comment ont été rassemblées les données du rapport?

Les méthodes conventionnelles pour la collecte de données en personne n'étaient pas possibles - Le COVID19 avait limité les déplacements; les contacts rapprochés avec les gens et les délais de collecte des données devaient être rapides. Par conséquent, le SGPwD a rassemblé des données en utilisant des plateformes virtuelles:

- **Entretiens en ligne** avec des dirigeants du mouvement des personnes en situation de handicap pour collecter des informations. Ces entretiens ont été réalisés selon différentes méthodes en fonction du contexte, de l'accès à Internet et de la qualité vidéo (par exemple, indispensable pour les entretiens en langue des signes internationale). Les plateformes utilisées comprenaient Skype et les messages vidéo. Il était très utile d'avoir des entretiens individuels pour recueillir des connaissances approfondies, cependant la difficulté résidait dans l'investissement en temps nécessaire pour les mener à bien, ainsi que pour la traduction et l'analyse des réponses.
- **Webinaires de groupes de discussion**, afin de recueillir les témoignages de différents groupes au sein du mouvement des personnes en situation de handicap. Des groupes de discussion ont eu lieu sur la plateforme GoToWebinar. Les groupes de discussion régionaux ont été un moyen efficace de contacter un grand nombre de personnes de différentes régions dans une période de temps limitée. Ceci dit, la difficulté était de rassembler autant de témoignages convaincants en une seule séance; et
- **Travailler avec des organisations de personnes en situation de handicap** e Bolivie, en Colombie et au Guatemala pour évaluer la situation de manière plus approfondie dans une région. En procédant ainsi, il a été possible d'atteindre davantage de personnes en situation de handicap dans différentes régions du monde.

Des entretiens ont été menés avec 28 personnes en situation de handicap dans six langues, dont l'anglais, l'arabe, le hongrois, l'espagnol, le russe et la langue des signes internationale. Quatre groupes de discussion régionaux ont été menés en anglais et en espagnol via une plateforme en ligne qui utilise le sous-titrage en temps réel et l'interprétation en langue des signes internationale. Les participants étaient issus de toutes les régions de plus de 54 pays et représentaient tous les types de handicaps. Plus précisément, 65 personnes en situation de handicap originaires de 13 pays d'Afrique, de 16 pays d'Asie et du Pacifique, de 9 pays d'Europe et d'Amérique du Nord, de 12 pays d'Amérique latine et de 8 pays du Moyen-Orient et d'Afrique du Nord ont participé à ces discussions. Dans toutes les régions, la participation des hommes et des femmes est équilibrée.

À quelle date les données ont été collectées? Pourquoi le choix de cette période était-il important?

Les données ont été collectées en mai 2020 et le rapport était prêt en juin 2020, ce qui représente un délai d'exécution très rapide. Les méthodes employées pour la collecte

des données comprenaient la collecte de données empiriques en utilisant un format d'entretien semi-structuré avec des questions ouvertes auprès de personnes en situation de handicap, la collecte de données empiriques à partir de discussions de groupe avec des personnes en situation de handicap et l'analyse de documents. Des techniques qualitatives de réduction des données ont été appliquées pour faire la synthèse et organiser les données brutes provenant des entretiens, des groupes de discussion et des documents publics en utilisant l'analyse du contenu.

Quels ont été les enseignements tirés?

Les recherches ont confirmé que les personnes en situation de handicap étaient particulièrement touchées par la pandémie et que de nouveaux obstacles étaient apparus, aggravant ainsi les barrières existantes. Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour mieux comprendre la situation des personnes en situation de handicap et pour fournir des solutions et un appui aux personnes en situation de handicap. De plus, il faudra prendre en compte les obstacles dans les phases d'intervention et de rétablissement.

Ces recherches ont été limitées en raison du peu de temps disponible pour recueillir et analyser les données et faire la synthèse des résultats, ainsi que le fait de ne pas pouvoir mener des entretiens en personne. En raison de la pandémie, les plateformes en ligne se

sont très rapidement améliorées, y compris les fonctionnalités d'accessibilité. Cela facilitera le futur travail en ligne et le rendra plus réalisable.

Le Groupe de Washington sur les statistiques du handicap a fait part de suggestions utiles sur [l'utilisation de la série restreinte de questions du Groupe de Washington dans le cadre d'une enquête téléphonique et sur l'utilisation des outils du Groupe de Washington pour évaluer l'impact du COVID-19 sur les personnes handicapées.](#)

En outre, cette étude a été réalisée sans ressources supplémentaires, avec un déficit de capacités humaines. Pour la planification future en cas d'urgence, les plans de travail doivent être détournés pour mener des actions urgentes, comme la collecte de données.

Quelles ont été les conclusions principales?

Les conclusions ont été articulées autour des objectifs, cibles et indicateurs de développement durable pertinents pour prendre en compte la situation des personnes en situation de handicap dans l'optique de la pandémie COVID-19.

Le rapport constate que la plupart des personnes en situation de handicap à travers le monde ont été affectées par la pandémie d'une manière ou d'une autre avec des obstacles supplémentaires ou nouveaux, y compris de nouveaux obstacles durant la phase de réouverture.

Les obstacles identifiés les plus courants sont les suivants : (1) accès restreint aux informations relatives au COVID-19 pour toutes les personnes en situation de handicap, (2) obstacles à l'obtention de mesures de protection sociale et de l'emploi (formel et informel, perte d'emploi en premier lieu et obstacles à l'accessibilité dans l'environnement

de travail virtuel) et (3) absence d'intégration du handicap dans les efforts de réponse au COVID-19 à tous les niveaux gouvernementaux, ce qui a entraîné des fissures importantes entre les actions nationales et locales.

Parmi les principaux thèmes qui ont émergé de la recherche, on peut citer les problèmes d'accès à l'information, le rôle des organisations de personnes en situation de handicap, les difficultés d'accès aux établissements de santé et la pénurie de données sur le handicap.

Problèmes d'accès à l'information

L'immense majorité des personnes en situation de handicap n'ont pas été en mesure d'accéder aux informations relatives au COVID-19. Ceci était dû notamment au manque d'informations dans les langues des signes autochtones, en braille, en format facile à lire et dans d'autres formats alternatifs. Dans certaines régions, l'information n'a pas été transmise aux communautés des zones rurales et isolées, ce qui a eu des répercussions sur les peuples autochtones, les réfugiés et les personnes placées en institution, entraînant ainsi des conséquences pour les personnes âgées et les personnes en situation de handicap de ces communautés.

Le rôle des organisations de personnes en situation de handicap

Pour remédier au manque d'information et aux autres lacunes des services gouvernementaux, les organisations de personnes handicapées (OPH) sont intervenues et ont joué un rôle pour traiter des lacunes dans les services gouvernementaux. De nombreuses OPH se sont transformées en sources d'information, ont sensibilisé leurs membres et ont fourni des documents accessibles sous différents formats.

Dans de nombreux pays, les gouvernements ont mis en place des services d'interprétation en langue des signes et de sous-titrage pour les conférences de presse sur le COVID, sans toutefois offrir ces services de manière systématique. Ces services ont souvent été mis en place grâce à la communauté des personnes sourdes et aux actions de plaidoyer menées par les OPH, et parfois avec l'appui d'organisations internationales.

Difficultés d'accès aux établissements de santé

Dans toutes les régions, les participants ont indiqué des obstacles ou des limitations concernant l'accès aux établissements de santé, y compris l'accès aux hôpitaux. Dans l'ensemble, un grand nombre de personnes ont déclaré avoir le sentiment que leur vie était considérée comme étant moins précieuse que celle des personnes qui ne sont pas en situation de handicap, dans certains cas graves, des personnes en situation de handicap se sont vu refuser l'accès aux hôpitaux et ont été renvoyées chez elles, sans soutien. Il est également assez inquiétant de constater que, dans certains cas extrêmes, le système de triage COVID-19 excluait le traitement adapté aux personnes en situation de handicap. L'exclusion et le refus de traitement n'étaient pas fondés sur une condition médicale, mais sur des motifs discriminatoires.

Parmi les autres obstacles, on constate le manque de sensibilisation au handicap parmi le personnel, les obstacles à la communication pour les personnes sourdes et malentendantes de la part du personnel de santé qui porte des équipements de protection individuelle et le manque d'accès à l'information en langue des signes, le manque de transports accessibles vers et depuis les établissements de santé, et les personnes de soutien et les

interprètes en langue des signes n'étaient pas en mesure d'accompagner les personnes en situation de handicap dans les hôpitaux et les établissements de santé, ce qui a entraîné dans certains cas des situations graves.

Pénurie de données sur le handicap

En ce qui concerne les données, nous avons demandé aux participants de partager toute référence sur les données nationales relatives au COVID-19 et aux personnes en situation de handicap. Une écrasante majorité des participants ont eu accès aux sources générales de données gouvernementales sur le nombre quotidien de cas d'infection, de décès et de guérisons. Dans certains cas, les sources de données étaient ventilées par sexe, âge, conditions de santé préexistantes, et lieu, mais pas par handicap.

Dans l'ensemble, les participants ont indiqué que les gouvernements ne ventilent pas les données par handicap ou, si c'est le cas, ces données ne sont pas partagées.

Pour combler cette lacune, de nombreuses enquêtes sont menées dans le monde entier par les OPH et autres organisations afin de recueillir des informations auprès des personnes en situation de handicap. Nous avons pris connaissance d'enquêtes menées aux Philippines et en République dominicaine, ainsi que de celles de diverses OPH et organisations internationales.

Ces conclusions ont été présentées lors du Forum politique de haut niveau de 2020 et lors d'autres événements liés aux données.

Comment ces découvertes ont-elles contribué à la formulation de recommandations?

En s'appuyant sur les efforts remarquables de l'Alliance internationale des personnes handicapées et du Consortium international sur le handicap et le développement, les principales mesures suivantes ont été recommandées:

- Consulter régulièrement le site web de l'IDA et suivre les [principales recommandations relatives au COVID-19 pour l'inclusion des personnes en situation de handicap](#).
- Se reporter aux principales [références et aux principaux outils relatifs aux mesures](#) visant à inclure les personnes en situation de handicap.
- Veiller à ce que toutes les réunions, événements et activités virtuels incluent toutes les personnes handicapées et se rapporter à [ces guides d'accessibilité régulièrement mis à jour](#).
- Renforcer la sensibilisation en partageant les [expériences de personnes en situation de handicap lors de la crise du COVID-19](#).
- Publier et diffuser des [informations sur les personnes en situation de handicap](#) dans les journaux et périodiques grand public afin d'attirer l'attention sur l'intégration des personnes en situation de handicap.
- Élaborer un guide d'inclusion du handicap basé sur les leçons tirées de la pandémie à l'intention des gouvernements et des autorités locales. Ceci peut sauver des vies et garantir que les personnes en situation de handicap soient les premières à recevoir le vaccin.
- Lancer une campagne consacrée à la bienveillance en tant que partie intégrante de la non-discrimination et de l'égalité afin de rappeler l'importance et la valeur de la bienveillance en société.

Comment ces conclusions ont-elles été utilisées à des fins de plaidoyer?

Les conclusions de la recherche ont été opportunes et essentielles pour fournir des témoignages et des preuves sur la situation des personnes en situation de handicap au cours de la pandémie (mai et juin 2020). Les conclusions ont été utilisées de différentes manières. Les conclusions assorties de recommandations ont été:

- Présentées aux organisations de personnes en situation de handicap et autres parties prenantes pour partager, comprendre et rassembler des témoignages sur la situation dans le monde;
- Partagées lors de réunions de haut niveau, telles que le Forum politique de haut niveau, avec le gouvernement, les entités des Nations Unies, la société civile, le milieu universitaire et autres parties prenantes;
- Présentées aux statisticiens et aux décideurs politiques afin de combler un vide sur l'expérience des personnes en situation de handicap durant la pandémie et aussi dans les efforts de réponse et de rétablissement; et
- Publiées sous différents formats en espagnol et en anglais afin de toucher un vaste public.

Conclusion

Les données recueillies et les conclusions qui en découlent sont essentielles à l'identification de nouveaux obstacles auxquels se heurtent les personnes en situation de handicap dans le cadre de la pandémie mondiale. Les résultats de cette étude peuvent être utilisés dans le cadre d'efforts de plaidoyer pour influencer les gouvernements et pour inciter les agences bilatérales et multilatérales à évaluer de toute urgence la situation des personnes en situation de handicap du monde entier dans le cadre du COVID-19. Cela peut contribuer à la réalisation de politiques et de programmes d'intégration des personnes en situation de handicap pour reconstruire partout dans le monde des communautés meilleures, plus sûres, plus résistantes et plus inclusives.

Étude de cas no 4 : Une OPH internationale s'engage avec ses membres en collectant des données

L'Union Mondiale des Aveugles (UMA), une OPH mondiale, a pris la décision en mars 2020 de contacter ses membres (environ 250 membres nationaux d'organisations de personnes aveugles ou d'organisations qui œuvrent en faveur des personnes aveugles) pour étudier comment, en tant qu'organisations de défense des droits des personnes en situation de handicap, elles peuvent agir pour s'assurer que leur communauté soit pleinement intégrée dans le contexte du Covid-19. Cette étude de cas met en évidence les étapes que l'UMA a franchies pour mener à bien sa collecte de données et élaborer ses messages de plaidoyer.

Étape 1 : Quelques questions à poser

L'UMA souhaitait déterminer deux points : premièrement, comment les personnes aveugles et malvoyantes faisaient face et ressentaient le confinement. Deuxièmement, que faisaient les membres de l'UMA, les organisations de personnes aveugles, pour essayer d'aider les individus. L'une des premières mesures prises par l'UMA afin d'élucider ces deux questions a été de réaliser qu'elle devait tout d'abord déterminer quelle était la population, quelles étaient les données démographiques que nous devions collecter afin de rédiger un rapport basé sur des preuves – nos données doivent être ventilées. Sans cela, il nous aurait été impossible d'identifier ce que nous recherchions en termes de stratégies de plaidoyer et d'aménagements, de mesures à prendre, etc. Par conséquent, le premier volet de travail consistait à déterminer le meilleur outil nous permettant de déterminer les personnes que nous allions écouter et, parallèlement, à qui nous allions apporter des

réponses. Le deuxième volet était que nous devions absolument savoir ce que nos individus et les organisations faisaient concrètement dans le cadre du Covid-19. Nous souhaitions établir une véritable distinction entre les organisations et les individus, car le rapport que nous avons produit contient bien entendu une lettre sur les stratégies de plaidoyer pour les organisations. Mais pour que ce rapport soit utile et légitime, nous devons par la même occasion écouter ce que les individus avaient à dire, notamment sur la manière dont les droits des personnes étaient affectés par les enjeux liés à la mobilité et à la sécurité personnelle, à l'accès aux technologies, au passage à des plateformes en ligne, etc.

Étape 2 : Planifiez les données ventilées que vous souhaitez collecter

Pour les questions de l'enquête, l'UMA voulait s'assurer de bien comprendre le profil démographique de nos répondants. Plusieurs questions démographiques de base ont été posées : quel est votre sexe,

où habitez-vous (en milieu rural ou urbain), dans quel pays résidez-vous, dans quelle tranche d'âge vous situez-vous? Les réponses à ces questions nous ont permis de savoir combien d'hommes et de femmes ont répondu, combien vivaient dans des zones urbaines ou rurales, quel âge ils avaient et dans quel pays ils se résidaient. Les agents de l'UMA étaient conscients que leurs répondants seraient des personnes aveugles ou malvoyantes, mais ils comprenaient aussi que l'une des plus grandes préoccupations était de savoir ce qui se passait dans le cas de personnes ayant un handicap visuel et également d'autres types de handicap, comme par exemple liés au domaine de la santé mentale et du bien-être. En utilisant les questions du WGQ, nous avons réussi à obtenir différentes combinaisons.

Étape 3 : Mise en place d'une enquête accessible et inclusive

- **Planifiez en faveur de l'accessibilité :**

En ce qui concerne l'échantillon, l'UMA a mis tout en œuvre pour le rendre aussi inclusif et simple que possible. C'est pour cette raison que l'UMA a dû consacrer beaucoup de temps à la sélection de la plateforme la plus accessible pour collecter les données. L'UMA a dû utiliser deux plateformes, Google formulaire et Survey Monkey. Lorsque l'UMA fait référence à l'accessibilité, elle omet souvent la convivialité et la facilité d'utilisation de ces plateformes. Et le plus grand défi auquel l'UMA est encore confrontée est le captcha, à savoir quand vous devez sélectionner une information pour prouver que vous n'êtes pas un robot. Cela reste assez compliqué quand vous devez écouter un fichier mp3, ou quand vous devez essayer de comprendre où saisir les mots, les lettres ou autres. Le captcha demeure un sujet qui préoccupe énormément l'UMA, en termes d'accessibilité. L'UMA souhaiterait que ces plateformes puissent offrir un service d'assistance vocale directe lors de la réalisation de ces enquêtes. Alors peut-être qu'au lieu de taper ou de sélectionner le choix du texte ou des chiffres, un système pourrait permettre aux gens de procéder en parlant au système ou en utilisant quelque chose de ce genre.

- **Tenez compte des aptitudes numériques des répondants**

Deuxièmement, l'UMA devait tenir compte des aptitudes numériques des répondants, ce qui est un autre élément important pour déterminer les outils que vous allez utiliser pour collecter les données. Le type de plateforme d'enquête utilisé a placé l'entière responsabilité

de fournir des données sur les répondants. En effet, il était supposé que le répondant disposait d'un appareil qu'il était en mesure d'utiliser. L'UMA a constaté ce fait parmi les répondants à l'enquête. Il était évident, d'après les données démographiques, que les personnes les plus affectées par cette pandémie étaient considérées comme l'un des principaux groupes à risque, à savoir les personnes de plus de 60 ans, et leur taux de réponse était plus faible. À moins de disposer d'autres méthodes pour aider les répondants à transmettre leurs données, ceci peut constituer une limitation à l'enquête et aux données que vous collectez. De manière plus générale, il serait judicieux d'investir de plus en plus dans la maîtrise du numérique avec ce genre de pandémie. Car, visiblement face à ce type de pandémie, où nous avons tous rapidement basculé dans un monde plus virtuel, l'UMA a supposé que les personnes en situation de handicap seraient capables de s'adapter à ce monde plus virtuel, ce qui n'est pas le cas.

- **Réfléchissez à la disponibilité de la connectivité Internet**

Pour répondre à l'enquête, tout le monde n'a pas accès à l'internet à domicile ou sur leur appareil. Les membres de l'UMA qui ont généralement besoin de plus de soutien ou qui ne disposent pas de connexion Internet s'adressent en principe aux partenaires ou aux institutions où l'UMA travaille à l'échelle nationale. Les personnes en situation de handicap étant l'un des groupes à risque, et avec de nombreuses institutions qui ont fermé en raison de la pandémie, il est devenu impossible d'obtenir le soutien habituel avec l'accès aux ordinateurs et aux connexions Internet pour répondre à l'enquête. Il s'agit une fois de plus d'une limitation à la collecte des données.

- **Augmentez votre collecte de données en réalisant des enquêtes dans plusieurs langues**

En tant qu'organisation mondiale, l'UMA compte des membres dans de nombreux pays et régions. Le fait de mener l'enquête uniquement en anglais a limité le nombre de réponses, aussi l'UMA a également inclus le français et l'espagnol. Cela restait néanmoins assez restreint, mais a permis d'augmenter le nombre de réponses potentielles.

- **Atteindre les personnes les plus défavorisées grâce à l'enquête**

L'UMA a offert un certain soutien à ses membres nationaux et à leurs sections locales en contactant les gens par téléphone ou par l'intermédiaire de « whatsapp ».

L'UMA a créé quelques groupes « whatsapp » pour aider les personnes qui essayaient de répondre aux questions. Il est important de souligner comment vous pouvez procéder de manière descendante pour atteindre les gens, puisque les sections locales des membres nationaux ont facilité le processus grâce à diverses plateformes, telles que les groupes « whatsapp » permettant aux individus de répondre à notre enquête.

Étape 4 : Analyser les données et élaborer notre message de plaidoyer

L'UMA a rédigé le premier questionnaire lors de la deuxième semaine de mars 2020 et a publié le rapport final au cours de la première semaine de septembre. Au total, il a fallu attendre cinq mois, en comptant l'aide des membres nationaux pour le lancement de l'enquête. Par ailleurs, l'UMA a dû faire appel à des experts techniques pour l'analyse des données et la formulation du rapport. Une partie de l'expertise technique comprenait le transfert de connaissances à deux membres de l'UMA sur le processus. Néanmoins, il est certain que les organisations de personnes en situation de handicap et les personnes en situation de handicap du mouvement ont besoin de plus de renforcement des capacités pour effectuer ce type de travail.

Les messages de plaidoyer visent principalement à identifier des mesures au niveau national, à savoir le niveau où l'UMA estime que le changement doit avoir lieu. Aussi, en ce qui concerne l'UMA, l'idée est de savoir comment nous pouvons équiper nos membres nationaux d'outils concrets et de directives pratiques pour les efforts de plaidoyer durant la pandémie. En réalité, les principales conclusions de l'enquête ont servi à identifier ce que les membres devraient faire, ou ce qu'ils pourraient faire afin de soutenir leurs membres individuels.

Remarques finales : Le rôle des OPH dans la collecte de données officielles, quelques messages à retenir

- **Les preuves et les données favorisent un plaidoyer solide**

L'UMA souhaitait absolument utiliser le travail de collecte de données, c'est-à-dire l'intégralité des données, pour mobiliser davantage les membres nationaux. En effet, lorsque le travail sur les données présente une certaine orientation stratégique que les membres nationaux de l'UMA peuvent utiliser, ils reconnaissent que le plaidoyer basé sur les données est un travail qui ne sera pas exécuté de manière ascendante, mais qui devra plutôt être réalisé de manière descendante. La raison tient au fait que c'est à l'échelle mondiale qu'il est un peu plus facile d'obtenir des références pour accéder à ces types de connaissances. L'UMA est convaincue, bien qu'elle traite de nombreux autres projets tels que la CDPH et le programme de développement durable à l'horizon 2030, qu'un plaidoyer mené de manière descendante permet de convaincre pleinement les membres nationaux d'accomplir au moins une partie du travail à l'échelle mondiale.

- **Besoin de clarifier les rôles des OPH dans la collecte de données officielles**

L'UMA estime qu'il semble difficile pour les OPH de savoir quels sont les différents rôles possibles qu'ils peuvent jouer dans le domaine de la collecte de données. D'une certaine manière, il peut s'agir d'un simple travail de plaidoyer, consistant à solliciter auprès des gouvernements nationaux la collecte et la ventilation des données (comme le prévoient la CDPH et les ODD). Mais en même temps, les OPH

peuvent jouer un rôle en collectant des données très spécifiques qu'aucune agence gouvernementale ne rassemblerait au sujet des personnes en situation de handicap, en particulier dans une période comme celle de la pandémie.

- **L'appui des donateurs est nécessaire à la collecte des données des OPH**

L'une des principales questions que le donateur devra essayer d'aborder au moment de déterminer sa stratégie de financement est le renforcement des capacités, les rôles à jouer par les OPH et, concrètement, le type de partenariats que l'UMA souhaite établir avec les donateurs potentiels. S'agirait-il exclusivement d'un appui financier ou d'un amalgame d'appui et de ressources techniques? En particulier pour les donateurs qui disposent de bureaux nationaux dans plusieurs pays, ces bureaux nationaux pourraient peut-être aussi aider les OPH à collecter ces données et assurer une formation aux processus de collecte de données à l'échelle nationale. Enfin, un autre point à prendre en compte serait la manière dont les OPH utiliseront les données collectées. Les donateurs pourraient utiliser le rapport de l'UMA pour orienter la recherche de futures sources de financement de la part de donateurs éventuels. Par exemple, les aptitudes numériques représentent sans aucun doute un domaine dans lequel il faudrait investir davantage avec ce type de pandémie. Ainsi, les personnes en situation de handicap seraient pleinement intégrées à la croissance actuelle des opportunités en ligne.

Annexe 1 : Calendrier détaillé du plaidoyer au sein de l'ONU pour la mise en œuvre des ODD

Calendrier du plaidoyer en faveur des données sur le handicap aux Nations Unies

Objectif du document: Cette annexe a été élaborée afin de fournir un historique documenté sur le plaidoyer en faveur des données sur le handicap, comprenant des synthèses de plaidoyer, des informations sur la participation et les résultats obtenus aux Nations Unies depuis 2014.

[Groupe inter-agences et d'experts des Nations Unies sur les indicateurs des ODD \(« GIAE-ODD »\) Résumé du plaidoyer](#)

Le 6 mars 2015, lors de sa quarante-sixième session, la Commission statistique des Nations Unies a créé le Groupe inter-agences et d'experts des Nations Unies sur les indicateurs des ODD (« GIAE-ODD »), composé d'États membres et comprenant des agences régionales et internationales en tant qu'observateurs. La mission du groupe « GIAE-ODD » était de développer et de mettre en œuvre le cadre mondial des indicateurs pour les objectifs et les cibles du programme de développement durable à l'horizon 2030. Le cadre mondial des indicateurs a été élaboré par le groupe « GIAE-ODD » et adopté, y compris les perfectionnements apportés à plusieurs indicateurs, lors de la quarante-huitième session de la Commission statistique des Nations Unies tenue en mars 2017. Le cadre des indicateurs mondiaux a ensuite été adopté le 6 juillet 2017 par l'Assemblée générale et figure dans la résolution adoptée par l'Assemblée générale sur les travaux de la Commission statistique relatifs au programme de développement durable à l'horizon 2030 (A/RES/71/313).

Depuis 2014, CBM plaide en faveur de l'inclusion des données sur le handicap, en partenariat avec l'Alliance internationale des personnes handicapées (IDA), et en tant que membre du Consortium international sur le handicap et le développement (IDDC), et par la suite en tant que membre du Groupe de parties prenantes de personnes handicapées.

Les porte-parole des personnes en situation de handicap (à l'époque, il s'agissait d'efforts coordonnés de l'Alliance internationale des personnes en situation de handicap et du Consortium international sur le handicap et le développement) ont plaidé en faveur de l'inclusion des personnes en situation de handicap dans le cadre des négociations de l'après-2015, dans lesquelles nous avons influencé l'élaboration du cadre des indicateurs des ODD.

Nous avons plaidé pour que la société civile détienne un statut actif, plutôt qu'un statut d'observateur, auprès de ce qui deviendrait ensuite le groupe « GIAE-ODD ».

Pour obtenir des détails et la chronologie du plaidoyer en faveur des données sur le handicap à l'ONU et à l'échelle mondiale, poursuivez votre lecture.

Avant les groupes GIAE-ODD

Avant la mise en place des GIAE-ODD, des négociations avaient lieu fréquemment pour créer ce qui allait devenir le programme de développement durable à l'horizon 2030 et ses objectifs de développement durable (ODD). L'[Alliance internationale des personnes handicapées](#) (IDA), le [Consortium international sur le handicap et le développement](#) (IDDC) et autres parties prenantes en matière de handicap

ont collaboré en faveur de l'inclusion des personnes en situation de handicap dans les processus de développement des Nations Unies de l'après-2015.

L'objectif de notre plaidoyer IDA-IDDC était de faire en sorte que les ODD incluaient les personnes en situation de handicap, ce qui n'avait pas été le cas lors des précédents OMD, entraînant des répercussions désastreuses. Tout au long de ces négociations, des discussions portant sur un cadre d'indicateurs ont émergé et nous y avons participé étroitement pour faire en sorte que le handicap soit inclus dans ce qui allait devenir le cadre mondial des indicateurs.

Vous trouverez ci-dessous un aperçu des premières étapes de plaidoyer en faveur des données.

2014

Le **6 novembre 2014**, le Groupe consultatif d'experts indépendants du Secrétaire général consacré à une révolution des données pour le développement durable (IEAG) a publié un rapport intitulé « [Un monde qui compte : Mobiliser la révolution des données pour le développement durable](#) » qui comprenait quatre références aux personnes en situation de handicap. Les références étaient liées à la pénurie générale de données sur le handicap, au manque de données sur les enfants en situation de handicap à l'école, au manque de données sur les personnes en situation de handicap dans les ménages et dans la population active, et à un appel à la ventilation des données par handicap et autres dimensions. Le rapport a alimenté les processus intergouvernementaux de l'après-2015.

Décembre 2014

Le projet de travail du réseau des solutions de développement durable des Nations Unies (SDSN) sur les indicateurs des ODD

« [Indicateurs et cadre de suivi des objectifs de développement durable : Lancer une révolution des données pour les ODD](#) » comprenait 10 références aux personnes en situation de handicap (ainsi qu'une note de bas de page). Les références étaient liées à la ventilation des données par handicap.

Notre participation et notre plaidoyer: En tant que représentants de l'IDA et de l'IDDC, nous avons apporté de solides contributions à ce projet de document.

Janvier 2015

Le **16 janvier, 2015** les personnes en situation de handicap ont été très présentes lors du Forum préparatoire des parties prenantes des Nations Unies sur les négociations relatives à l'agenda de développement de l'après-2015. Cette session était d'autant plus décisive que la société civile et les États membres étaient présents pour préparer le [premier cycle de négociations intergouvernementales qui se tiendrait du 19 au 21 janvier](#). Ces négociations étaient extrêmement importantes car elles ont tracé la voie pour les résultats finaux de l'après-2015 en septembre 2015 qui ont abouti à l'adoption du programme de développement durable à l'horizon 2030 et à l'inclusion de 11 références explicites au handicap.

Réunion du groupe d'experts sur le cadre d'indicateurs relatifs à l'agenda de développement de l'après 2015, du 25 et 26 février 2015 – [STAT 441/2/58A](#)

Notre participation et notre plaidoyer:

Nous avons participé à cette réunion pour recueillir des informations et exercer une influence. De manière plus précise, durant cette période, l'IDA et l'IDDC ont plaidé pour que la société civile puisse jouer un rôle actif plutôt qu'un rôle d'observateur au sein de ce groupe (ce qui allait devenir les groupes GIAE-ODD- Pour en savoir plus sur la [mise en place des GIAE-ODD, poursuivez votre lecture](#)).

3-6 Quarante-sixième session de la Commission statistique de l'ONU, mars 2015

Le groupe inter-agences et d'experts des Nations Unies sur les indicateurs des ODD (GIAE-ODD) a été créé par la [Commission statistique lors de sa quarante-sixième session](#) du 3 au 6 mars 2015) afin de développer un cadre d'indicateurs pour le suivi des cibles et des objectifs du [programme mondial de développement durable à l'horizon 2030](#), et pour soutenir sa mise en œuvre.

Notre participation et notre plaidoyer:

[Synthèse de plaidoyer : Synthèse de plaidoyer sur les indicateurs mondiaux de l'IDA-IDDC](#)

Résultat: Le Secrétaire général adjoint a inclus des personnes en situation de handicap dans sa présentation à la Commission de statistique.

6 mars 2015, réunion d'experts de l'ONU : Une approche unique des Nations Unies en matière de statistiques sur le handicap

Notre participation et notre plaidoyer:

- L'IDA et l'IDDC ont participé à cette réunion et ont fait une présentation lors de la session extraordinaire.
- L'un des résultats a été que la société civile serait chargée de faire pression pour que les données soient ventilées par handicap.

Mai 2015 : Négociations intergouvernementales sur l'agenda de développement de l'après-2015

Les négociations intergouvernementales sur l'agenda de développement de l'après-2015 se sont tenues aux Nations Unies à New York, du 18 au 22 mai 2015. Ces négociations étaient axées sur le suivi et la révision de l'agenda, y compris une mise à jour du cadre des indicateurs.

Première [réunion des GIAE-ODD](#) du 1er au 2 juin 2015 à New York, au siège de l'ONU

Notre participation et notre plaidoyer:

Participants: Elizabeth Lockwood, CBM; Orsolya Bartha, IDA

Synthèses de plaidoyer:

- IDA-IDDC : Objectifs et indicateurs de développement durable
- L'IDA et l'IDDC ont diffusé notre document d'orientation conjoint IDA-IDDC sur les indicateurs d'intégration des personnes en situation de handicap, qui contient les recommandations suivantes
 1. Inclusion des personnes en situation de handicap dans le travail des groupes GIAE-ODD;
 2. La ventilation des données pour inclure les personnes en situation de handicap est une priorité; et

3. Des indicateurs précis sont inclus pour effectuer le suivi des problèmes majeurs auxquels sont confrontées les personnes en situation de handicap.

Le **7 juillet, 2015** la Division de la Statistique des Nations Unies a publié un document contenant un calendrier provisoire, un plan de travail et l'organisation du travail des groupes GIAE-ODD. Cliquez [ici pour les détails](#) et la [nouvelle liste des indicateurs \(datée du 7 juillet 2015\)](#).

Septembre 2015

Le **22 septembre 2015**, la République de Corée a généreusement organisé une réunion parallèle sur les indicateurs du handicap. Cet événement est arrivé au moment opportun pour influencer l'inclusion des personnes en situation de handicap dans la [deuxième réunion des GIAE-ODD qui a eu lieu à Bangkok \(du 26 au 28 octobre\)](#) et qui visait à discuter du cadre d'indicateurs pour le suivi des objectifs et des cibles du [programme de développement durable à l'horizon 2030](#) dans le monde, et à soutenir sa mise en œuvre. L'événement reposait sur le soutien et l'organisation de l'Alliance internationale des personnes handicapées (IDA), du Consortium international sur le handicap et le développement (IDDC), des organisations des Nations Unies et de nombreuses missions des Nations Unies.

Le 25 septembre 2015

Le 25 septembre 2015, l'Assemblée générale des Nations Unies a adopté le programme de développement durable à l'horizon 2030 au siège de l'ONU, toutefois la feuille de route relative au suivi et à l'examen à l'échelle mondiale ne cesse d'être élaborée. En particulier, l'élaboration des indicateurs mondiaux des ODD faisait l'objet d'un processus continu.

Deuxième réunion des GIAE-ODD du 26 au 28 octobre 2015 à Bangkok, en Thaïlande, organisée par la CESAP.

Lors de cette réunion, le rapport introductif final des GIAE-ODD a été partagé en même temps qu'une déclaration sur la ventilation des données, incluant le handicap.

Notre participation:

Participants: Elizabeth Lockwood, CBM; Orsolya Bartha, IDA; and Mosharraf Hossain, ADD International

Actions de plaidoyer et résultats: L'IDA et l'IDDC ont rédigé et diffusé une synthèse et une lettre de plaidoyer pour défendre l'inclusion dans le cadre des indicateurs mondiaux. Au cours de la réunion, les parties prenantes ont fait de brèves déclarations auprès du GIAE et les personnes en situation de handicap ont été incluses dans les déclarations portant sur l'éducation et la santé (deux fois), l'éradication de la pauvreté, l'emploi, ainsi que dans un document de principes généraux (détails ci-dessous).

Synthèses de plaidoyer:

- [Synthèse de plaidoyer IDA-IDDC](#)
- [Lettre IDA-IDDC](#)

Déclarations des parties prenantes qui incluent les personnes en situation de handicap:

- [Déclaration liminaire](#)
- [Indicateurs globaux dans le cadre des objectifs 1 et 2](#)
- [Indicateurs globaux dans le cadre des objectifs 3 et 4](#)
- [Indicateurs globaux dans le cadre des objectifs 8 et 10](#)
- [Indicateurs globaux dans le cadre de l'objectif 16](#)
- [Indicateurs globaux dans le cadre de l'objectif 17](#)
- [Thème 7 : Protéger la planète \(Objectifs 7, 12, 13,14 et 15\)](#)

Décembre 2015

Le thème de la Journée internationale du **3 décembre** consacrée aux personnes en situation de handicap était « **Les questions d'inclusion : accès et autonomisation des personnes handicapées** » avec un sous-thème sur « l'amélioration des données et des statistiques sur le handicap ». Suite à cela, le siège des Nations Unies a mené des discussions axées sur l'amélioration et la diffusion d'une collecte rigoureuse de données sur le handicap, l'identification des principaux défis et l'élaboration de stratégies visant à impliquer les personnes en situation de handicap et les organisations qui les représentent dans ces processus essentiels.

Janvier 2016

Le 6 janvier 2016, la Division de la Statistique des Nations Unies a publié le [rapport du groupe inter-agences et d'experts des Nations Unies sur les indicateurs des objectifs de développement durable](#) (GIAE-ODD). Le rapport contient 9 indicateurs mondiaux avec une référence

explicite aux personnes en situation de handicap et, en complément, la déclaration d'un principe fondamental de ventilation des données par handicap. Pour en savoir plus, consultez le blogue suivant: [Indicateurs mondiaux et inclusion des personnes handicapées](#)

Réponse de plaidoyer:

Le **26 janvier 2016** l'IDA, l'IDDC, World Vision, Together 2030 et ChildFund Alliance ont coparrainé une réunion parallèle le 26 janvier 2016 aux Nations Unies à New York, intitulée « Perspectives de la société civile sur le développement du cadre mondial des indicateurs des ODD:

Séance d'information et échange avec les États membres ». Une synthèse commune des OSC et des parties prenantes a été présentée sur les indicateurs mondiaux en réponse au deuxième rapport des groupes GIAE-ODD sur les indicateurs mondiaux qui avait été publié le 6 janvier. Vladimir Cuk de l'IDA était membre du comité.

Le **28 janvier 2016** le Président de l'Assemblée générale a tenu une réunion informelle sur les indicateurs mondiaux des ODD à l'intention des États membres et des parties prenantes. L'accent était placé sur la mise en œuvre des ODD, sur la ventilation des données ainsi que sur la marche à suivre. Les GIAE-ODD ont indiqué qu'ils s'engageaient à inclure un principe général de ventilation des données afin de garantir que les indicateurs couvrent des groupes de population particuliers ainsi que les autres éléments de ventilation spécifiés dans les objectifs.

La mise en œuvre du cadre mondial des indicateurs relatifs aux ODD sera menée à bien par : (1) Le mandat du Secrétaire général des Nations Unies consistant à produire un rapport

d'étape annuel sur les ODD afin de soutenir le suivi et l'examen lors du Forum politique de haut niveau; (2) l'appropriation nationale - les données seront produites par des systèmes statistiques nationaux et les informations seront cumulées sur les plans sous-régionaux, régionaux et mondiaux; et (3) le renforcement des capacités statistiques, essentiel pour que les systèmes statistiques nationaux puissent répondre aux exigences du programme de développement durable à l'horizon 2030. Pour en savoir plus, consultez le blogue suivant: [Cadre mondial des indicateurs des objectifs du développement durable des Nations Unies.](#)

Février 2016

Le rapport révisé des GIAE-ODD consacré aux indicateurs mondiaux

a été publié avec une nouvelle version de la « liste finale des indicateurs proposés pour les objectifs de développement durable » (annexe IV). Dans la version actualisée, deux références plus explicites aux personnes en situation de handicap ont été incluses (11.7.2 et 16.7.2), soit un total de 11 références explicites aux personnes en situation de handicap dans les indicateurs mondiaux proposés pour les objectifs de développement durable (ODD).

Pour des informations complémentaires, veuillez consulter le blogue: [Les indicateurs proposés pour les objectifs de développement durable et l'inclusion des personnes handicapées.](#)

Quarante-septième session de la Commission statistique, du 8 au 11 mars 2016 au siège de l'ONU

La [quarante-septième session de la Commission statistique des Nations Unies](#) s'est tenue du 8 au 11 mars aux Nations Unies à New York. La Commission statistique a convenu que le cadre mondial des indicateurs des ODD constituerait un point de départ concret pour le suivi et l'examen du programme mondial de développement durable à l'horizon 2030, sous réserve de futurs perfectionnements techniques. Il s'agissait d'une « décision » et non d'une « adoption » de la résolution accompagnant le [rapport du groupe inter-agences et d'experts des Nations Unies sur les indicateurs des objectifs de développement durable](#). Consultez [ce blogue pour plus de détails](#).

Troisième réunion des GIAE-ODD 30 mars au 1er avril 2016 à Mexico, au Mexique, organisée par le Ministère des Affaires étrangères du Mexique.

La réunion des GIAE-ODD au Mexique a défini les indicateurs qui pourraient être mesurés, en fonction de la disponibilité des données et de la méthodologie. Lors de cette réunion, il a été décidé, en guise de prochaines étapes, que les GIAE-ODD mettraient en place le volet de travail sur la ventilation des données, ainsi que trois groupes de travail sur l'échange de données et de métadonnées statistiques, les informations géospatiales et les liens mutuels.

Notre participation et notre plaidoyer:

Participants: Vladimir Cuk, Alliance internationale des personnes handicapées; Madezha Cepeda, Musas Inspiradoras de Cambios (représentant d'une organisation de personnes en situation de handicap du Pérou)

Synthèses de plaidoyer:

- [Suggestions de plaidoyer](#)
- [Suggestions de plaidoyer en espagnol](#)

Résultat: Vladimir Cuk, IDA, a été nommé par les OSC pour présenter la déclaration de clôture.

Déclarations des parties prenantes qui incluent les personnes en situation de handicap :

- [Déclaration de clôture](#)
- [Déclaration sur la ventilation des données](#)
- [Déclaration sur les indicateurs relatifs aux objectifs 1, 2 et 10](#) (inclut une référence au Groupe de Washington)
- [Déclaration sur les indicateurs relatifs aux objectifs 11 et 17](#) (inclut une référence au Groupe de Washington)
- [Déclaration sur les indicateurs relatifs à l'objectif 16](#)

Quatrième réunion des GIAE-ODD du 15 au 18 novembre 2016 à Genève, en Suisse, accueillie par la Commission économique pour l'Europe des Nations Unies (La date a été modifiée par rapport à la réunion initiale qui devait se tenir à Addis-Abeba, en Éthiopie, et qui a été annulée pour des motifs de sécurité.)

C'est alors que le format a changé avec une réunion à huis clos avec seulement les membres des GIAE-ODD durant les deux premiers jours et une session plénière au cours des deux derniers jours pour tous les pays, les agences et entités internationales et régionales et les autres parties prenantes. Nous avons préconisé de modifier le format lors de la sixième réunion. Il a été modifié lors de la septième réunion, et par la suite.

Notre participation et notre plaidoyer:

Participants:

Catalina Devandas, rapporteuse spéciale des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées; Facundo Chavez, HCDH; Alarcos Cieza, OMS; Alex Cote, Alliance internationale des personnes handicapées; Stefan Tromel, OIT; et Mosharraf Hossain, ADD International

Synthèses de plaidoyer:

- Contributions avant la réunion : Contributions de l'IDA et de l'IDDC à la [consultation sur les améliorations possibles des indicateurs identifiés par le groupe inter-agences et d'experts des Nations Unies sur les indicateurs des objectifs de développement durable](#) (19-28 septembre 2016)
- Lors de la réunion: [Déclaration commune du secteur du handicap sur la ventilation des données sur le handicap](#)

Déclarations des parties prenantes qui incluent les personnes en situation de handicap:

- [Déclaration de la société civile le jeudi 17 novembre de la première matinée](#)
- [Déclaration de la société civile le jeudi 17 novembre de la seconde matinée](#)
- [Déclaration sur la ventilation de la part de la société civile](#), le vendredi 18 novembre (références au Groupe de Washington concernant les statistiques sur le handicap):

Premier Forum mondial de l'ONU consacré aux données, du 15 au 18 janvier 2017, au Cap, en Afrique du Sud, organisé par le gouvernement sud-africain et l'office sud-africain des statistiques.

Le premier [Forum mondial de l'ONU consacré aux données](#) a eu lieu au Cap, en Afrique du Sud, du 15 au 18 janvier 2017, organisé par le gouvernement sud-africain et l'office sud-africain des statistiques. Le Forum a rassemblé des experts de premier plan issus de gouvernements, d'entreprises, de la société civile et des communautés scientifiques et universitaires. Cela a été l'occasion de discuter des opportunités et des enjeux et de faire valoir les dernières innovations visant à améliorer les données et les statistiques pour le programme de développement durable à l'horizon 2030.

L'intégration du handicap lors du Forum

Les personnes en situation de handicap ont été très bien représentées au Forum. Le Forum comprenait un événement axé sur le handicap organisé par **[l'Alliance internationale des personnes handicapées](#)** (IDA) et le Consortium international sur le handicap et le développement (IDDC). Divers membres du comité (comme la Banque mondiale, le DFID et l'**OMS**), ont participé au Forum pour attirer l'attention sur le handicap, et de nombreuses organisations de personnes en situation de handicap (OPH) et leurs alliés étaient présents en tant que participants et membres du comité. Il existe également une référence au handicap dans le **Plan d'action mondial du Cap pour les données sur le développement** (GAP) qui a été lancé lors du Forum mondial des données.

Blogues:

- [Blogue commun de l'IDA et de l'IDDC pour le Forum mondial des données de l'ONU en langue des signes international](#)
- [Article du Forum mondial des données sur les personnes en situation de handicap](#)
- Blogue: [L'inclusion du handicap sur le Forum mondial de l'ONU consacré aux données](#)

Cinquième meeting of the IAEG-SDGs from 28-31 March, 2017 in Ottawa, Canada hosted by Statistics Canada

Notre participation et notre plaidoyer:

Participants: Glenn Martin, Fédération internationale des personnes malentendantes; Penny Hartin, Union mondiale des aveugles

De nombreuses références à la ventilation par handicap ont été évoquées au cours des réunions. La déclaration sur l'utilisation de la série restreinte de questions du groupe de Washington a été incorporée dans une déclaration commune sur la ventilation. En outre, le membre mexicain du GIAE a appuyé la série restreinte de questions du groupe de Washington et la déclaration commune sur la ventilation a été distribuée à tous les États membres et aux agences des Nations Unies lors de la réunion.

Synthèses de plaidoyer:

- [Déclaration commune du secteur du handicap sur la ventilation des données](#)

Déclarations des parties prenantes qui incluent les personnes en situation de handicap:

- [Déclaration de la part de la société civile sur la ventilation des données](#)

Déclaration du groupe de la Nouvelle-Zélande à la dixième session de la Conférence des États parties à la CDPH, du 13 au 15 juin 2017, pour préconiser l'utilisation de la série restreinte de questions du Groupe de Washington en tant qu'outil destiné à la ventilation des données par handicap.

Pays inclus : Antigua-et-Barbuda, Argentine, Australie, Autriche, Brésil, Bulgarie, Canada, Costa Rica, République dominicaine, Finlande, Islande, Jamaïque, Jordanie, Mexique, Maroc, Nouvelle-Zélande, Norvège, Panama, Pologne, Espagne, Tunisie, Turquie, United Kingdom, United States and Zambia.

Sixième réunion des GIAE-ODD du 11 au 14 novembre, 2017 à Manama, au Royaume de Bahreïn, organisé par le Centre d'études stratégiques, internationales et énergétiques de Bahreïn (DERASAT).

Notre participation et notre plaidoyer:

Participants: Elizabeth Lockwood, CBM; Orsolya Bartha, IDA

L'IDA et l'IDDC ont plaidé en faveur de la ventilation des données par handicap lors de la plénière ainsi qu'auprès des coprésidents du volet de travail sur la ventilation. Le volet de travail sur la ventilation a publié son premier document sur la ventilation intitulé « Aperçu des normes de ventilation des données ». Pour en savoir plus, [consultez le lien ci-dessous](#).

En tant que membre du grand groupe de parties prenantes, nous avons eu la chance inouïe de rencontrer les coprésidents des groupes GIAE-ODD (Mexique et Tanzanie) et de leur proposer nos recommandations afin de rendre le processus plus inclusif. Nos commentaires ont été dans l'ensemble bien accueillis et ont permis à la société civile de s'engager de manière plus tangible dans le processus des indicateurs.

L'une des demandes était de faire en sorte que toutes les parties prenantes puissent assister à chacune des réunions des groupes GIAE-ODD.

Résultat: Notre plaidoyer a été fructueux et la réunion suivante du groupe GIAE-ODD (septième) était ouverte à toutes les parties prenantes durant toute la durée de l'événement, y compris aux agences des Nations Unies et à la société civile.

Pour des [informations complémentaires](#) et le blogue, cliquez ici [Collecte de données et personnes en situation de handicap](#).

Synthèses de plaidoyer:

- [Synthèse de plaidoyer : Ventilation par handicap \(version courte\)](#)
- [Synthèse de plaidoyer : Ventilation par handicap \(version longue\)](#)

Déclarations des parties prenantes qui incluent les personnes en situation de handicap

- [Déclaration des parties prenantes sur le point n° 10 de l'ordre du jour : ventilation des données](#) (présentée par Orsolya Bartha et déclaration coordonnée par Elizabeth Lockwood)
- [Présentation de la part des parties prenantes sur le point n° 8 de l'ordre du jour : Mise en œuvre des ODD et établissement de rapports à l'échelle nationale, régionale, mondiale et thématique;](#) Open Data Watch - Gender Data and SDGs (Données sur le sexe et les ODD)
- [Présentation de la part des parties prenantes sur le point n° 8 de l'ordre du jour : Mise en œuvre des ODD et établissement de rapports à l'échelle nationale, régionale,](#)

[mondiale et thématique](#): Women's Major Group SDG Implementation (Mise en œuvre des ODD du grand groupe des femmes)

Réunion d'experts sur les statistiques ventilées par handicap pour le suivi des ODD, du 26 au 27 mars 2018, Church Center à New York, organisée par l'UNICEF, l'IDA, le Groupe de Washington. L'IDA et l'IDDC ont présenté conjointement leurs travaux au cours de la réunion.

Septième réunion des GIAE-ODD du 9 au 12 avril 2018 à Vienne, en Autriche à l'ONUDI

Notre participation et notre plaidoyer:

Participants : Elizabeth Lockwood, CBM; Orsolya Bartha, IDA; Sarah Meschenmoser, CBM Allemagne, Andrew Griffiths, Sightsavers

La réunion a été consacrée à plusieurs sujets. Les thèmes les plus pertinents concernant les personnes en situation de handicap et notre plaidoyer ont été (1) la discussion sur les progrès réalisés dans le cadre du volet de travail sur la ventilation des données et (2) les expériences sur la mise en œuvre du suivi des ODD. De plus, de nouveaux documents et des documents mis à jour ont été partagés. En ce qui concerne les personnes en situation de handicap, nous sommes très satisfaits que le document de travail « [Aperçu des normes de ventilation des données](#) » comprenne toutes les contributions du groupe des parties prenantes représentant les personnes en situation de handicap, qui incluent la [liste prioritaire des indicateurs qui devront être ventilés par handicap](#).

Synthèses de plaidoyer:

[Liste des indicateurs prioritaires](#) du groupe des parties prenantes représentant les personnes en situation de handicap qui devront [être ventilés par handicap](#).

Résultats:

Séance d'information pour les parties prenantes avec les coprésidents (Mexique et Tanzanie):

Nous avons rencontré les coprésidents du GIAE et avons eu une réunion très intéressante et inclusive. La session sur la ventilation des données a largement pris en compte les personnes en situation de handicap. Le HCDH a fait une présentation pendant la session et a inclus une ventilation par handicap. Il a également fait référence à l'article 31 de la CDPH sur les statistiques et la collecte de données. [Cliquez ici pour consulter la présentation complète](#). Par ailleurs, ONU Femmes a mentionné que le Groupe de Washington était un bon outil de collecte de données. Le fait le plus impressionnant a été que l'UNICEF a présenté un exposé spécifique sur la ventilation en matière de handicap, en se concentrant sur la réunion récente pour la ventilation des données relatives au handicap qui s'est tenue à New York avec les agences des Nations Unies, l'IDDC, l'IDA et d'autres. [Vous pouvez consulter ici quelques-unes des diapositives de la présentation](#). La liste prioritaire des indicateurs ODD a, une fois de plus, été incluse. [Cliquez ici pour consulter la présentation complète](#). Plus tard au cours de la réunion, les données sur le handicap ont été à nouveau mentionnées par ONU Femmes et également par l'Office national des statistiques (INS) d'Égypte sur les données ODD qu'ils collectent.

Atelier sur la mesure du handicap pour les OPH, 10 juin 2018 - Organisé par l'IDA,

l'IDDC, l'UNICEF et le Groupe de Washington en marge de la conférence des États parties (CEP). L'UNICEF a financé l'événement, et l'IDA et l'IDDC ont coordonné la sélection des OPH ainsi que la logistique. Cet atelier s'est tenu au Church Center, à New York. Nous avons fait des présentations au nom de l'IDA et de l'IDDC, et avons soutenu les représentants des OPH et des ONG, dont un grand nombre étaient membres de l'IDA et de l'IDDC.

Deuxième forum mondial de l'ONU consacré aux données, du 22 au 24 octobre 2018, Dubai, Émirats arabes unis

Plaidoyer:

L'IDA et l'IDDC ont organisé une réunion parallèle sur les données relatives au handicap et la déclaration commune du réseau Global Action on Disability (GLAD) sur les données ventilées par handicap a été partagée.

Résultat:

La déclaration de Dubaï soutenant la mise en œuvre du plan d'action mondial du Cap pour les données sur le développement durable a été annoncée lors du Forum mondial de l'ONU sur les données. Cette déclaration a été préparée par le GHN-PCCB (groupe de haut niveau pour le partenariat, la coordination et le renforcement des capacités) (et adoptée lors de la cinquantième session de la Commission statistique des Nations Unies en mars 2019).

Elle comporte une référence au handicap pour « veiller à ce que des données de qualité, pertinentes, opportunes, ouvertes et ventilées par revenu, sexe, âge, race, origine ethnique, statut migratoire, **handicap** et situation géographique et autres caractéristiques pertinentes propres aux contextes nationaux soient mises à disposition et accessibles à tous les utilisateurs » (paragraphe 13).

Huitième [réunion des GIAE-ODD](#) Du 5 au 8 novembre 2018 à Stockholm, en Suède, à l'ASDI

C'était la première fois que des personnes en situation de handicap faisaient partie d'un comité officiel lors d'une réunion des IAEG, qui a été présentée par Vladimir Cuk, directeur général de l'Alliance internationale des personnes handicapées au nom du [groupe des parties prenantes représentant les personnes handicapées](#).

Notre participation et notre plaidoyer:

Participants: Elizabeth Lockwood, CBM; Orsolya Bartha, IDA; Vladimir Cuk, IDA

Presentations:

- Point n° 8 de l'ordre du jour : Mise en œuvre et suivi des ODD - [études de cas sur la ventilation des données et pratiques exemplaires](#)
- [Informations supplémentaires](#)

Résultats:

Dans l'ensemble, la réunion a été positive et inclusive. En plus de jouer un rôle de porte-parole officiel, un autre résultat positif de la réunion du GIAE a été que trois indicateurs d'inclusion du handicap ont été examinés et déclarés mesurables. Il y avait un comité officiel chargé de la ventilation au sein duquel les données sur le handicap ont été fortement soutenues:

Réunion sur la ventilation (suite à la réunion des GIAE-ODD)

C'est la première fois que le groupe des parties prenantes représentant les personnes handicapées était invité à une réunion portant sur la ventilation. De manière assez positive, la ventilation des données par handicap a été abordée tout au long de la réunion.

Résultat: Suite aux discussions de la réunion sur la ventilation, un document sur les priorités politiques des données ventilées pour les groupes sous-représentés a été inclus en tant que document de référence officiel lors de la cinquantième session de la Commission statistique: [Ventilation des données et indicateurs ODD : Priorités politiques et plans de ventilation actuels et futurs. Pour plus de détails, consultez la section sur la cinquantième session de la Commission statistique des Nations Unies.](#)

Le groupe de travail du plaidoyer en faveur des données sur le handicap du groupe des parties prenantes représentant les personnes handicapées, créé en janvier 2019

Le 7 janvier 2019, le [groupe des parties prenantes représentant les personnes handicapées](#) a mis en place un groupe de travail du plaidoyer en faveur des données sur le handicap pour fournir une plateforme mondiale permettant l'échange d'informations, l'apprentissage et le dialogue, le partage des pratiques exemplaires et la collaboration en matière de collecte, de ventilation, de recherche et d'analyse des données sur le handicap. Cliquez [ici pour plus d'informations](#). Le Secrétariat du Forum politique de haut niveau coordonne la logistique des webinaires et des bulletins d'information.

Cinquantième commission statistique, du 5 au 8 mars 2019 au siège de l'ONU

Cet événement était particulièrement approprié puisqu'il marquait la cinquantième session de la Commission statistique.

Résultat: Le résultat fructueux d'un plaidoyer à long terme a été le partage d'un document de référence officiel à la Commission statistique sur la [Ventilation des données et indicateurs ODD : Priorités politiques et plans de ventilation actuels et futurs](#). Les données sur le handicap sont abondamment incluses dans le document, comme la disponibilité d'indicateurs actuels et futurs qui permettent de ventiler les données par handicap (15 indicateurs supplémentaires), [pour plus de détails, consultez ci-dessous](#).

Réunion parallèle : Mettre le handicap en évidence dans les statistiques, 6 mars 2019

Pour la première fois, la Commission statistique a organisé une réunion parallèle coparrainée par le Groupe des parties prenantes représentant les personnes handicapées, l'IDA, CBM, le Groupe de Washington et le Département du Développement international (DFID). L'événement avait pour but de rapprocher les décideurs politiques, la société civile et les statisticiens. [Cliquez ici pour plus d'informations sur la réunion parallèle](#).

Neuvième réunion des GIAE-ODD du 25 au 28 mars, 2019 à Beyrouth, au Liban à la CESAO-ONU

Notre participation et notre plaidoyer:

Participants: Elizabeth Lockwood, CBM; Orsolya Bartha, IDA

Au cours de la réunion, l'IDA et CBM ont transmis des messages de plaidoyer clés, notamment l'importance d'utiliser la série restreinte de questions du Groupe de Washington et le module de fonctionnement de l'enfant du WG/UNICEF, ainsi que l'importance de réunir la société civile, les statisticiens et les décideurs politiques pour l'élaboration de politiques fondées sur des preuves. Ce dernier message a été renforcé à plusieurs reprises par de nombreux acteurs lors de la réunion, notamment la Division de la Statistique des Nations Unies, le Ghana, l'OIT, le Royaume-Uni et le Cambodge. L'IDA et CBM ont fait deux présentations officielles : (1) sur le groupe de travail chargé du plaidoyer en faveur des données sur le handicap (que nous co-animons avec l'IDA) et (2) sur les perceptions d'un utilisateur de données. Plusieurs pays et agences des Nations Unies ont inclus la

ventilation par handicap dans leurs interventions, ainsi que l'importance de l'utilisation de la série restreinte de questions du groupe de Washington, mais ont également indiqué les enjeux associés à la collecte des données. Pour en savoir plus, consultez le blogue suivant [La politique d'inclusion du handicap évolue par le biais des données.](#)

Résultats:

- Plusieurs pays et agences des Nations Unies ont inclus la ventilation par handicap dans leurs interventions (par exemple, ONU Femmes), et ont souligné l'importance d'utiliser la série restreinte de questions du Groupe de Washington.
- La Division de la Statistique des Nations Unies a souligné que les personnes en situation de handicap étaient l'un des deux bons exemples de priorités politiques relatives aux données ventilées figurant dans un document de référence officiel lors de la cinquantième session de la Commission statistique [Ventilation des données et indicateurs ODD : Priorités politiques et plans de ventilation en cours, et à venir.](#)
- Tous les niveaux supplémentaires applicables aux personnes en situation de handicap (16.6.2, 16.7.1b, 16.7.1c, 16.7.2, 4.2.1*) ont été reclassés du niveau III au niveau II en tant que niveaux mesurables.

Présentation:

- [Présentation du groupe de travail du plaidoyer en faveur des données sur le handicap](#)

GIAE-ODD 2020 - Examen intensif des indicateurs mondiaux, 3 juin 2019

Le groupe des parties prenantes représentant les personnes handicapées (SGPwD) a organisé le 3 juin un appel ouvert aux grands groupes et autres parties prenantes sur l'examen intensif du GIAE-ODD 2020. Suite à cet appel, le SGPwD a soumis des commentaires dans le cadre de la consultation ouverte sur l'examen intensif de 2020 en août 2019 et a partagé un document de plaidoyer avec la Division de la Statistique des Nations Unies et l'OMS.

Douzième session de la Conférence des États parties à la CDPH, du 11 au 13 juin, 2019

Lors de la Conférence des États parties à la CDPH, nous avons organisé et participé à des événements sur les données.

Le 10 juin 2019, le Groupe des parties prenantes représentant les personnes handicapées, en collaboration avec les missions permanentes de l'Italie, de l'Australie et de la République de Zambie auprès des Nations Unies, l'Alliance internationale des personnes handicapées, l'Organisation mondiale des personnes handicapées, l'Union mondiale des aveugles, CBM, la Division de la Statistique des Nations Unies et le Groupe de Washington sur les statistiques du handicap, a organisé sa première réunion parallèle lors de la Conférence des États parties à la CDPH, intitulée « Inclure les plus laissés-pour-compte : Groupe de travail du plaidoyer en faveur des données sur le handicap. » Les détails sont disponibles ici: [Inclure les plus laissés-pour-compte : Groupe de travail du plaidoyer en faveur des données sur le handicap »](#)

Le 11 juin, la Ligue des États arabes ainsi que le Groupe des parties prenantes représentant les personnes handicapées, l'Organisation mondiale des personnes handicapées, CBM, Leonard Cheshire et le Groupe de Washington sur les statistiques du handicap ont organisé une table ronde qui a contribué au dialogue sur l'amélioration de la collecte et de la ventilation des données relatives aux personnes en situation de handicap en partageant les expériences des activités actuelles prescrites par le cadre mondial d'indicateurs relatifs aux ODD. Des informations supplémentaires sont disponibles ici: [Mettre le handicap en évidence dans les statistiques.](#)

Atelier pour les OPH sur la mesure du handicap – organisé par l'UNICEF, le groupe des parties prenantes représentant les personnes handicapées et CBM, le 14 juin 2019

Le 14 juin 2019, l'UNICEF, en collaboration avec le Groupe de Washington sur les statistiques du handicap, le Groupe des parties prenantes représentant les personnes handicapées, l'Organisation mondiale des personnes handicapées et CBM (entièrement financé par CBM), a organisé une formation sur une journée entière consacrée aux données sur le handicap, en marge de la Conférence des États parties à la Convention relative aux droits des personnes handicapées. Vous pouvez [en savoir plus sur l'atelier en cliquant ici.](#)

Laboratoires des ENV (Examen national volontaire) : Comblent l'écart entre les politiques et les statistiques Renforcement de l'utilisation des données pour les ENV basés sur des preuves, 17 juillet 2019, au siège de l'ONU, organisé par la Division de la Statistique de l'ONU pendant le Forum politique de haut niveau de 2019

Elizabeth Lockwood a fait un exposé en tant que représentante de CBM au nom du Centre international de la société civile pour présenter au laboratoire ENV organisé par la Division de la Statistique de l'ONU un projet visant à combler l'écart entre les politiques et les statistiques : Renforcer l'utilisation des données pour les ENV basés sur des preuves avec les OSN, l'OCDE et Open Data Watch.

Dixième réunion des GIAE-ODD du 21 au 24 octobre 2019 à Addis-Abeba, Éthiopie à la CEA/ONU

Cette réunion a été déterminante car les GIAE-ODD ont discuté avec les agences gardiennes et autres experts de propositions ayant trait à des suppressions, remplacements, ajustements et ajouts éventuels d'indicateurs en vue de la proposition définitive pour l'examen de 2020. Cette proposition définitive a été finalisée à la fin novembre 2019 pour être soumise à la Commission pour examen lors de la cinquante-et-unième session du CSNU en mars 2020. Nous avons participé à ce processus de manière intensive. Pour plus de détails, consultez le blogue suivant: [Évaluation de la mise en œuvre des objectifs de développement durable](#)

Notre participation et notre plaidoyer:

Participants: Elizabeth Lockwood, CBM; Mohammed Loutfy, DI et le groupe des parties prenantes représentant les personnes handicapées

Présentations:

En tant que membres de CBM et du groupe des parties prenantes représentant les personnes handicapées, nous avons beaucoup œuvré et avons donné au total quatre présentations (dont deux en tant que membres officiels du comité), incluant :

- Au cours de la séance d'information des parties prenantes, au nom des parties prenantes, nous avons demandé la tenue d'une réunion parallèle à la cinquante-et-unième session de la Commission statistique;

- Lors de la réunion parallèle sur la ventilation des données portant sur deux pratiques exemplaires, notamment l'examen du Groupe de Washington sur la possibilité de ventiler les données sur les indicateurs des ODD actuellement disponibles par statut de handicap et le projet CBM et Fundación Vision, Paraguay, sur la collecte de données ventilées sur le handicap dans un hôpital ophtalmologique au Paraguay;
- En tant que membre officiel du comité sur les [progrès réalisés par le groupe de travail de plaidoyer en faveur des données sur le handicap pour produire des données ventilées par handicap](#); et
- En tant que membre officiel du comité de CBM sur [le partenariat « Ne laissez personne pour compte » du Centre international de la société civile](#) sur la mise en œuvre d'ODD inclusifs qui répondent de manière efficace aux besoins des groupes marginalisés, y compris ceux des personnes en situation de handicap.

Cinquante-et-unième session de la Commission statistique des Nations Unies, du 3 au 6 mars 2020

La [cinquante-et-unième session de la Commission statistique des Nations Unies](#) s'est tenue au siège des Nations Unies à New York. [Un rapport conjoint du Secrétaire général, du Groupe de Washington sur les statistiques du handicap et des agences internationales](#) a été diffusé en tant que document officiel. Le rapport contient une compilation intéressante des travaux sur les données relatives au handicap menés par différentes agences internationales : CESAP, OIT, UNESCO, CESA-ONU, UNICEF, la Banque mondiale, et le Groupe de

Washington sur les statistiques du handicap. Par ailleurs, ONU Femmes travaille également sur les données relatives au handicap qui ne sont pas incluses dans le rapport, et pourtant elles ont inclus des données sur le handicap dans leur intervention. C'est une très bonne chose de voir la société civile incluse dans ce rapport en tant que partenaire clé dans ces travaux, et notamment CBM.

Le 6 mars 2020, le Groupe de Washington a fait une déclaration officielle en réponse au rapport qui a également souligné le rôle de la société civile dans les travaux sur les données relatives au handicap. Au cours de la réunion, ONU Femmes et le Kenya ont également mis en avant les données sur le handicap dans leurs interventions.

Travail sur les données COVID sur le handicap sous la direction du SGPwD, de mai à juin 2020

Le SGPwD a publié un rapport sur [« l'expérience des personnes handicapées face au COVID-19 // »](#) en Espagnol. L'intégration des personnes en situation de handicap de CBM Global a co-rédigé et coordonné avec l'IDA le rapport SGPwD sur les personnes en situation de handicap et leurs vécus face au COVID-19. On y trouve un chapitre important sur le COVID et les données sur le handicap recueillies auprès des participants.

Réunion virtuelle ouverte des GIAE-ODD de la Division de la Statistique de l'ONU, 2 juin 2020

Elizabeth Lockwood a fait une présentation au nom de CBM Global et du SGPwD lors du webinaire en ligne des GIAE-ODD intitulé « Covid-19 : impacts et réponses sur la collecte de données et le suivi des ODD pour les

personnes en situation de handicap ». Pour un résumé, [consultez le blogue ci-joint](#) et pour [la présentation complète, ici](#).

Premier webinaire du Groupe de Washington sur les statistiques du handicap, 25 août 2020

Le SGPwD a fait une présentation dans le cadre du premier webinaire du [Groupe de Washington sur les statistiques du handicap](#) sur le thème « Utiliser les outils du Groupe de Washington pour évaluer l'impact de COVID-19 sur les personnes handicapées » Le SGPwD a fait un exposé sur l'importance de collecter des données sur le COVID et les personnes en situation de handicap. Pour lire la [présentation complète](#) [veuillez cliquer ici](#).

Réunion virtuelle annuelle du Groupe de Washington sur les statistiques du handicap, du 22 au 24 septembre 2020

Le groupe de parties prenantes représentant les personnes handicapées a été invité à faire deux présentations sur l'importance de collecter des données sur le COVID et les personnes en situation de handicap. [Pour lire la présentation complète, veuillez cliquer ici](#).

Forum mondial virtuel de l'ONU sur les données, du 19 au 21 octobre 2020

Un événement sur les « Efforts en matière de collecte et de ventilation des données COVID-19 pour les personnes handicapées » a été organisé par le Groupe des parties prenantes représentant les personnes handicapées, l'Alliance internationale des personnes handicapées, l'Union mondiale des aveugles et CBM.

Annex 2:

Sources des données sur le handicap

Nom de la référence	Lien	Description
Portail des statistiques sur le handicap de la Division de la Statistique des Nations Unies	https://unstats.un.org/unsd/demographic-social/sconcerns/disability/statistics/#/countries	Le portail des statistiques sur le handicap de la Division des statistiques des Nations Unies tient un répertoire complet des statistiques sur le handicap depuis 1988. Il contient des données et des métadonnées sur le handicap provenant des statistiques officielles compilées à partir des recensements nationaux de la population et des ménages, des enquêtes sur les ménages et de certaines données administratives. Les données révèlent principalement la prévalence du handicap dans certains pays et visent à illustrer les caractéristiques socio-économiques et les conditions de vie des personnes en situation de handicap par rapport aux personnes qui ne sont pas en situation de handicap.
Portail de données sur le handicap dirigé par Leonard Cheshire	https://www.disabilitydataportal.com/	Une ONG britannique axée sur le handicap. Ce portail est financé par le ministère britannique du Développement international (DFID). Le portail de données sur le handicap présente des statistiques pour les pays sur cinq grands sujets : l'incidence du handicap, l'inclusion dans l'éducation, l'autonomisation économique, la technologie et l'innovation, et la stigmatisation et la discrimination.
Réseaux internationaux d'enquêtes sur les ménages	http://www.ihsn.org/	
Plateforme de données ODD	http://www.sdg.org/	Possibilité de télécharger des données pour tous les indicateurs ODD
Rapport sur les objectifs du développement durable	https://www.un.org/sustainabledevelopment/progress-report/	Examine chaque année les progrès réalisés dans la mise en œuvre des ODD et la cartographie statistique qui les accompagne. Bien qu'il s'agisse d'un site web interactif bien conçu, il ne semble pas y avoir grand-chose sur le handicap, et il donne l'impression de manquer d'une fonction de recherche.

Nom de la référence	Lien	Description
La Division de la Statistique des Nations Unies	https://unstats.un.org/sdgs/	Cependant, sur le site de la Division de la Statistique des Nations Unies ⁵ , tous les rapports sur les progrès réalisés entre 2016 et 2019 sont disponibles et accompagnés d'une annexe statistique qui fournit des informations sur les indicateurs pour lesquels des données sont accessibles. Il existe des données mondiales sur la protection sociale et l'emploi, mais les données sont présentées par sous-régions et non pas par pays. Les données par pays peuvent être consultées sur le site web de l'agence gardienne, à savoir l'Organisation internationale du travail (OIT).
Suivi des ODD	https://sdg-tracker.org/	Bien que le site contienne une option de recherche par indicateur, il semble qu'il soit difficile d'accéder à des données ventilées par handicap. Par exemple, on peut trouver l'objectif 4.5, « Assurer à 100 % la proportion d'écoles ayant accès aux infrastructures et matériels adaptés pour les enfants/élèves en situation de handicap », mais lorsque l'on clique sur « voir », on est renvoyé sur la page d'accueil (« Tous les objectifs »).
Portail de données de la Division statistique de la Commission économique et sociale pour l'Asie et le Pacifique (CESAP)	http://data.unescap.org/escap_stat/#home	
Le portail de données de la division statistique de la Commission économique des Nations Unies pour l'Afrique (CEA)	https://ecastats.uneca.org/data/	

⁵ <https://unstats.un.org/sdgs/>

Nom de la référence	Lien	Description
Portail de données d'ONU Femmes	https://data.unwomen.org/data-portal	<p>Le site de données d'ONU Femmes contient des informations sur les grands thèmes suivants pour de nombreux pays : pauvreté, faim, santé, éducation, égalité des sexes, groupe de travail et économique, paix et justice.</p> <p>Les statistiques spécifiques d'intérêt pour le handicap sont la proportion de la population présentant des handicaps dits graves qui reçoit des prestations en espèces pour handicap (par sexe) et la proportion de la population vulnérable qui reçoit des prestations en espèces dans le cadre de l'aide sociale (par sexe).</p>
Portail de données de l'UNICEF	https://data.unicef.org/	Le portail de données de l'UNICEF contient de nombreuses statistiques sur la situation des enfants et des familles dans le monde entier, y compris au Bangladesh et au Kenya. Toutefois, il n'existe pas de données concernant directement le handicap.
Portail des statistiques de l'OIT	https://ilostat.ilo.org/data/	La principale source de données de l'OIT sur la protection sociale est l'enquête sur la sécurité sociale, à savoir la « collecte périodique de données administratives par l'OIT auprès des ministères nationaux du travail, de la sécurité sociale, de la protection sociale, des finances et autres ».
Examens nationaux volontaires	https://sustainabledevelopment.un.org/vnrs/	

Portail des statistiques de l'OIT⁶

Selon les métadonnées sur les ODD figurant sur le site web de la Division de la Statistique du Département des Affaires économiques et sociales des Nations Unies,⁷ la principale source de données de l'OIT sur la protection sociale est l'enquête sur la sécurité sociale, c'est à dire la « collecte périodique de données administratives par l'OIT auprès des ministères nationaux du travail, de la sécurité sociale, de la protection sociale, des finances et autres »

Sources de données non gouvernementales

Les sources de données non gouvernementales peuvent être importantes. En principe, les gouvernements et les organisations internationales disposent des ressources les plus importantes pour rassembler des données sur de grands groupes de personnes, toutefois les données non gouvernementales peuvent combler les lacunes. Les sources classiques de données non gouvernementales sont les fondations, les ONG, les institutions de recherche, ainsi que les universitaires qui rédigent seuls ou en petits groupes. Vous trouverez ci-dessous une liste de quelques sources de données non gouvernementales sur le handicap sous forme de tableau.

⁶ <https://ilostat.ilo.org/data/>

⁷ <https://unstats.un.org/sdgs/metadata/>

Source de données	Adresse du site	Remarques
Forum mondial de l'ONU sur les données	https://unstats.un.org/unsd/undataforum/index.html	Une conférence internationale d'experts en données.
Collecte de données sur le handicap	https://reliefweb.int/report/world/disability-data-collection-summary-review-use-washington-group-questions-development	Un examen sommaire de l'utilisation des questions du Groupe de Washington par les acteurs du développement et de l'aide humanitaire.
Centre international des preuves en matière de handicap (ICED)	https://www.lshtm.ac.uk/research/centres/international-centre-evidence-disability	Essentiellement un centre de documentation sur des articles de recherche.
Diagnostics par pays	https://www.countrydiagnostics.com	Analyse centrée sur le pays issue de groupes de développement, rapidement accessible aux décideurs, aux chercheurs et à la société civile. Les principales institutions de financement du développement ont lancé un nouveau site web commun qui fournit une analyse économique approfondie des pays qu'elles appuient et qui les aide à répondre aux principaux enjeux.
Projet du Centre international de la société civile « Ne laisser personne pour compte »	https://icscentre.org/our-work/leave-no-one-behind/	Essentiellement un centre de documentation sur des articles de recherche.
Groupe de Washington sur les données relatives au handicap	http://www.washingtongroup-disability.com/	Le rapport du Groupe de Washington du 30 octobre 2018, Indicateurs ODD sélectionnés et ventilés par statut de handicap, présente les données de 39 pays.

- ▼ Balukhali, Bangladesh - 2018-08-01 - Une activité de groupe inclusive au « Centre for Disability in Development » (CDD) / CBM espace ami des enfants (CFS) dirigé par Mohi Uddun, facilitateur d'éducation intégrée, dans les camps de réfugiés Rohingya à Balukhali, district de Cox's Bazar, Bangladesh, le 1er août 2018.

©Daniel Hayduk2018

