



# Assemblée générale

Distr. générale  
28 décembre 2021  
Français  
Original : anglais

---

## Conseil des droits de l'homme

### Quarante-neuvième session

28 février-1<sup>er</sup> avril 2022

Points 2 et 3 de l'ordre du jour

### Rapport annuel du Haut-Commissaire des Nations Unies aux droits de l'homme et rapports du Haut-Commissariat et du Secrétaire général

**Promotion et protection de tous les droits de l'homme,  
civils, politiques, économiques, sociaux et culturels,  
y compris le droit au développement**

## Statistiques et collecte des données au titre de l'article 31 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées

### Rapport du Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme

#### *Résumé*

Le présent rapport, soumis en application de la résolution 43/23 du Conseil des droits de l'homme, donne une vue d'ensemble des obligations qui incombent aux États, au titre de l'article 31 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, de collecter et de conserver des données afin d'élaborer des politiques fondées sur des faits en vue de réaliser les droits énoncés dans la Convention. Il donne des indications pour une approche des données fondée sur les droits de l'homme, en particulier sur les droits humains des personnes handicapées, et met en lumière les relations entre la collecte des données et le droit à la vie privée et le droit d'accès à l'information.



## Table des matières

	<i>Page</i>
I. Mandat et portée des travaux.....	3
II. Personnes handicapées, collecte des données et statistiques .....	3
III. Mesurer le degré d'application des droits humains des personnes handicapées .....	5
IV. Données et droit au respect de la vie privée au titre de la Convention.....	11
V. Droit d'accès à l'information et aux données au titre de la Convention.....	14
VI. Conclusions et recommandations.....	17

## I. Mandat et portée des travaux

1. Dans sa résolution 43/23, le Conseil des droits de l'homme a demandé au Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme (HCDH) de réaliser une étude sur les statistiques et la collecte des données, qui font l'objet de l'article 31 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, en consultation avec les États et d'autres parties prenantes, y compris des organisations de la société civile et des organisations de personnes handicapées, et de la lui soumettre avant la tenue de sa quarante-neuvième session. Il a également demandé que les contributions des parties prenantes et le présent rapport soient diffusés dans un format accessible. Conformément à la demande du Conseil, le HCDH a lancé un appel à contributions ; les contributions qu'il a reçues figurent sur son site Web<sup>1</sup>.

2. Suivant l'article 31 de la Convention, les États Parties s'engagent à recueillir des informations appropriées, y compris des données statistiques et résultats de recherches, qui leur permettent de formuler et d'appliquer des politiques visant à donner effet à la Convention. Autrement dit, les données recueillies en application de cette disposition doivent servir à faciliter la réalisation des droits énoncés dans la Convention. La collecte des données et les procédures administratives doivent obéir aux normes internationales relatives à la protection de la vie privée ainsi qu'à d'autres principes éthiques et normes concernant l'exploitation des statistiques. De plus, les données doivent être ventilées, selon qu'il convient, par type de handicap, afin de recenser et de lever les obstacles que rencontrent les personnes handicapées dans l'exercice de leurs droits. Enfin, les États doivent diffuser des statistiques accessibles, à l'usage des personnes handicapées et des autres personnes.

## II. Personnes handicapées, collecte des données et statistiques

3. Les États parties à la Convention ont reconnu que la notion de handicap évolue et que le handicap résulte de l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres (préambule). La Convention a pour objet de promouvoir, de protéger et d'assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées et de promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque (art. 1<sup>er</sup>). Les États Parties se sont engagés à recueillir des informations appropriées, y compris des données statistiques et résultats de recherches, qui leur permettent de formuler et d'appliquer des politiques visant à donner effet à la Convention (art. 31 (par. 1)). En conséquence, la collecte des données devrait servir l'objet de la Convention et rendre compte de la situation des personnes handicapées à la fois dans sa dimension individuelle (recensement des personnes handicapées) et sa dimension sociale (recensement des obstacles à la participation effective des personnes handicapées à la société sur la base de l'égalité avec les autres) (art. 31 (par. 2)).

4. La Convention énonce des droits. Les États parties doivent arrêter des objectifs stratégiques pour chacun de ces droits, élaborer des politiques en vue de leur application et établir des mécanismes permettant de mesurer les progrès accomplis en ce sens, afin notamment de prendre des mesures correctives<sup>2</sup>. Ces objectifs stratégiques servent de base à l'élaboration de plans d'action nationaux et locaux, qui sont assortis d'indicateurs des droits de l'homme permettant de déterminer quelles données recueillir et quelles statistiques établir pour surveiller l'application de la Convention<sup>3</sup>. La Convention et les objectifs de développement durable doivent être considérés comme complémentaires, la première fixant des obligations en matière de droits de l'homme et les seconds définissant des orientations.

<sup>1</sup> Voir <https://ohchr.org/FR/Issues/Disability/Pages/StudiesReportsPapers.aspx>.

<sup>2</sup> Voir, par exemple, le Plan d'action national en faveur des droits des personnes handicapées (2015-2020) du Paraguay (<https://acnudh.org/load/2019/07/047-Plan-de-Acc%C3%B3n-Nacional-DPcD.pdf>).

<sup>3</sup> Les indicateurs des droits de l'homme destinés au suivi de l'application de la Convention ont été mis au point par le HCDH et sont disponibles à l'adresse <https://ohchr.org/EN/Issues/Disability/Pages/SDG-CRPD-Resource.aspx>.

5. Les données ne doivent pas être collectées hors de tout contexte. Compte tenu de leur complexité, les objectifs stratégiques doivent être définis en fonction des besoins prioritaires de la population cible et des capacités de l'État. Les données peuvent aider à trouver le point d'équilibre en établissant quels groupes de personnes handicapées sont les plus en butte à l'exclusion, selon le type de handicap, le type d'obstacles rencontrés et les motifs de discrimination croisée. Il devient ainsi plus facile de définir des priorités et d'élaborer des politiques réalisables. Au titre de leur engagement de ne laisser personne de côté, pris dans le cadre du Programme de développement durable à l'horizon 2030 (Programme 2030), les États devraient s'employer à aider en priorité les plus défavorisés.

6. Dans le Programme 2030, les États ont réaffirmé leur volonté de mettre en œuvre leur programme d'action conformément à leurs droits et obligations selon le droit international<sup>4</sup>, y compris les droits et obligations figurant dans la Convention. Au titre de la cible 17.18 des objectifs de développement durable, ils se sont en outre engagés à disposer d'un beaucoup plus grand nombre de données de qualité, actualisées et exactes, ventilées selon différentes caractéristiques, dont le handicap<sup>5</sup>. Le Comité des droits des personnes handicapées a montré que les données manquaient sur un grand nombre de droits, notamment le droit de vivre de façon indépendante dans la société, le droit à l'intégrité de la personne, le droit à la santé, à l'adaptation et à la réadaptation, le droit à la liberté d'expression et d'opinion, le droit d'accès à l'information, le droit à la capacité juridique, le droit à la vie, le droit d'accès à la justice, le droit de ne pas être soumis à l'exploitation, à la violence et à la maltraitance, le droit à l'éducation, le droit à la liberté de circulation et à la nationalité, le droit à la liberté et à la sécurité de la personne, le droit à la coopération internationale, le droit à l'accessibilité, au travail et à l'emploi, le droit à un niveau de vie suffisant et à la protection sociale, le droit de ne pas être soumis à la torture ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants, le droit de participer à la vie politique et publique, le droit à l'égalité et à la non-discrimination. Les données étaient également lacunaires en ce qui concerne la violence fondée sur le genre à l'égard des femmes et des filles handicapées, les femmes handicapées en situation de risque et d'urgence humanitaire et les enfants handicapés<sup>6</sup>. Compte tenu de leurs engagements internationaux et des obligations mises à leur charge, les États devraient tout faire pour combler les lacunes recensées.

7. La collecte des données dans le domaine des droits de l'homme a généralement pour objectif de surveiller et d'évaluer les discriminations potentielles ou avérées, de mettre en évidence et d'éliminer les obstacles systémiques, d'atténuer ou de prévenir les inégalités et de promouvoir l'égalité réelle pour celles et ceux qui, comme les personnes handicapées, subissent une exclusion particulière. Elle peut s'effectuer selon des processus quantitatifs (recensements, enquêtes et collecte de données administratives par exemple) ou qualitatifs (entretiens directifs, groupes de consultation et enquêtes narratives), qui sont, les uns et les autres, admis par la Convention. Les moyens utilisés pour recueillir, administrer et exploiter les données devraient être conformes au droit international et s'inscrire dans une approche fondée sur les droits de l'homme afin que la collecte des données soit en accord avec la loi et axée sur l'être humain<sup>7</sup>. Les indicateurs des droits de l'homme doivent aider les États à collecter des données qui leur permettent d'atteindre leurs objectifs de développement et de remplir les obligations relatives aux droits de l'homme mises à leur charge par la Convention<sup>8</sup>.

## Indicateurs et collecte des données

8. Un cadre mondial d'indicateurs relatifs aux objectifs et aux cibles de développement durable a été mis au point<sup>9</sup>. Les indicateurs en question sont actuellement répartis en deux catégories : les indicateurs de catégorie I, pour lesquels les données sont collectées selon une

<sup>4</sup> Résolution 70/1 de l'Assemblée générale, par. 18.

<sup>5</sup> Ibid., p. 30.

<sup>6</sup> Voir, par exemple, [CRPD/C/GRC/CO/1](#), par. 28 ; [CRPD/C/SLV/CO/2-3](#), par. 52 ;

[CRPD/C/IND/CO/1](#), par. 34 ; [CRPD/C/TUR/CO/1](#), par. 23.

<sup>7</sup> HCDH, « Une approche des données fondée sur les droits de l'homme : ne laisser personne de côté dans le Programme de développement durable à l'horizon 2030 » (2018).

<sup>8</sup> HCDH, *Indicateurs des droits de l'homme : Guide pour mesurer et mettre en œuvre* (HR/PUB/12/5).

<sup>9</sup> Résolution 71/313 de l'Assemblée générale, annexe.

méthode clairement définie et sont disponibles, qui peuvent donc être produits facilement ; les indicateurs de catégorie II, pour lesquels les données sont collectées selon une méthode bien établie mais pas de façon régulière. En ce qui concerne les indicateurs définis pour la cible 17.18, les indicateurs relatifs aux normes statistiques internationales et au financement appartiennent à la catégorie I, tandis que l'indicateur relatif aux capacités statistiques relève de la catégorie II<sup>10</sup>.

9. Le HCDH a élaboré des indicateurs des droits de l'homme pour la Convention. À cette fin, il a isolé les idées essentielles de chaque article de la Convention et établi des indicateurs indirects aux niveaux des structures, des processus et des résultats<sup>11</sup>. Les indicateurs de résultat, dont font partie les indicateurs relatifs aux objectifs de développement durable, permettent de mesurer les progrès accomplis dans la réalisation de certains objectifs et devraient être ventilés de manière à faire ressortir les inégalités éventuellement subies par les personnes handicapées par rapport aux autres personnes. Les États peuvent utiliser tous ces indicateurs ainsi que les principes directeurs mettant en relation les objectifs de développement durable et la Convention pour définir leurs objectifs stratégiques et faire en sorte que la collecte des données serve leurs obligations relatives aux droits de l'homme et leurs objectifs de développement<sup>12</sup>.

### **III. Mesurer le degré d'application des droits humains des personnes handicapées**

#### **A. Le recensement des personnes handicapées, condition préalable à la ventilation des données**

10. La Convention est à la fois un instrument relatif aux droits de l'homme et un outil de développement. En devenant parties à la Convention, les États se soumettent à des obligations juridiquement contraignantes, qui touchent notamment la participation, la responsabilité, la non-discrimination et l'autonomisation. En tant qu'outil de développement, la Convention oriente la mise en œuvre des politiques et encadre les engagements pris dans le Programme 2030. La Convention dispose que les personnes handicapées doivent participer à la société sur la base de l'égalité avec les autres (art. 1<sup>er</sup>) et définit, tout au long de ses articles, un nouveau modèle d'égalité : l'égalité inclusive<sup>13</sup>. Elle exige en outre que les personnes handicapées puissent vivre dans la société sans subir de discrimination et que les formes de discrimination dont elles sont victimes en raison de leur identité (de femme, d'enfant, de migrant(e), de LGBTIQ+ ou de membre d'une minorité ethnique et culturelle, par exemple) et de leurs incapacités (physiques, psychosociales, intellectuelles ou sensorielles) soient prises en considération. Les données doivent tenir compte de tous ces éléments à des fins de comparaison.

11. Pour pouvoir comparer les résultats obtenus au titre des indicateurs par les différents groupes, il faut d'abord que les données collectées permettent de recenser avec exactitude les personnes handicapées et puissent donc être ventilées. Certaines des méthodes employées sont loin du but, notamment celles qui consistent à poser des questions simples telles que « Avez-vous un handicap ? »<sup>14</sup>, car le terme « handicap » est associé à une idée de stigmatisation et est généralement interprété comme renvoyant uniquement aux incapacités les plus graves, si bien que des personnes âgées qui se considèrent simplement comme vieilles, mais non comme ayant un handicap, ne sont pas prises en compte. D'autres méthodes, qui s'appuient sur une liste de problèmes de santé et d'incapacités, aboutissent

<sup>10</sup> Les indicateurs de catégorie III ont été supprimés du cadre en 2021. Voir <https://unstats.un.org/sdgs/iaeg-sdgs/tier-classification/>.

<sup>11</sup> Voir <https://www.ohchr.org/FR/Issues/Disability/Pages/SDG-CRPDIndicatorsFAQ.aspx>.

<sup>12</sup> HCDH, « Policy guidelines for inclusive Sustainable Development Goals: foreword and introduction » (2020). Disponible à l'adresse <https://www.ohchr.org/Documents/Issues/Disability/SDG-CRPD-Resource/policy-guideline-introduction.pdf>.

<sup>13</sup> Comité des droits des personnes handicapées, observation générale n° 6 (2018), par. 11.

<sup>14</sup> Daniel Mont, « Measuring disability prevalence », document de travail n° 0706 sur la protection sociale (Banque mondiale, 2007).

aussi le plus souvent à une sous-estimation du nombre des personnes handicapées, en partie parce que la liste utilisée est incomplète et que les diagnostics n'ont pas été posés.

12. Il existe un consensus international croissant sur la nécessité d'adopter une méthode fonctionnelle de recensement des personnes handicapées<sup>15</sup>, selon laquelle les personnes qui rencontrent des difficultés dans l'exercice d'activités de base, en raison d'un problème de santé ou d'une incapacité, sont considérées comme ayant un handicap. Comme ces personnes risquent d'être exclues si elles font face à des barrières environnementales, et que ces barrières sont fréquentes, la Convention a été établie afin de promouvoir et de protéger leurs droits. La méthode fonctionnelle de recensement des personnes handicapées permet de régler le problème de l'établissement des listes de problèmes de santé et d'incapacités et, partant, de réduire le nombre de questions à poser à des fins de ventilation des données<sup>16</sup>.

13. La méthode fonctionnelle est celle que le Groupe de Washington sur les statistiques du handicap, créé par la Commission de statistique de l'Organisation des Nations Unies (ONU), a adoptée pour établir plusieurs questionnaires<sup>17</sup>, qui ont été approuvés par de nombreux organismes internationaux de statistique, dont la Conférence des statisticiens européens<sup>18</sup> et la Division de statistique de l'ONU<sup>19</sup>, et appuyés par beaucoup d'organisations internationales agissant en faveur des droits des personnes handicapées<sup>20</sup>. Ces questionnaires sont utilisés dans plus de 110 pays<sup>21</sup>.

14. Élaborée par le Groupe de Washington sur les statistiques du handicap, la brève série de questions sur le fonctionnement est l'outil de recensement privilégié, dont l'usage est recommandé par la Division de statistique. Les réponses qui y sont proposées permettent d'évaluer les difficultés qu'une personne est susceptible de rencontrer dans six domaines fonctionnels, à savoir la vue, l'audition, la mobilité, la cognition, la communication et le soin de soi. Est considérée comme handicapée toute personne éprouvant beaucoup de difficultés ou ne parvenant pas à réaliser au moins l'une des activités de la liste<sup>22</sup>. Les six questions qui forment la brève série de questions sur le fonctionnement permettent de ventiler les réponses au sein du groupe des personnes handicapées et garantissent des données de qualité, actualisées et exactes, conformément à la cible 17.18 des objectifs de développement durable.

15. D'autres instruments de collecte des données sont établis selon la méthode fonctionnelle, par exemple l'enquête modèle sur le handicap mise au point par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS)<sup>23</sup>. Les nombreuses questions sur le fonctionnement qui sont posées dans le cadre de cette enquête peuvent servir à la création d'un indice qui rend compte de l'ampleur des limitations fonctionnelles d'un individu. L'OMS a élaboré une version courte de l'enquête modèle sur le handicap, qui propose une méthode simplifiée à des fins de ventilation des données. Cette version courte ne constitue pas une enquête autonome, mais un module à intégrer dans d'autres enquêtes. Ses 12 questions diffèrent de celles du Groupe

<sup>15</sup> Nora E. Groce et Daniel Mont, « Counting disability: emerging consensus on the Washington Group questionnaire », *The Lancet Global Health*, vol. 5, n° 7 (juillet 2017).

<sup>16</sup> Il convient de ne pas confondre la méthode fonctionnelle de recensement des personnes handicapées à des fins de ventilation des données avec des expressions similaires qui concernent, par exemple, « l'approche fonctionnelle du handicap » ou encore à « la réadaptation fonctionnelle ».

<sup>17</sup> Daniel Mont, « How are the Washington Group questions consistent with the social model of disability? », *WG Blog* (14 août 2019).

<sup>18</sup> Recommandations pour les recensements de la population et des habitations de 2020.

<sup>19</sup> Principes et recommandations concernant les recensements de la population et des logements.

<sup>20</sup> Voir la déclaration conjointe publiée par des États Membres, des organismes des Nations Unies, des organisations de personnes handicapées, des acteurs de la société civile et des experts indépendants, disponible à l'adresse <https://www.internationaldisabilityalliance.org/data-joint-statement-march2017>.

<sup>21</sup> D'après les informations communiquées par le secrétariat du Groupe de Washington sur les statistiques du handicap, 111 pays ont déclaré utiliser la brève série de questions sur le fonctionnement pour leurs recensements et enquêtes.

<sup>22</sup> Afin d'évaluer les difficultés rencontrées dans les six domaines fonctionnels, les personnes interrogées sont invitées à dire si elles ont des difficultés à réaliser une activité particulière et, si oui, dans quelle mesure, en choisissant parmi les réponses suivantes : « non, pas du tout », « oui, un peu », « oui, beaucoup » ou « je n'y parviens pas du tout ».

<sup>23</sup> Disponible à l'adresse <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/258513/9789241512862-eng.pdf>.

de Washington sur les statistiques du handicap. Il importe que les États connaissent les différences méthodologiques et veillent à l'harmonisation des données afin que celles-ci soient comparables, qu'elles soient issues de recensements ou d'enquêtes (voir par. 30 et 31).

## **B. Les recensements et enquêtes générales auprès des ménages au service de la ventilation des données**

16. Les recensements permettent de recueillir des données quantitatives sur l'ensemble de la population et sont, de ce fait, l'outil le plus complet dont on dispose pour produire des informations de référence susceptibles d'orienter les politiques relatives à l'emploi, au logement, à l'éducation et à d'autres services. Par leur portée étendue, ils ont l'avantage de fournir des renseignements sur de petites régions géographiques et des sous-populations de taille restreinte. Ils permettront ainsi la comparaison de données sur le handicap en fonction du sexe, du type de handicap et du lieu (zones rurales/zones urbaines). Les recensements présentent toutefois deux inconvénients, à savoir leur faible fréquence – ils sont réalisés tous les dix ans en général – et leur coût élevé, qui empêche souvent de recueillir des informations détaillées sur chaque personne.

17. Contrairement aux recensements, les enquêtes peuvent fournir des informations détaillées sur chaque ménage. La plupart des États réalisent régulièrement des enquêtes sur le revenu et les dépenses des ménages, sur la population active, sur la démographie et la santé, et diverses autres enquêtes sectorielles. Ces enquêtes sont la source des données qui alimentent bon nombre des indicateurs associés aux objectifs de développement durable. Si elles comprennent des questions sur le handicap, il est possible de ventiler les données obtenues pour tous ces indicateurs sans qu'aucune autre enquête soit nécessaire. En 2020, la Banque mondiale a rédigé un guide d'élaboration des questionnaires d'enquête auprès des ménages<sup>24</sup>, dans lequel elle passe en revue plusieurs des moyens actuellement disponibles pour une ventilation des données par handicap et présente leurs avantages et leurs limites.

## **C. Les enquêtes sur le handicap, pour aller au-delà de la ventilation des données**

18. La ventilation des données des indicateurs types est importante mais insuffisante, et doit être complétée par la collecte de données sur le handicap et le recensement des obstacles auxquels se heurtent les personnes handicapées. Les données sur le handicap renseignent sur la demande et l'offre de technologies d'assistance et de services d'accompagnement, et sur l'accessibilité et l'efficacité de certains services tels que les prestations d'invalidité et les mesures de réadaptation. Il est en outre primordial de collecter des informations sur les obstacles comportementaux, physiques, informationnels ou institutionnels que rencontrent les personnes handicapées. Au Zimbabwe par exemple, une enquête sur le handicap permet d'obtenir des informations sur les obstacles rencontrés dans l'accès aux transports, à l'information, aux soins de santé, aux services d'aide à domicile et de soutien pédagogique, et sur les problèmes d'accessibilité<sup>25</sup>. L'obtention de telles informations nécessite de poser des questions bien trop nombreuses pour figurer dans les enquêtes classiques auprès des ménages. C'est pourquoi les enquêtes sur le handicap sont essentielles.

19. Des enquêtes sur le handicap ont été menées dans un certain nombre de pays<sup>26</sup>. Cependant, bien qu'ils y soient tenus, rares sont les États qui collectent des données sur les obstacles auxquels les personnes handicapées font face. Dans le cadre des efforts qu'ils déploient pour appliquer la Convention, les États devraient s'employer davantage à prendre la mesure de ces obstacles, notamment des obstacles environnementaux. L'enquête modèle

<sup>24</sup> Marco Tiberti et Valentina Costa, « Disability measurement in household surveys: a guidebook for designing household survey questionnaires » (Washington, Banque mondiale, janvier 2020).

<sup>25</sup> Zimbabwe, Ministère de la santé et de la protection de l'enfance, et Fonds des Nations Unies pour l'enfance (UNICEF), *Zimbabwe, Living Conditions among Persons with Disability Survey: Key Findings Report* (2013).

<sup>26</sup> Voir, par exemple, Thaïlande (*The 2017 Disability Survey*) et Viet Nam (*Viet Nam National Survey on People with Disabilities 2016*).

sur le handicap élaborée par l'OMS va au-delà de la ventilation des données et peut aider à déterminer et à suivre les incidences des obstacles environnementaux ainsi qu'à obtenir des informations précieuses pour l'élaboration des politiques<sup>27</sup>.

#### D. Données administratives

20. Les données administratives constituent également une source importante d'informations sur les personnes handicapées et les obstacles auxquelles elles se heurtent dans leur environnement<sup>28</sup>. Elles sont ordinairement collectées par les organismes publics lorsqu'ils mettent en œuvre leurs politiques et programmes. Si elles fournissent des informations importantes à brève et plus longue échéance, les données administratives portent uniquement sur les personnes qui entrent en rapport avec l'administration, et non sur l'ensemble de la population. Par exemple, seuls les enfants scolarisés sont inclus dans les systèmes d'information sur la gestion des établissements d'enseignement. Bien que cette pratique demeure rare, de plus en plus de ces systèmes commencent à collecter des informations sur les enfants handicapés ou l'inclusivité du milieu scolaire. Aux Fidji, par exemple, un système d'information sur la gestion des établissements d'enseignement a été mis en place pour recueillir des données détaillées sur les enfants handicapés et l'environnement d'apprentissage<sup>29</sup>.

21. De plus en plus de pays utilisent les registres de population et les données administratives pour le recensement<sup>30</sup>. Si les pays dotés d'un système de collecte des données administratives efficace peuvent tirer parti d'un tel outil, ceux qui n'en ont pas doivent parfois se contenter de séries de données fragmentaires. Il reste que, quelle que soit leur efficacité, les systèmes de collecte des données administratives présentent certains risques, car leurs données concernent uniquement les personnes enregistrées auprès des administrations. La plupart des personnes handicapées s'enregistrent pour accéder à certains services et sont donc prises en compte, mais il n'en va pas de même pour celles qui n'ont pas besoin de ces services ou qui n'ont pas accès au système d'enregistrement. Les États devraient collecter des données en vue de conduire des politiques (en matière de protection sociale, de santé, d'emploi ou d'éducation) et de prendre des mesures transformatrices qui contribuent à l'inclusion des personnes handicapées au-delà des systèmes administratifs existants.

22. Les institutions nationales des droits de l'homme et les mécanismes de surveillance recueillent aussi des données administratives sur les personnes handicapées dans le cadre de leurs activités de contrôle. Ils disposent de moyens efficaces pour bien évaluer l'efficacité des politiques, déceler les lacunes éventuelles et soutenir les mesures correctives. Au Canada, au Mexique et en Nouvelle-Zélande<sup>31</sup>, des rapports globaux rendent compte du nombre de plaintes déposées en fonction de leur objet, par exemple l'accès aux soins, et donnent ainsi une idée de l'ampleur des éventuelles lacunes à combler. Les organismes nationaux de statistique et les mécanismes de surveillance devraient œuvrer de concert afin que les activités de collecte des données portent sur les domaines d'intérêt particulier.

23. De même, les données recueillies dans le cadre de procédures judiciaires peuvent servir à évaluer l'exécution des politiques dans les domaines relevant de la seule compétence de l'autorité judiciaire. Par exemple, grâce aux systèmes de collecte des données, il est possible de savoir combien de mises sous tutelle ont été prononcées et pour quels motifs, et de mener efficacement la transition vers un système de prise de décision accompagnée, conformément à l'article 12 de la Convention.

<sup>27</sup> Voir, par exemple, Afghanistan (*Model Disability Survey of Afghanistan 2019*), Chili (*II Estudio Nacional de la Discapacidad 2015*), Costa Rica (*Encuesta Nacional sobre Discapacidad 2018*) et Philippines (*National Disability Prevalence Survey 2016*).

<sup>28</sup> Voir <http://ohchr.org/EN/Issues/Disability/Pages/SDG-CRPD-Resource.aspx>.

<sup>29</sup> Fidji, Ministère de l'éducation, et Australian Aid, « Fiji education management information system (FEMIS): disability disaggregation package – guidelines and forms » (2017).

<sup>30</sup> *Guidelines on the Use of Registers and Administrative Data for Population and Housing Censuses* (publication des Nations Unies, numéro de vente : E.19.II.E.4), par. 9 à 11.

<sup>31</sup> Rapports soumis par les institutions des droits de l'homme de ces pays.

24. Les programmes en faveur des personnes handicapées supposent également la collecte de données administratives. Pour bénéficier de ces programmes et des prestations qui y sont associées, il faut généralement satisfaire à des critères d'admissibilité qui définissent ce qui constitue un handicap. Si certains avantages comme l'accès gratuit aux transports<sup>32</sup> peuvent être accordés à toute personne handicapée, d'autres, comme la fourniture de prothèses auditives, sont réservés aux personnes handicapées pour lesquelles cette technologie d'assistance a été jugée nécessaire.

## E. Détermination et évaluation du handicap

25. La procédure de détermination du handicap sert à établir qui peut bénéficier des programmes destinés aux personnes handicapées. Elle varie selon les États, mais elle pose généralement les questions de l'admissibilité et de la détermination et de l'évaluation du handicap<sup>33</sup>. Dans certains pays, l'évaluation consiste en un examen médical ; dans d'autres pays, les moyens utilisés dépendent du programme. Dans d'autres pays encore, les instruments d'évaluation s'appliquent à la plupart, voire à l'ensemble, des programmes destinés aux personnes handicapées. Les plus employés de ces instruments sont la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé et le « Disability Assessment Schedule 2.0 », tous deux établis par l'OMS. Selon la Convention, les États ne doivent exercer aucune discrimination et chacun doit jouir des mêmes droits, où qu'il vive sur le territoire national (art. 4 (par. 5)). Toutefois, il peut être très difficile de déployer des outils d'évaluation sur l'ensemble d'un territoire national, compte tenu des disparités entre les zones rurales et les zones urbaines. La complexité et le coût des évaluations du handicap constituent un frein, notamment dans les pays à revenu faible ou intermédiaire<sup>34</sup>. Les États devraient veiller à ce que toute personne qui le souhaite puisse faire l'objet d'une évaluation.

26. Les outils d'évaluation du handicap doivent être adaptés à l'objectif visé et tenir compte des principes d'accessibilité, de disponibilité, d'acceptabilité et de qualité essentiels au respect des droits de l'homme<sup>35</sup>. Certains pays ont inscrit dans la loi que les évaluations doivent être réalisées avec des outils particuliers<sup>36</sup>, ce qui limite leur capacité d'adapter les méthodes employées en fonction de leurs besoins, de leurs ressources financières, de leurs capacités d'évaluation, de leurs réseaux territoriaux, de la répartition de leur population et de leur étendue géographique, entre autres facteurs. Les États auraient intérêt à élargir l'éventail des outils d'évaluation du handicap à leur disposition afin de pouvoir choisir les mieux adaptés à la population cible.

27. Le Comité des droits des personnes handicapées a fait part de ses préoccupations concernant la définition du handicap qui est adoptée dans des textes de loi, des politiques et des outils administratifs<sup>37</sup>, ce qui a conduit certains décideurs à se demander si les évaluations du handicap respectaient les droits de l'homme. Pour que la collecte des données soit considérée comme licite, il doit exister une corrélation directe entre les droits de l'homme, les lois, les politiques et les données. Les évaluations du handicap qui résultent directement d'obligations en matière de droits de l'homme sont licites, même si elles sont strictement médicales. Le cas échéant, l'État doit démontrer qu'une évaluation médicale est le meilleur moyen d'apprécier les critères d'admissibilité en vigueur et de garantir le respect des droits de l'homme au plus grand nombre.

28. Lorsqu'ils définissent les outils d'évaluation qui leur permettront de mettre en œuvre des politiques visant à éliminer les obstacles environnementaux, les États agissent conformément à la Convention. Par exemple, l'accès aux technologies d'assistance est un droit selon la Convention. Une loi peut disposer que les personnes sourdes et malentendantes

<sup>32</sup> Argentine, lois n<sup>os</sup> 22431, 24314 et 25635.

<sup>33</sup> HCDH, *Policy Guidelines for Inclusive Sustainable Development Goals: Foundations* (2020), p. 24.

<sup>34</sup> Argentine, *Estudio Nacional sobre el Perfil de las Personas con Discapacidad: Resultados Definitivos 2018* (2018), p. 80.

<sup>35</sup> Comité des droits économiques, sociaux et culturels, observation générale n<sup>o</sup> 14 (2000), par. 12.

<sup>36</sup> Voir par exemple Uruguay, loi n<sup>o</sup> 18651, art. 38 d).

<sup>37</sup> Lisa Waddington et Mark Priestley, « A human rights approach to disability assessment », *Journal of International and Comparative Social Policy*, vol. 37, n<sup>o</sup> 1 (2021), p. 1 à 15.

ont droit à des prothèses auditives. Pour déterminer qui peut bénéficier de ces prothèses, les États ont besoin d'un outil d'évaluation. Un test audiométrique (outil d'évaluation) est effectué afin de déterminer qui, par application de la politique existante, peut bénéficier de cette technologie d'assistance (détermination du handicap) ; les personnes qui, selon le système administratif, remplissent les conditions applicables (admissibilité) reçoivent ensuite l'appareil (attribution). Cette évaluation présenterait un bon rapport coût-efficacité et pourrait être réalisée sur l'ensemble du territoire sans discrimination, garantissant ainsi l'exercice d'un droit de l'homme.

29. Les données recueillies dans le cadre d'évaluations du handicap peuvent grandement contribuer à l'élaboration, à la mise en œuvre et à l'évaluation des politiques et des programmes publics. Les systèmes de gestion des évaluations et de collecte des données devraient être conçus pour être aussi efficaces et pratiques que possible dans le contexte local et remplir leurs fonctions de prestation de services et de collecte de données. La collecte des données nécessite beaucoup de ressources et vise surtout à garantir l'élaboration de politiques qui suppriment les obstacles que les personnes handicapées rencontrent au quotidien. Les évaluations du handicap ne devraient pas servir à limiter l'exercice des droits de l'homme ni à porter atteinte à ces droits, ce qui est notamment le cas lorsqu'elles entraînent un placement en institution ou une ségrégation scolaire.

## F. Harmonisation des données

30. La cohérence entre les bases théoriques des outils de collecte des données est essentielle<sup>38</sup>. Le nombre de personnes handicapées et les effets du handicap sur leur vie peuvent varier considérablement d'une source de données à l'autre, ce qui nuit à l'utilité et à la crédibilité des résultats, et partant, peut compromettre le suivi, l'efficacité et la couverture des politiques fondées sur les droits de l'homme, et la fiabilité du système de données lui-même.

31. L'Afrique du Sud s'est attaquée à ce problème en lançant, avec l'appui de la Banque mondiale, un projet d'harmonisation des données<sup>39</sup> qui vise à mettre en place un cadre fonctionnel commun pour la collecte des données dans tous les systèmes statistiques et administratifs. De cette manière, différentes sources de données pourront être comparées et utilisées ensemble, et devenir plus exploitables.

## G. Analyse de données qualitatives

32. En plus de recueillir des données quantitatives, les États devraient promouvoir l'analyse de données qualitatives. Les données quantitatives contribuent à évaluer l'ampleur d'un problème particulier et à déterminer les facteurs qui y sont associés. Elles sont toutefois moins utiles pour expliquer les dynamiques de la vie quotidienne et la manière dont divers éléments complexes interagissent. La discrimination fondée sur le handicap résulte d'interactions multiples dans la vie quotidienne et repose sur un ensemble complexe de valeurs et de pratiques. Parce qu'elle se fonde sur des groupes de discussion, des entretiens structurés, des enregistrements vidéo et des photographies, l'analyse de données qualitatives permet de mieux comprendre ces interactions et de recenser les lacunes qui pourraient être comblées par des données quantitatives. Les données qualitatives ne permettent pas d'obtenir des résultats qui soient représentatifs de l'ensemble de la population, ni de produire des estimations démographiques. Une approche fondée à la fois sur les données quantitatives et qualitatives peut donc s'avérer efficace : les premières mettent au jour les problèmes et les secondes contribuent à expliquer et à compléter les résultats obtenus grâce aux premières et

<sup>38</sup> Sophie Mitra et Usha Sambamoorthi, « Disability prevalence among adults: estimates for 54 countries and progress toward a global estimate », *Disability and Rehabilitation*, vol. 36, n° 11 (2014), p. 940 à 947.

<sup>39</sup> Kudakwashe A. K. Dube et Daniel Mont, « Harmonization and standardization of disability data and statistics in South Africa » (mars 2021).

à combler les lacunes. En utilisant les deux types de données, les chercheurs peuvent tirer profit des avantages de chacune.

33. L'analyse est un outil très efficace pour évaluer les politiques existantes, recenser leurs lacunes et guider l'élaboration de nouvelles orientations<sup>40</sup>. Les États devraient faire des analyses des données quantitatives et qualitatives de meilleurs moyens de combler les lacunes de leurs politiques en adoptant des méthodes émancipatrices, participatives et inclusives qui associent réellement les personnes handicapées au travail d'analyse et valorisent leur vécu en tant que source de connaissances<sup>41</sup>.

## H. Participation et collecte de données locales et produites par les citoyens

34. La participation est un principe de l'approche des données fondée sur les droits de l'homme et une obligation au titre de l'article 4 (par. 3) de la Convention<sup>42</sup>. Les États devraient faire participer les personnes handicapées à tous les stades de la collecte des données, depuis la planification stratégique, la détermination des besoins en données et la mise à l'essai des méthodes de collecte jusqu'à la collecte, le stockage, la diffusion et l'interprétation des données. Pour que les personnes handicapées soient réellement associées à la collecte des données, il faut qu'elles puissent y participer activement<sup>43</sup>.

35. Les personnes handicapées connaissent mieux que quiconque les obstacles auxquels elles font face. Les données produites par les citoyens, y compris les données qui émanent d'organisations de personnes handicapées et de leurs réseaux, peuvent contribuer de manière non négligeable à la collecte des données et faire en sorte que celles-ci reflètent le vécu des personnes handicapées<sup>44</sup>. Par exemple, pendant la pandémie de maladie à coronavirus (COVID-19), des organisations ont recueilli, dans le cadre d'entretiens et de réunions de groupes de réflexion en ligne, des données qui ont abouti à des conclusions préliminaires essentielles, non seulement pour les décideurs, mais aussi pour les personnes handicapées, en matière de planification, de renforcement de la résilience et de recherche active de soutien au moyen des réseaux informels. Les effets du manque de données relatives au handicap sur la lutte contre la pandémie sont encore en cours d'évaluation. Au moment de se relever de la pandémie et de se préparer à la prochaine vague ou à la prochaine pandémie, il conviendra de tout mettre en œuvre pour éviter de se fonder uniquement sur la collecte de données produites par les citoyens<sup>45</sup>.

## IV. Données et droit au respect de la vie privée au titre de la Convention

36. L'article 22 de la Convention protège le droit des personnes handicapées au respect de leur vie privée, notamment la confidentialité des informations personnelles et des informations relatives à leur santé et à leur réadaptation, sur la base de l'égalité avec les autres. Toute personne devrait pouvoir jouir du droit à la protection de ses données personnelles<sup>46</sup>, mais les personnes handicapées sont davantage exposées au risque de discrimination du fait de leur incapacité, raison pour laquelle les données liées à la santé et à

<sup>40</sup> HCDH, « Policy guidelines for inclusive Sustainable Development Goals: research and innovation » (2020).

<sup>41</sup> Anna Arstein-Kerslake *et al.*, « Introducing a human rights-based disability research methodology », *Human Rights Law Review*, vol. 20, n° 3 (septembre 2020), p. 412 à 432. Voir aussi [CRPD/C/FRA/CO/1](#), par. 63 ; et [CRPD/C/EST/CO/1](#), par. 61 (al. c)).

<sup>42</sup> HCDH, « Une approche des données fondée sur les droits de l'homme : Ne laisser personne de côté dans le Programme de développement durable à l'horizon 2030 » (2018).

<sup>43</sup> Stakeholder Group of Persons with Disabilities for Sustainable Development, International Disability Alliance et CBM Global Disability Inclusion, *Disability Data Advocacy Toolkit* (2020).

<sup>44</sup> Transparency, Accountability and Participation Network, *SDG Accountability Handbook: A Practical Guide for Civil Society* (2019).

<sup>45</sup> Washington Group, *Using the Washington Group Tools to Assess the Impact of COVID-19 on Persons with Disability*, 2021.

<sup>46</sup> [A/HRC/39/29](#), par. 5 et 27.

la réadaptation sont particulièrement sensibles et doivent être protégées<sup>47</sup>. L'article 31 (par. 1 a)) de la Convention renforce le droit au respect de la vie privée énoncé à l'article 22 et l'applique à la collecte des données. En outre, il exige des États parties qu'ils respectent les normes internationalement acceptées de protection des droits de l'homme et des libertés fondamentales et les principes éthiques qui régissent la collecte et l'exploitation des statistiques, notamment la confidentialité des statistiques<sup>48</sup>.

## A. Cadre de protection des données

37. En défendant la protection des données personnelles des personnes handicapées et des statistiques les concernant sur la base de l'égalité avec les autres personnes, notamment pour les collectes à des fins administratives, commerciales ou statistiques, la Convention offre un cadre complet de protection des données. Les lois et politiques relatives à la protection des données devraient tenir compte des personnes handicapées.

38. Lorsqu'ils élaborent des politiques qui ont trait au handicap ou sont susceptibles de concerner - même indirectement - les personnes handicapées, les États devraient appliquer les principes relatifs à la confidentialité et à la protection des données. Ils devraient aussi accorder une attention particulière aux données de santé, compte tenu de l'importance qu'elles revêtent pour les personnes handicapées, ainsi qu'il ressort de la Convention<sup>49</sup>. Lorsqu'ils recueillent des données, ils devraient faire en sorte que les personnes handicapées puissent donner leur consentement conformément aux normes énoncées dans la Convention<sup>50</sup>. Le respect des principes de protection des données contribue non seulement à l'exercice du droit à la vie privée, mais aussi à l'efficacité et à l'efficience de la collecte et de l'utilisation des données, puisqu'il encourage la définition d'objectifs fondés sur les droits de l'homme et l'obtention du consentement dans le contexte des collectes.

39. La législation relative à la protection des données varie considérablement d'un pays à l'autre, mais il existe un ensemble de principes communs qui devraient être appliqués, à savoir : a) les données doivent être traitées de manière transparente, licite et équitable ; b) les données doivent être recueillies à des fins explicites, précises et légitimes et ne doivent pas être traitées selon des modalités incompatibles avec la finalité initiale de la collecte ; c) le traitement des données doit répondre à une nécessité et se limiter à la finalité légitime annoncée ; d) les données doivent être suffisantes, pertinentes, exactes et à jour et se limiter et convenir à la finalité du traitement prévu ; e) l'intégrité et la confidentialité des données doivent être protégées au moyen de mesures adéquates afin que les données ne soient pas obtenues, détruites, utilisées, modifiées ou divulguées sans autorisation ; f) les acteurs privés et publics chargés du traitement des données seront tenus responsables de toute violation de ces principes.

40. Tout un chacun devrait avoir le droit d'obtenir des informations sur les données le concernant qui sont collectées et stockées, de corriger les informations erronées ou obsolètes, et de demander la suppression des données stockées illégalement. Les personnes et les entités qui traitent les données devraient satisfaire à plusieurs obligations essentielles, notamment celles de mettre en place des mécanismes de supervision internes, d'envoyer des notifications en cas de violation des données et de réaliser des évaluations de l'impact sur la vie privée. Les États devraient établir des organismes indépendants de contrôle de la protection des données, et les lois relatives à la protection des données devraient s'appliquer tant aux autorités publiques qu'aux entités privées<sup>51</sup>. Les États qui se conforment aux principes ci-dessus, en particulier ceux qui associent les obligations conventionnelles en matière de droits de l'homme aux objectifs stratégiques, disposeront d'un cadre cohérent pour la collecte des données personnelles.

<sup>47</sup> Mark C. Weber, « Protection for privacy under the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities », *Laws*, vol. 6, n° 10 (2017).

<sup>48</sup> Voir aussi *United Nations Fundamental Principles of Official Statistics: Implementation Guidelines* (2015).

<sup>49</sup> [A/74/277](#).

<sup>50</sup> Comité des droits des personnes handicapées, observation générale n° 1 (2014).

<sup>51</sup> [A/HRC/39/29](#), par. 29 à 33.

## B. Mégadonnées et évaluations du handicap

41. Les principes énoncés au paragraphe 39 ci-dessus peuvent aussi réduire les risques liés à la gestion des mégadonnées<sup>52</sup>. Les mégadonnées peuvent considérablement faciliter l'élaboration et l'application des politiques, et l'élimination des obstacles auxquels les personnes handicapées font face. Elles peuvent aider à mieux appréhender comment les personnes handicapées participent à la vie locale ou bénéficient des politiques sectorielles. Elles peuvent aussi améliorer la gestion du budget et, quand elles sont associées à l'intelligence artificielle, contribuer à la prévisibilité du recours aux technologies d'assistance, ce qui permet de renforcer l'implantation des services nécessaires et de mieux affecter les ressources. Enfin, elles peuvent rendre plus précises les évaluations des besoins, intensifier le recours aux itinéraires accessibles et faciliter les micro-interventions afin de promouvoir les réseaux locaux<sup>53</sup>.

42. Cependant, des mises en garde continuent d'être formulées au sujet des violations des droits de l'homme qui pourraient découler de l'utilisation abusive des mégadonnées. Selon des recherches préliminaires, les ensembles de données biaisés et les algorithmes discriminatoires font courir un risque disproportionné aux personnes handicapées et restreignent leur accès à des services abordables de protection sociale et de santé et aux possibilités d'emploi et d'éducation<sup>54</sup>. Les États devraient exiger plus de transparence et de responsabilité s'agissant des algorithmes utilisés dans le contexte des services liés au handicap, et appréhender les mégadonnées selon une approche fondée sur les droits de l'homme, notamment sur les droits humains des personnes handicapées<sup>55</sup>.

## C. Vie privée et collecte de données

43. Le respect de la vie privée ne devrait pas être un argument pour ne pas recueillir des données relatives au handicap, mais plutôt servir de ligne directrice pour une collecte des données plus respectueuse des droits de l'homme. Les recommandations du Rapporteur spécial sur le droit à la vie privée concernant les personnes handicapées, qui vont plus loin que celles qu'il avait formulées concernant les données de santé, peuvent servir de cadre aux activités de collecte des données. Une attention particulière devrait être accordée aux recommandations portant sur la non-discrimination, l'interdiction de la déclaration obligatoire du handicap ou de l'état de santé, la reconnaissance de l'évaluation du handicap comme preuve suffisante du droit à des prestations et l'accessibilité des données personnelles<sup>56</sup>.

44. Le Comité des droits des personnes handicapées a fait part de ses préoccupations concernant le droit à la vie privée dans les domaines suivants : droit à la santé, statistiques et collecte des données, ménage et famille, droits de l'enfant, protection de l'intégrité de la personne, liberté et sécurité de la personne, et secteur bancaire<sup>57</sup>. Les États devraient répondre à ces préoccupations afin que les personnes handicapées, y compris celles qui sont prises en charge par les services sociaux ou placées en établissement psychiatrique ou dans d'autres institutions, jouissent de leur droit au respect de leur vie privée sur la base de l'égalité avec les autres.

<sup>52</sup> Le terme « mégadonnées » se rapporte ordinairement à un volume de données structurées et non structurées si important qu'il est difficilement traité par les bases de données et les logiciels classiques. Les mégadonnées se caractérisent par leur supériorité dans ce que l'on appelle parfois les « 3V », qui renvoient au volume des données à traiter, à leur variété et à leur vitesse. Voir Global Pulse, « Big data for development: challenges and opportunities » (mai 2012), p. 13.

<sup>53</sup> Sriganesh Lokanathan, Dwayne Carruthers et Rivandra Royono, « Disaggregated data can help provide more inclusive transport services » (6 juillet 2021).

<sup>54</sup> [A/73/438](#) et [A/HRC/49/52](#).

<sup>55</sup> [A/HRC/48/31](#).

<sup>56</sup> [A/74/277](#), annexe, chap. XX.

<sup>57</sup> Voir, par exemple, [CRPD/C/TUR/CO/1](#), par. 50 et 51 ; [CRPD/C/RUS/CO/1](#), par. 63 ; [CRPD/C/GBR/CO/1](#), par. 48 et 49 ; [CRPD/C/CYP/CO/1](#), par. 41 et 42 ; [CRPD/C/DEU/CO/1](#), par. 29 et 30 ; [CRPD/C/UGA/CO/1](#), par. 44 et 45 ; [CRPD/C/ARM/CO/1](#), par. 37 et 38.

45. Au-delà de la protection des données personnelles, les personnes handicapées devraient se sentir capables et être effectivement capables de contribuer en toute sécurité aux collectes de données qui visent à améliorer l'élaboration et l'application des politiques publiques. Les États devraient adopter des réglementations qui autorisent l'utilisation des données personnelles uniquement à des fins statistiques et à la condition que ces données soient agrégées d'une manière qui ne permette pas d'identifier les personnes concernées. Conformément aux principes de la confidentialité des statistiques, les données personnelles collectées à des fins statistiques ne peuvent pas être utilisées à d'autres fins et les données ne doivent pas permettre d'identifier les personnes handicapées<sup>58</sup>. Les États et les autres utilisateurs de données devraient s'assurer qu'ils se conforment aux normes internationales relatives à la confidentialité des statistiques et à l'accès aux microdonnées<sup>59</sup>.

## V. Droit d'accès à l'information et aux données au titre de la Convention

46. La Convention consacre le droit à l'information (art. 21), y compris aux données statistiques (art. 31). Plus précisément, les États parties à la Convention ont la responsabilité de diffuser ces statistiques et veillent à ce qu'elles soient accessibles aux personnes handicapées et aux autres personnes. Ils reconnaissent en outre que la liberté de demander, de recevoir et de communiquer des informations fait partie intégrante du droit à la liberté d'expression (art. 21)<sup>60</sup>, qui est elle-même une condition préalable au droit à la participation, lui aussi consacré par la Convention (art. 4, par. 3). Dans le cadre de l'approche fondée sur les droits de l'homme, les États devraient défendre la transparence des données afin de garantir le respect du principe de responsabilité dans l'application des politiques publiques et de renforcer la capacité des personnes handicapées de prendre part à l'élaboration et à la mise en œuvre de ces politiques.

47. Pour parvenir à l'égalité inclusive exigée par la Convention, les États devraient chercher à refonder les systèmes sur lesquels ils reposent tout en garantissant la bonne gestion des politiques existantes. L'accès aux données, qu'elles soient statistiques, administratives, locales ou produites par les citoyens, est indispensable pour évaluer les résultats des politiques en vigueur et déterminer si elles favorisent - ou non - la réalisation des droits de l'homme. L'analyse des données est essentielle pour élaborer des programmes porteurs de changement qui vont dans le sens de l'esprit novateur de la Convention et contribuent à l'exercice des droits de l'homme et à la réalisation des objectifs de développement. En dépit de difficultés persistantes et du manque de données relatives au handicap, des progrès ont été réalisés ces dernières années. Les États devraient capitaliser sur ces progrès et poursuivre leurs efforts dans le domaine de la collecte et de l'utilisation des données.

### A. Action à l'échelle mondiale

48. Au premier Sommet mondial sur le handicap, qui s'est tenu à Londres en 2018<sup>61</sup>, plusieurs parties prenantes, dont des États, des organisations de la société civile et des entités des Nations Unies, se sont engagées à ventiler les données par handicap. Il ressort d'un rapport sur la suite donnée à 82 des 117 engagements relatifs aux données pris pendant le Sommet que 49 % de ces engagements étaient en cours d'exécution, 37 % avaient été tenus, 11 % avaient pris du retard et 3 % n'avaient donné lieu à aucune mesure. Les auteurs du

<sup>58</sup> Selon la définition du « secret statistique » énoncée à l'article 2 (par. 1 e)) du règlement (CE) n° 223/2009 du Parlement européen et du Conseil du 11 mars 2009, « les données confidentielles relatives à des unités statistiques individuelles qui sont obtenues directement à des fins statistiques ou indirectement à partir de sources administratives ou autres doivent être protégées, et cela implique que l'utilisation à des fins non statistiques des données obtenues et la divulgation illicite de ces dernières soient interdites ».

<sup>59</sup> *Managing Statistical Confidentiality and Microdata Access: Principles and Guidelines of Good Practice* (publication des Nations Unies, numéro de vente : E.07.II.E.7), par. 25 et 26.

<sup>60</sup> Voir aussi Pacte international relatif aux droits civils et politiques, art. 19.

<sup>61</sup> Voir <https://gov.uk/government/collections/global-disability-summit-commitments>.

rapport ont constaté que le questionnaire du Groupe de Washington sur les statistiques du handicap suscitait davantage l'adhésion et était plus utilisé, mais ont relevé des lacunes dans l'analyse des obstacles et les recherches connexes, ce qui limitait la prise en compte des données ventilées par handicap dans l'élaboration des programmes<sup>62</sup>. De manière générale, et conformément à leurs obligations au titre de la Convention, de nombreux pays ont inclus des questions sur le handicap dans leur recensement de 2020 ou actualisé celles qui existaient déjà afin d'évaluer le nombre de personnes handicapées et d'obtenir des données ventilées<sup>63</sup>. Bien que le Comité des droits des personnes handicapées ait lui aussi constaté des progrès<sup>64</sup>, des organisations de personnes handicapées continuent de signaler que les données collectées ne sont pas analysées ni utilisées dans l'élaboration des politiques.

49. Depuis la tenue du Sommet mondial sur l'action humanitaire en 2016, des progrès ont été réalisés dans la collecte et l'utilisation de données sur les personnes handicapées dans le contexte humanitaire. Par exemple, les modèles que le Bureau de la coordination des affaires humanitaires utilise pour établir ses aperçus des besoins humanitaires et ses plans de réponse humanitaire permettent maintenant de ventiler les données par handicap, et davantage de données sur les personnes handicapées sont présentées dans ces documents, notamment dans les chiffres sur les personnes dans le besoin, les descriptions des besoins et les cadres de suivi. La brève série de questions sur le fonctionnement, établie par le Groupe de Washington sur les statistiques du handicap, est de plus en plus utilisée dans les évaluations multisectorielles des besoins pour ventiler les données. Activités de coordination humanitaire mises à part, les organismes humanitaires tiennent eux aussi de plus en plus compte du handicap dans leurs processus et outils de collecte des données. Le Fonds des Nations Unies pour l'enfance (UNICEF) rend compte des activités qu'il a menées en faveur des enfants handicapés dans son rapport annuel sur l'action humanitaire<sup>65</sup>. Le Haut-Commissariat des Nations Unies pour les réfugiés a intégré la brève série de questions du Groupe de Washington dans son système d'enregistrement des réfugiés afin d'améliorer le recensement des personnes handicapées<sup>66</sup>. L'Organisation internationale pour les migrations et d'autres organismes sont allés plus loin que la ventilation des données et ont créé, dans le cadre de la Matrice de suivi des déplacements, un questionnaire qui vise à recenser les obstacles à l'inclusion des personnes handicapées.

50. L'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) a adopté un marqueur d'application volontaire sur le handicap en 2018 et publié un guide pratique en 2020<sup>67</sup>. Aucune évaluation de l'application du marqueur n'est encore disponible<sup>68</sup>, mais des études montrent que peu de fonds sont affectés au handicap<sup>69</sup>. Des données ventilées pourront rendre plus visible le manque de financement et inciter à une plus large prise en compte de la question.

## B. Prochaines étapes

51. Pour améliorer les systèmes de données, la première chose à faire est d'examiner quelles données sont actuellement collectées et d'évaluer les méthodes existantes. Les États ne devraient pas supposer que des données n'existent pas, simplement parce qu'elles n'ont

<sup>62</sup> Ministère des affaires étrangères, du Commonwealth et du développement du Royaume-Uni de Grande Bretagne et d'Irlande du Nord et International Disability Alliance, « Global Disability Summit +2 years: progress on implementation of commitments » (2021), p. 38 et 39.

<sup>63</sup> Selon le secrétariat du Groupe de Washington sur les statistiques du handicap, les pays ci-après ont récemment adopté ou commencé à utiliser la brève série de questions du Groupe de Washington sur le fonctionnement : Guatemala (2018), Kenya (2019), Mali (2021), Mexique (2020), Myanmar (2019) et Singapour (2020).

<sup>64</sup> Voir [CRPD/C/OMN/CO/1](#), par. 55.

<sup>65</sup> UNICEF, *Humanitarian Action: Global Annual Results Report 2020* (2020), p. 51 à 55.

<sup>66</sup> Contribution du Haut-Commissariat des Nations Unies pour les réfugiés.

<sup>67</sup> Voir [https://one.oecd.org/document/DCD/DAC/STAT\(2020\)48/en/pdf](https://one.oecd.org/document/DCD/DAC/STAT(2020)48/en/pdf).

<sup>68</sup> Voir [https://www.oecd.org/officialdocuments/publicdisplaydocumentpdf/?cote=DCD/DAC/STAT\(2020\)27&docLanguage=En](https://www.oecd.org/officialdocuments/publicdisplaydocumentpdf/?cote=DCD/DAC/STAT(2020)27&docLanguage=En), par. 36.

<sup>69</sup> Lorraine Wapling, Arlene Wilson-Grant et Aapurv Jain, « Reversing the trend: the time is now to fund disability rights » (Human Rights Funders Network, 3 novembre 2021).

pas été communiquées. Un travail considérable a été accompli ces dernières années pour recenser les données existantes susceptibles d'alimenter les indicateurs relatifs aux droits de l'homme. Ainsi, dans le cadre de son initiative sur les données relatives au handicap, l'université américaine de Fordham a examiné des ensembles de données provenant de 180 pays et a constaté que 136 d'entre eux posaient des questions en lien avec le handicap et que 84 utilisaient une approche fonctionnelle<sup>70</sup>. De même, le HCDH a lancé en 2020 une analyse des sources de données des indicateurs relatifs aux droits de l'homme qui avaient été créés pour la Convention pour montrer quelles sources de données étaient disponibles et quels besoins en données restaient à satisfaire<sup>71</sup>. Les organisations de la société civile ne sont pas en reste. Par exemple, l'association Leonard Cheshire a créé un portail du handicap qui présente les sources de données disponibles dans 40 pays<sup>72</sup>. Le International Civil Society Centre a créé une coalition d'organisations, parmi lesquelles des organisations de personnes handicapées, dans le but de promouvoir la collecte locale de données sur les membres des groupes les plus marginalisés de certains pays et de suivre la réalisation des objectifs de développement durable, et a publié des rapports de synthèse sur les mesures prises dans les pays en question en y incluant des analyses de données<sup>73</sup>.

52. Les États et le système des Nations Unies devraient aider davantage les personnes handicapées et les organisations qui les représentent à collecter, analyser et utiliser les données. Une approche des données fondée sur les droits de l'homme suppose de redoubler d'efforts afin que la manière dont les données sont traitées et communiquées permette aux personnes handicapées de les utiliser immédiatement pour réaliser des analyses indépendantes. Le recours aux données, qu'elles se rapportent directement au handicap ou soient ventilées par handicap, peut contribuer à faire le lien entre les obligations relatives aux droits de l'homme, les objectifs de développement et les résultats obtenus et, partant, orienter les futures collectes de façon à obtenir les informations manquantes.

53. L'amélioration de la collecte et de l'analyse des données passe par la mobilisation d'un large éventail d'acteurs. Les organismes nationaux de statistique, les personnes handicapées, les institutions nationales des droits de l'homme et les décideurs ont un rôle essentiel à jouer dans la mise au point de systèmes de données qui contribuent à cette amélioration. Plusieurs initiatives participatives ont été lancées afin de développer la collecte et l'utilisation des données. Par exemple, la Commission économique et sociale pour l'Asie occidentale a conçu plusieurs outils de collecte et d'analyse des données qui favorisent la collaboration entre les personnes handicapées et les organismes publics, y compris les organismes de statistique<sup>74</sup>.

54. En application des articles 9, 21 et 31 de la Convention, les États sont tenus de garantir l'accès à l'information sous des formes accessibles qui tiennent compte de la diversité des moyens de communication utilisés par les personnes handicapées. Il faudrait qu'une attention particulière soit accordée aux technologies de l'information et de la communication, les données étant principalement mises à disposition sur des sites Web. Il faudrait aussi que les données administratives soient accessibles et exploitables pour toutes les personnes handicapées, quel que soit leur handicap.

55. Dans le contexte de l'action humanitaire, il importe de s'appuyer sur les acquis et de renforcer les connaissances afin que la collecte et l'utilisation de données concernant les personnes handicapées s'inscrivent dans une approche systémique. La brève série de questions sur le fonctionnement établie par le Groupe de Washington devrait être utilisée systématiquement comme outil de ventilation des données, et un plus grand intérêt devrait être porté à la collecte de données qualitatives sur la manière dont les personnes handicapées subissent les effets des urgences humanitaires et sur les obstacles qu'elles rencontrent dans leur recherche d'assistance. En outre, la traduction des données relatives aux besoins et aux priorités en plans d'intervention doit être améliorée. Cela suppose de renforcer les capacités des acteurs humanitaires et d'améliorer la disponibilité de l'assistance technique devant

<sup>70</sup> Sophie Mitra et Jaclyn Yap, *The Disability Data Report 2021* (New York, 2021).

<sup>71</sup> HCDH, *Data Sources Guidance: Introduction*, Nations Unies, 2020.

<sup>72</sup> Contribution de Leonard Cheshire. Voir aussi <https://www.disabilitydataportal.com/>.

<sup>73</sup> Voir <http://icscentre.org/our-work/leave-no-one-behind/#resources>.

<sup>74</sup> Voir <https://archive.unescwa.org/our-work/disability-statistics>.

faciliter l'utilisation des outils de collecte des données dans des contextes humanitaires difficiles et l'analyse des données recueillies en vue de leur prise en compte dans la planification des interventions. Les organisations de personnes handicapées ont un rôle important à jouer à cet égard.

## VI. Conclusions et recommandations

56. La collecte de données sur les personnes handicapées et les obstacles auxquels elles font face est une obligation relative aux droits de l'homme qui découle de l'article 31 de la Convention. Cet instrument étend la reconnaissance des droits de l'homme aux personnes handicapées, crée des obligations et fournit des orientations. Les aspects innovants de la Convention ne sont pas toujours pleinement restitués dans les politiques publiques destinées à la population tout entière, ni dans les données générales des recensements ou des enquêtes sectorielles.

57. Pour garantir la collecte de données viables et complètes sur les personnes handicapées, les États devraient respecter les principes qui régissent l'approche des données fondée sur les droits de l'homme. En d'autres termes, ils devraient : a) inclure des questions permettant de repérer les personnes handicapées dans les procédures de recensement et dans toutes les enquêtes auprès des ménages ; b) veiller à ce que ces questions reposent sur une approche fonctionnelle, semblable à celle qui est adoptée dans la brève série de questions sur le fonctionnement établie par le Groupe de Washington sur les statistiques du handicap ; c) ventiler par handicap toutes les données qui sont déjà recueillies aux niveaux des individus et des ménages ; d) réaliser régulièrement des enquêtes sur le handicap afin de collecter des informations plus précises, notamment qualitatives, sur les personnes handicapées et leur environnement ; e) systématiser la collecte des données administratives pour recueillir des données sur le handicap et recenser les lacunes dans l'application des politiques qui empêchent les personnes handicapées de jouir des droits consacrés par la Convention et garantis par le droit international des droits de l'homme. En outre, des mesures devraient être prises pour harmoniser les procédures de collecte de données relatives au handicap afin que les données provenant de différentes sources soient cohérentes entre elles et exploitables ensemble.

58. Dans le cadre des analyses, au moment de comparer les conséquences des politiques publiques pour la population en général, les personnes ayant des incapacités diverses, les femmes, les enfants, les personnes âgées, les personnes LGBTQ+ ou encore les membres de certains groupes ethniques, il devrait être tenu compte du fait que les personnes handicapées peuvent appartenir à plusieurs de ces groupes et, de ce fait, subir des formes de discrimination croisée.

59. La collecte de données sur les personnes handicapées et les obstacles auxquels elles font face n'en est qu'à ses débuts, mais elle progresse. Les systèmes de données continuent d'être renforcés, et les activités de collecte et d'analyse de données locales et produites par les citoyens, sous la direction ou avec le concours de personnes handicapées, sont aussi de précieuses sources de données. Les États devraient encourager, valoriser et soutenir ces activités, en particulier lorsqu'elles permettent d'obtenir des informations pratiques qui contribuent à combler les lacunes des politiques publiques et à mettre sur pied des programmes porteurs de changement qui vont au-delà de la simple gestion des mesures existantes, qui ne sont pas toujours conformes à la Convention.

60. Le plus souvent, les activités de collecte et d'analyse de données sont menées en dehors de tout lien entre les obligations relatives aux droits de l'homme, les objectifs de développement et les mesures concrètes destinées à promouvoir l'application des politiques en accord avec la Convention. Les États devraient doter leurs plans nationaux de développement et leurs plans d'action en faveur des personnes handicapées d'indicateurs qui leur permettent de mesurer les progrès accomplis dans le respect de leurs obligations relatives aux droits de l'homme et de leurs engagements au titre du Programme 2030 ainsi que de renforcer la responsabilisation.

61. L'application de politiques tenant compte du handicap implique que les personnes handicapées se soumettent à une évaluation qui déterminera si elles peuvent prétendre à certaines prestations ; or, cette évaluation du handicap n'est pas forcément accessible à toutes les personnes admissibles. Les États devraient opter pour des outils d'évaluation du handicap propres à garantir que toutes les personnes handicapées admissibles, quel que soit leur lieu de résidence, puissent bénéficier de mesures qui leur assurent la jouissance de leurs droits. Il convient d'accorder une attention particulière aux personnes handicapées autochtones et aux personnes handicapées placées en institution ou emprisonnées, pour lesquelles l'accès à l'évaluation peut être encore plus restreint.

62. Les personnes handicapées devraient jouir du droit au respect de leur vie privée sur la base de l'égalité avec les autres et pouvoir contribuer en toute sécurité aux collectes de données visant à améliorer l'application des politiques qui leur sont destinées. Les États devraient modifier leurs lois sur la protection des données, ou en adopter de nouvelles, afin de mieux tenir compte des personnes handicapées et de garantir le respect de la confidentialité dans la collecte et la gestion de données à des fins statistiques. Les données relatives à la santé et à la réadaptation méritent une attention particulière, compte tenu du risque de divulgation d'un handicap sans autorisation et du risque subséquent de discrimination fondée sur le handicap qui leur sont associés.

63. Les personnes handicapées devraient jouir de leur droit d'avoir accès à l'information sous des formes accessibles et participer à l'élaboration, à l'application et au suivi des politiques relatives aux données. Elles devraient aussi être en mesure d'analyser et d'utiliser les données pour faciliter la mise en œuvre des politiques. Les États devraient faire en sorte que les données relatives aux personnes handicapées et aux obstacles qu'elles rencontrent soient accessibles aux personnes handicapées et pertinentes pour l'évaluation et le contrôle du respect des obligations découlant du droit international des droits de l'homme, y compris de la Convention.

64. La pandémie de COVID-19 a révélé un manque de données dans plusieurs domaines, notamment dans le suivi des fonds consacrés au handicap. Pour reconstruire en mieux, la communauté internationale devrait recenser et combler les déficits de financement, notamment en utilisant le marqueur de l'inclusion et de l'autonomisation des personnes handicapées créé par le Comité d'aide au développement de l'OCDE. Il faudrait aussi que la coopération internationale ne soit plus essentiellement une coopération Nord-Sud et cède la place à des stratégies mondiales et Sud-Sud.

---