



Assemblée générale

Distr. générale
9 juillet 2020
Français
Original : anglais

Conseil des droits de l'homme

Quarante-cinquième session

14 septembre-2 octobre 2020

Point 3 de l'ordre du jour

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

Droits de l'homme des personnes âgées : le manque de données

Rapport de l'Experte indépendante chargée de promouvoir l'exercice par les personnes âgées de tous les droits de l'homme

Résumé

Le présent rapport est soumis en application de la résolution 42/12 du Conseil des droits de l'homme.

Dans son rapport, l'Experte indépendante s'intéresse à l'importance des données pour la réalisation des droits de l'homme des personnes âgées, les données constituant un préalable indispensable à une prise de décisions et à une action normative éclairées et basées sur des faits. En particulier, elle analyse le manque de données actuel concernant les personnes âgées, de même que ses causes et ses effets sur l'exercice par les personnes âgées de tous les droits de l'homme et les perspectives et les risques liés à la révolution des données dans ce domaine. Le rapport donne par ailleurs un aperçu des activités réalisées par l'Experte indépendante et par la précédente titulaire du mandat au cours de la période considérée.



Table des matières

	<i>Page</i>
I. Introduction	3
II. Activités de l'Experte indépendante.....	3
III. Données représentatives et probantes sur les personnes âgées.....	7
A. Pourquoi les données comptent	7
B. L'épineux problème du manque de données.....	8
C. La révolution des données	11
D. Aperçu du cadre juridique et politique et des initiatives récentes	12
E. Conséquences du manque de données	15
IV. Conclusions et recommandations	19

I. Introduction

1. Le présent rapport est soumis en application de la résolution 42/12 du Conseil des droits de l'homme. Dans le rapport, l'Experte indépendante chargée de promouvoir l'exercice par les personnes âgées de tous les droits de l'homme s'intéresse à l'importance des données pour la réalisation des droits de l'homme des personnes âgées, les données constituant un préalable indispensable à une prise de décisions et à une action normative éclairées et basées sur des faits. En particulier, elle analyse le manque de données actuel sur les personnes âgées, de même que ses causes et ses effets sur l'exercice par les personnes âgées de tous les droits de l'homme et les perspectives et les risques liés à la révolution des données dans ce domaine¹. Le rapport donne par ailleurs un aperçu des activités réalisées par l'Experte indépendante et par la précédente titulaire du mandat au cours de la période considérée.

2. L'Experte indépendante, Claudia Mahler, a commencé son mandat le 1^{er} mai 2020. Elle exprime sa profonde gratitude à la précédente titulaire du mandat, M^{me} Rosa Kornfeld-Matte, dont elle salue le travail novateur et qu'elle remercie pour ses analyses substantielles et pour sa contribution au présent rapport.

II. Activités de l'Experte indépendante

3. Au cours de la période considérée, l'ancienne Experte indépendante, Rosa Kornfeld-Matte, s'est rendue en Chine du 25 novembre au 3 décembre 2019 (voir A/HRC/45/14/Add.1) et en Nouvelle-Zélande du 2 au 12 mars 2020 (voir A/HRC/45/14/Add.2). Elle remercie les Gouvernements de ces pays pour leur coopération avant, pendant et après ses visites, ainsi que pour le dialogue fructueux et constructif qu'elle a noué avec eux.

4. Le 13 septembre 2019, en marge de la quarante-deuxième session du Conseil des droits de l'homme, l'Experte indépendante a organisé un débat thématique à participation ouverte sur le thème « Context gaps and the human rights imperative for older persons in and beyond humanitarian emergencies » (« Lacunes contextuelles et impératif concernant les droits de l'homme pour les personnes âgées pendant les crises humanitaires et au-delà » auquel ont pris part des représentants d'États, d'organisations internationales, d'institutions des Nations Unies et d'organisations de la société civile. Cette manifestation était organisée conjointement avec des représentants de l'Argentine, du Chili, du Haut-Commissariat des Nations Unies pour les réfugiés et de HelpAge, et avec l'appui du Groupe d'amis pour les droits de l'homme des personnes âgées². Elle a offert l'occasion de nouer un dialogue autour des conclusions contenues dans le rapport de l'Experte indépendante concernant les droits de l'homme des personnes âgées dans les situations d'urgence (A/HRC/42/43). Au cours de ce dialogue, l'Experte indépendante a souligné l'impérieuse nécessité d'adopter une approche du vieillissement fondée sur les droits de l'homme, laquelle

¹ Voir www.undatarevolution.org/data-revolution/#nav-mobile. La nécessité d'une « révolution des données » a été exprimée pour la première fois par le Groupe de personnalités de haut niveau chargé du programme de développement pour l'après-2015, désigné par le Secrétaire général de l'ONU de l'époque, M. Ban Ki-moon, et chargé de lui présenter des recommandations sur le programme mondial de développement dans le prolongement des objectifs du Millénaire pour le développement. Le rapport du Groupe de haut niveau était très bref, ce qui laissait beaucoup de place à l'interprétation : « De meilleures données et statistiques aideront les pouvoirs publics à suivre les progrès et à s'assurer que leurs décisions s'appuient sur des faits probants ; elles peuvent également renforcer les responsabilités. Ce n'est pas simplement l'affaire des gouvernements. Les agences internationales, les organisations de la société civile et le secteur privé devraient être impliqués. » De plus, « une véritable révolution des données se baserait tant sur des sources de données existantes que sur de nouvelles, afin de pleinement intégrer les statistiques dans la prise de décisions, favoriser l'accès libre aux données et leur utilisation et veiller à assurer un meilleur soutien des systèmes statistiques. ». *Pour un nouveau partenariat Mondial : Vers l'éradication de la pauvreté et la transformation des économies par le biais du développement durable : Rapport du Groupe de personnalités de haut niveau chargé du programme de développement pour l'après-2015*, p. 28 et suiv.

² Note sans objet en français.

exigeait de prendre des mesures énergiques de lutte contre l'âgisme et de repenser en profondeur la façon dont les sociétés percevaient les personnes âgées. Il était essentiel de dépeindre les personnes âgées sous les traits de contributeurs actifs de la société et non comme les bénéficiaires passifs d'une prise en charge et d'une assistance, voire comme un fardeau pesant sur les systèmes de protection sociale. Les participants ont également échangé des points de vue sur les progrès accomplis depuis la création du mandat en 2013 ainsi que sur les défis communs. Dans ce contexte, l'Experte indépendante a réaffirmé la nécessité de préserver l'engagement interrégional à surmonter les divergences de vue restantes sur la façon de renforcer la protection des droits de l'homme des personnes âgées.

5. Le 24 septembre 2019, l'Experte indépendante a, conjointement avec le Haut-Commissariat des Nations Unies pour les réfugiés et HelpAge, organisé un débat thématique sur le thème des personnes âgées en situation de déplacement forcé. Le rapport annuel de l'Experte indépendante sur les personnes âgées dans les situations d'urgence (A/HRC/42/43), qui mettait en évidence les obstacles spécifiques qui empêchaient les personnes âgées vivant dans ces situations de jouir de leurs droits de l'homme, a servi de base aux discussions. Les participants ont estimé que dans les situations de déplacement forcé, que ces situations soient provoquées par des conflits ou par des phénomènes climatiques, les personnes âgées étaient davantage exposées que les autres aux risques de violence, d'exploitation et de maltraitance, un risque qui était exacerbé par des obstacles supplémentaires dans l'accès à l'aide humanitaire et aux services essentiels. Les intervenants ont souligné que les plus âgés des réfugiés et des personnes déplacées, bien qu'étant touchées de manière disproportionnée, étaient en capacité substantielle de contribuer aux actions et à la recherche de solutions, particulièrement lorsque leur droit de participer était respecté.

6. Conformément à la résolution 72/144 de l'Assemblée générale, l'Experte indépendante s'est adressée à l'Assemblée le 1^{er} octobre 2019 et a engagé avec elle un dialogue au titre du point de l'ordre du jour consacré au développement social. Elle s'est félicitée de l'occasion qui lui était donnée de s'exprimer devant la Troisième Commission lors de la Journée internationale des personnes âgées, car les personnes âgées restaient invisibles, au sens figuré comme dans la prise de décisions. Sa présentation était axée sur les personnes âgées dans les situations d'urgence, question qui, selon elle, revêt une importance capitale dans la recherche de solutions efficaces pour combler les lacunes existantes dans la protection de ces personnes. Elle a fait part de ses principales conclusions et a formulé des recommandations en vue d'aider les États et les autres parties prenantes à concevoir et mettre en œuvre des cadres appropriés et efficaces pour assurer la promotion et la protection des droits des personnes âgées.

7. Le 1^{er} octobre 2019, dans la déclaration qu'elle a prononcée à l'occasion de la trentième Journée internationale des personnes âgées, l'Experte indépendante a appelé chacun à prendre la défense des droits des personnes âgées. Elle a souligné qu'à la différence des femmes, des enfants, des personnes handicapées et des migrants ou des réfugiés, les personnes âgées n'étaient protégées par aucun instrument universel spécifique relatif aux droits de l'homme, et observé que l'absence d'instrument juridique protégeant les personnes âgées pouvait aussi expliquer le manque d'attention portée aux difficultés spécifiques que les personnes âgées, hommes et femmes, rencontraient dans le contexte des politiques mondiales et en particulier dans le cadre de la mise en œuvre des objectifs de développement durable, lesquels guidaient les actions de l'ONU sur le terrain. Elle a souligné que la mise en œuvre des objectifs de développement durable devait impérativement reposer sur le régime international relatif aux droits de l'homme pour que les acquis deviennent inclusifs et pérennes au fil du temps.

8. Les 30 septembre et 1^{er} octobre 2019, le Ministère tchèque du travail et des affaires sociales a organisé une conférence internationale consacrée aux droits de l'homme des personnes âgées et invité l'Experte indépendante à participer au débat thématique sur la violence, les abus, la maltraitance et la négligence. La conférence, qui a réuni environ 150 participants, était organisée en deux débats thématiques consacrés à la mise en œuvre et aux lacunes réglementaires. Le débat a été alimenté par un ensemble de rapports antérieurs et de recommandations établis par les titulaires du mandat.

9. Du 5 au 7 novembre 2019, la titulaire du mandat a participé à un atelier intitulé « Répercussions juridiques, éthiques et sociales du vieillissement : pour un cadre juridique international propre à promouvoir les droits de l'homme et la santé des personnes âgées », dont elle a largement contribué à formuler les bases conceptuelles. Organisé à Genève par la Fondation Brocher³, l'atelier a réuni un groupe de chercheurs pluridisciplinaires ainsi que d'éminents représentants d'organisations internationales telles que l'Organisation mondiale de la santé (OMS), le Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme (HCDH) et l'Institut de recherche des Nations Unies pour le développement social, et des représentants d'institutions basées à Genève telles que la Fédération internationale de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge et le Comité des ONG sur le vieillissement. L'objectif était d'examiner en profondeur la question de savoir comment promouvoir les aspects liés à la santé et aux droits de l'homme et comment mobiliser les synergies au sein d'un possible instrument potentiel relatif aux personnes âgées. Le rapport fouillé établi par l'Experte indépendante en 2016 (A/HRC/33/44) a servi de base à un débat constructif et créatif sur la façon de contribuer à la mise en œuvre de ces recommandations. Le débat a porté, en particulier, sur les évolutions régionales et sur des études de cas détaillées relatives au droit mondial de la santé, telles que la genèse de la Convention-cadre de l'OMS sur la lutte antitabac ainsi que son mécanisme d'application et de suivi, l'objectif étant d'appliquer les enseignements tirés de ces initiatives aux efforts en cours en vue de l'adoption de normes mondiales. Les participants ont envisagé d'autres mécanismes de suivi des organes conventionnels avec à l'esprit la recherche d'un consensus en tant que moyen de contribuer concrètement aux négociations au niveau du Groupe de travail à composition non limitée sur le vieillissement. Ce débat a également contribué à la préparation d'une feuille de route pratique sur la question des droits de l'homme des personnes âgées⁴ dont le but était de recenser les solutions innovantes susceptibles d'être appliquées dans ce domaine.

10. Le 18 novembre 2019, l'Experte indépendante a informé le Groupe de travail intergouvernemental sur le vieillissement de la Commission économique pour l'Europe des conclusions et recommandations concernant les personnes âgées dans les situations d'urgence. Cette séance d'information s'inscrivait dans le cadre des discussions que le Groupe de travail lui-même consacrait à cette thématique et avait été organisée dans le but de contribuer à la Note d'orientation n° 25 de la Commission sur les personnes âgées dans les situations d'urgence⁵.

11. Les 17 et 18 décembre 2019, l'Experte indépendante a participé au premier Forum mondial sur les réfugiés, à Genève. Cette rencontre a offert à l'Experte indépendante une occasion de poursuivre la diffusion des conclusions et recommandations contenues dans son rapport sur les personnes âgées dans les situations d'urgence (A/HRC/42/43) auprès de l'assemblée d'experts réunie dans le cadre du Forum et a servi de base à des engagements concrets en faveur de la promotion et de la protection des droits de l'homme des personnes âgées déplacées de force dans le cadre de l'édification de sociétés plus inclusives.

12. Le 21 janvier 2020, l'Experte indépendante a participé à un webinaire avec des représentants de l'Union internationale des télécommunications et du groupe interinstitutions sur le vieillissement, qui avait pour thématique principale les technologies de l'information et de la communication et les personnes âgées. Cette manifestation a permis de poursuivre la diffusion de la somme de conclusions tirées par la titulaire du mandat à l'issue de ses diverses analyses et de formuler des recommandations spécifiques concernant le potentiel et les risques pour les droits de l'homme du développement du numérique.

13. L'Experte indépendante a lancé un appel à la solidarité et au renforcement de la protection des personnes âgées dans le contexte de la pandémie de COVID-19. Elle a déclaré redouter que les décisions relatives à l'allocation des ressources médicales limitées soient basées uniquement sur des critères liés à l'âge et exhorté à faire en sorte que les

³ Des remerciements particuliers à cet égard sont adressés à Stefania Negri, Allyn Taylor, Patricia C. Kuszler, Angus E. M. Wallace et Jamie Behrendt.

⁴ Cet événement thématique consacré à la recherche de solutions novatrices, qui devait se tenir en avril 2020 en marge de la onzième session du Groupe de travail à composition non limitée sur le vieillissement, a été reporté en raison de la pandémie de COVID-19.

⁵ Voir ECE/WG.1/2019/RD2.

protocoles de tri soient définis et suivis de façon à ce que ces décisions reposent sur les besoins médicaux et sur les meilleures connaissances scientifiques disponibles. Elle a déploré l'âgisme profondément enraciné que la pandémie avait fait resurgir. Le 28 avril 2020, l'Experte indépendante et M^{me} María Soledad Cisternas Reyes, Envoyée spéciale du Secrétaire général de l'Organisation des Nations Unies sur le handicap et l'accessibilité, ont publié une déclaration conjointe dans laquelle elles ont souligné les effets disproportionnés que la pandémie de COVID-19 produisait sur les femmes et les filles handicapées et sur les femmes âgées.

14. Dans ce contexte, le 1^{er} mai 2020, le Secrétaire général de l'ONU a publié sa Note de synthèse sur les effets de la COVID-19 sur les personnes âgées, dans laquelle il a souligné l'angoisse et les souffrances sans précédent que les personnes âgées du monde entier subissaient du fait de la pandémie de COVID-19. Il a également affirmé que la crise avait révélé un manque important de données spécifiques à l'âge et qu'il était nécessaire de réviser les protocoles de ventilation. Il a également appelé de ses vœux l'élaboration de cadres juridiques plus solides, tant au niveau national qu'international, afin de protéger les droits de l'homme des personnes âgées.

15. La pandémie de COVID-19 a également produit des effets sur le début des activités de la nouvelle Experte indépendante, M^{me} Claudia Mahler, qui a pris ses fonctions le 1^{er} mai 2020. Dans ce contexte, le 12 mai 2020, l'Experte indépendante s'est entretenue virtuellement avec la Haute-Commissaire des Nations Unies aux droits de l'homme afin de trouver les moyens de promouvoir les droits des personnes âgées en ces temps difficiles et de passer du débat à l'action. Le webinaire était organisé par le Comité des ONG sur le vieillissement. Les Représentants permanents du Chili et de la Slovénie, s'exprimant respectivement en leur capacité de Présidents des groupes d'amis pour les droits des personnes âgées à New York et Genève, ont pris la parole à l'ouverture et à la conclusion de la réunion.

16. Le 21 mai 2020, l'Experte indépendante a participé en tant qu'intervenante à un webinaire consacré aux soins palliatifs dans le contexte de la pandémie de COVID-19. Elle a insisté sur la nécessité urgente d'apporter des réponses durables en vue d'améliorer les soins palliatifs pour personnes âgées et souligné que les États étaient soumis à l'obligation de prévenir la douleur et la souffrance, lesquelles pouvaient s'apparenter à des traitements cruels, inhumains ou dégradants. Elle est également intervenue le 27 mai 2020 lors d'un webinaire intitulé « Protéger les droits des personnes âgées pendant la pandémie de COVID-19 », organisé par le Fonds des Nations Unies pour la population (FNUAP), au cours duquel elle a souligné les questions prioritaires qu'elle entendait mettre en avant pendant la pandémie de COVID-19 et insisté sur la nécessité de porter les droits des personnes âgées au cœur du débat et de l'action politiques.

17. Sur le plan régional, le 5 juin 2020, l'Experte indépendante a présenté un exposé lors d'un débat virtuel organisé par le Groupe des parties prenantes sur le vieillissement, une coalition régionale d'organisations de la société civile africaines, et consacré aux effets de la COVID-19 sur les droits de l'homme des personnes âgées. Dans son exposé, elle a insisté sur l'importance du Protocole à la Charte africaine des droits de l'homme et des peuples relatif aux droits des personnes âgées en Afrique, lequel constituait un cadre normatif contenant des orientations susceptibles de faciliter la résolution des grands problèmes posés par cette pandémie.

18. Le 15 juin 2020, dans son communiqué de presse publié à l'occasion de la Journée mondiale de sensibilisation à la maltraitance des personnes âgées, l'Experte indépendante a exhorté les gouvernements et la communauté internationale à faire preuve de solidarité mondiale et à redoubler d'efforts pour prévenir la maltraitance physique et psychologique et la négligence et protéger les personnes âgées contre de telles pratiques. Faisant référence à la maltraitance verbale et aux discours désobligeants tenus sur Internet dans le contexte de la pandémie, elle a souligné que les commentaires désobligeants publiés dans les médias constituaient une atteinte directe à la dignité des personnes âgées. Elle a exhorté les gouvernements à prendre des mesures pour prévenir les attitudes fondées sur l'âgisme et surveiller l'exécution de ces mesures, et souligné que les personnes âgées devaient avoir accès à des mécanismes de responsabilisation qui leur accordent des recours et une réparation en cas de violation de leurs droits de l'homme.

III. Données représentatives et probantes sur les personnes âgées⁶

A. Pourquoi les données comptent

19. Les données actuellement disponibles sont largement insuffisantes pour que l'on puisse saisir la réalité de la vie des personnes âgées, notamment en ce qui concerne l'exercice de leurs droits humains. Ce manque de données et d'informations probantes sur les personnes âgées est en soi un signe alarmant d'exclusion et il rend pratiquement impossible l'élaboration de politiques et de mesures normatives adaptées. Pour surmonter ces obstacles à la réalisation des droits humains des personnes âgées, il faut un changement conceptuel fondamental dans les méthodes et procédures, qui tienne compte de l'enchevêtrement des réalités numériques et analogiques, appelé « numérisation »⁷.

20. Des données complètes, probantes et fiables jouent un rôle fondamental dans l'approfondissement de la compréhension du vieillissement mondial et de l'incidence de l'évolution de la pyramide des âges. Elles facilitent le développement de connaissances fondamentales sur les besoins des personnes âgées et créent les conditions voulues pour pouvoir évaluer l'efficacité des mesures prises. Elles apportent également les éléments d'information nécessaires pour détecter les lacunes concrètes, améliorer le format des mesures envisagées, surveiller leur mise en œuvre et rendre compte des progrès réalisés. Les données sont nécessaires pour se rendre compte de la façon dont l'accessibilité de l'environnement bâti, l'adéquation des revenus ou le niveau de protection sociale favorisent l'autonomie des personnes âgées ou, au contraire, la restreignent. L'inclusion des personnes âgées dans les données publiques ventilées par âge, sexe et caractéristiques socioéconomiques, est indispensable à l'élaboration de politiques publiques inclusives pour les personnes âgées⁸.

21. La définition de catégories relatives au vieillissement à des fins de statistiques est calquée sur les représentations que les sociétés se font des dernières années de la vie et des personnes âgées, des représentations souvent empreintes d'âgisme. Faire participer les personnes âgées et leurs organisations représentatives au travail de collecte de données permettra d'étendre et d'approfondir l'information relative à ce groupe de population tout en évitant de dépeindre le grand âge et les personnes âgées d'une façon stéréotypée et simpliste qui risque de perpétuer leur exclusion et les discriminations dont elles font l'objet. Cela permettra non seulement de faire en sorte que les données soulignent les difficultés rencontrées par les personnes âgées, mais encore de mettre en évidence les possibilités offertes par le vieillissement tant à l'échelle de la société que pour l'individu.

22. Autre fonction essentielle de la collecte de données, elle contribue à améliorer la sensibilisation et l'autonomisation. En éclairant les mécanismes structurels et systématiques qui font que les personnes âgées sont laissées de côté et les rôles qu'elles jouent pour contribuer à la société, il est possible de faire évoluer progressivement les perceptions des dernières années de vie, en particulier pour que cette période soit perçue comme plus qu'une phase inévitable d'incapacité et de déclin.

23. Pour prévenir les inégalités liées au grand âge, il faut engager des interventions dès les premiers stades de la vie. Pour pouvoir contribuer efficacement à l'action engagée, les données doivent donc reposer sur une approche intégrant toute la durée de la vie et recenser

⁶ Le terme « données » est employé comme un terme générique qui comprend les statistiques sans s'y limiter. Il est considéré comme englobant un large éventail d'informations quantitatives et qualitatives normalisées collectées par les organismes nationaux de statistique et par d'autres entités gouvernementales ou non gouvernementales, tant aux niveaux local et national que régional ou international.

⁷ La numérisation désigne l'enchevêtrement des réalités numériques et analogiques, ces dernières englobant tout ce qui est déconnecté, mais encore étant utilisées comme synonyme d'obsolète, c'est-à-dire comme appelé à être remplacé par le numérique réputé moderne. Dans le contexte du rapport, le terme s'entend aussi, par conséquent, de la nécessité d'élaborer un nouveau cadre conceptuel sous-tendant les données relatives aux personnes âgées. Voir Manuel Castells, *The Rise of the network society*, deuxième édition (Wiley-Blackwell, 2009).

⁸ Secrétaire général de l'Organisation des Nations Unies, *Policy Brief on the Impact of COVID-19 on Older Persons* (note de synthèse sur l'incidence de la COVID-19 sur les personnes âgées).

les facteurs du début et du milieu de la vie qui ont le plus d'effets sur les phases tardives de la vie. En outre, des facteurs tels que la situation socioéconomique, le sexe, le handicap, l'appartenance à une minorité ethnique ainsi que d'autres caractéristiques et circonstances susceptibles d'engendrer des inégalités ont tendance à s'amplifier avec l'âge.

24. Par ailleurs, les formes croisées et aggravées de discrimination qui touchent les personnes âgées, de même que la pauvreté et l'isolement dans lesquelles vivent fréquemment les personnes âgées et plus particulièrement les femmes, les personnes handicapées, les personnes d'ascendance africaine, les personnes âgées appartenant à des peuples autochtones ou à des minorités nationales, ethniques, religieuses ou linguistiques, les personnes vivant en milieu rural, les personnes vivant dans la rue, les migrants et les réfugiés et les personnes appartenant à d'autres groupes (voir A/HRC/RES/33/5), doivent être étudiés et étayés par des données abondantes afin de pouvoir élaborer en connaissance de cause des politiques visant à mener à bien l'immense tâche que représente la lutte contre l'exclusion et les inégalités fondées sur l'âge.

B. L'épineux problème du manque de données

1. Disponibilité

25. La disponibilité de données est un préalable indispensable pour déceler les lacunes dans la protection des droits de l'homme des personnes âgées et y remédier efficacement par des moyens juridiques, politiques et pratiques. Le fait que les personnes âgées soient exclues des enquêtes et des recensements nationaux permet difficilement de comprendre dans quelle mesure ces personnes peuvent participer à la société et jouir de leurs droits de l'homme dans des conditions d'égalité avec les autres. L'absence de données et de statistiques probantes fait que les inégalités dont les personnes âgées sont victimes restent souvent invisibles⁹.

26. Le nombre d'études dans le monde consacrées au vieillissement ou aux personnes âgées n'a pas encore atteint la masse critique suffisante pour permettre d'étudier dans quelle mesure les personnes âgées jouissent de leurs droits de l'homme, et lorsque de telles études existent, elles ne couvrent souvent pas un champ suffisamment large et laissent de côté des aspects importants des droits de l'homme.

27. S'agissant des enquêtes généralistes, elles ne sont pas spécifiquement conçues pour brosser un tableau complet de la situation des personnes âgées. Lorsqu'elles n'excluent pas de fait les personnes âgées, elles ne prennent pas en compte toute l'étendue des difficultés que ces personnes rencontrent pour exercer leurs droits de l'homme. Par exemple, seuls 17 % des 133 pays couverts par une enquête de l'OMS collectaient des données sur la maltraitance et la violence envers les personnes âgées¹⁰. Pour collecter des données selon une approche fondée sur les droits de l'homme, il convient de faire en sorte que les personnes âgées, en particulier les plus vulnérables et les plus marginalisées, soient prises en compte dans les activités nationales de collecte de données à grande échelle.

28. La situation varie d'un pays à l'autre en ce qui concerne le nombre de personnes âgées, que ce soit en valeur relative ou en valeur absolue, mais aussi la proportion de personnes âgées vivant en zone rurale, urbaine ou périurbaine, y compris les habitats informels et les régions comptant un grand nombre de réfugiés et de personnes déplacées, ou encore la proportion de personnes âgées vivant au sein de leur famille, seules ou en maison de retraite. Il est particulièrement éloquent de constater qu'en dépit de l'augmentation générale de la population âgée, les recensements de population traditionnels ne sont pas identiques dans le monde et que certains pays ne collectent tout simplement pas de données sur les personnes âgées. De plus, lorsque des recensements de population sont réalisés, les personnes âgées font rarement l'objet d'un rapport de recensement thématique distinct¹¹.

⁹ Ibid.

¹⁰ Consultable à l'adresse : www.who.int/violence_injury_prevention/violence/status_report/2014/en/.

¹¹ HelpAge International, « Data mapping on ageing in Asia and the Pacific: analytical report » (2015).

29. Il est indispensable d'inclure les personnes âgées au stade de la planification et de la conception des programmes de collecte de données. Lorsque les échantillons standards ne sont pas suffisamment représentatifs des personnes âgées, il faut envisager de recourir à d'autres méthodes d'échantillonnage et de collecte.

2. Accessibilité

30. Une autre condition préalable à remplir pour collecter des données probantes sur les personnes âgées consiste à faire en sorte que ces personnes participent aux discussions sur les politiques publiques les concernant. Pour ce faire, il est nécessaire de diffuser des informations concernant le travail de collecte de données et d'indiquer si et comment ces données peuvent être consultées. Pour assurer l'accessibilité, l'analyse et l'interprétation des données sur les personnes âgées, il faut disposer de métadonnées (c'est-à-dire de données qui décrivent les données) et de paradonnées (c'est-à-dire de données concernant le processus employé pour collecter les données) et, selon qu'il convient, de les normaliser entre les entités chargées de les collecter et entre les instruments utilisés à cette fin¹². Cette démarche est indispensable pour comprendre les limites des données et détecter les éventuels écarts avant de déterminer la valeur informative et la représentativité des ensembles de données.

31. Les métadonnées et les paradonnées peuvent mettre en évidence l'utilisation d'âge limites, la taille des échantillons et la couverture. Elles permettent par exemple de déterminer si les personnes âgées en institution ont été prises en compte dans l'échantillon, si les chiffres du chômage ont pris en compte les retraités ou si les services à la personnes couvraient à la fois les aidants formels et les aidants informels. Des informations accessibles concernant la conception de l'enquête et la méthode de collecte employée, comprenant les sources, les méthodes et les procédures appliquées pour produire les statistiques officielles, sont par conséquent essentielles pour déterminer si les données sont adaptées et appropriées et, en conséquence, pour permettre une analyse et une lecture précises des données.

3. Des données probantes et représentatives

32. La ventilation est un aspect central d'une approche des données fondée sur les droits de l'homme. Elle permet en effet, dans un premier temps, d'évaluer les personnes âgées et de les comparer avec les autres groupes de population, et elle s'inscrit pleinement dans les obligations incombant aux États dans le domaine des droits de l'homme¹³. Des données ventilées sont, par exemple, essentielles pour obtenir des informations sur l'ampleur des possibles inégalités et de la discrimination, et elles constituent un préalable indispensable à la conception et l'élaboration de politiques publiques spécifiques. Dans le même temps, les spécifications techniques employées pour concevoir la méthode de collecte des données, de même que la ventilation des données, faciliteront l'évaluation et la mesure des effets des politiques et de l'action normative.

33. En règle générale, en statistique, les personnes âgées sont considérées comme une cohorte d'âge unique, celle des 55 ans et plus, des 60 ans et plus ou des 65 ans et plus. Une catégorie d'âge aussi étendue et floue n'apporte, sur le plan statistique, aucun éclairage s'agissant des variations entre les expériences de vie aux différents stades du grand âge. Elle ne permet pas non plus de mettre en lumière les schémas d'inégalité et de discrimination, ou encore les facteurs sous-jacents conduisant à la pauvreté, à l'isolement et au chômage de longue durée. En conséquence, l'absence de données ventilées par âge fait obstacle à l'élaboration de politiques et de réponses ciblées, y compris dans des situations de grande précarité telles que les situations d'urgence, dans lesquelles les besoins et les droits des personnes âgées risquent davantage d'être ignorés¹⁴.

34. Les données doivent être ventilées non seulement par âge, mais encore selon d'autres critères aussi fondamentaux que le sexe, le handicap, la situation maritale, la composition du ménage ou de la famille et le type de milieu de vie pour permettre une analyse plus fine et

¹² Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme (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 2015 » (2018), p. 7.

¹³ Ibid.

¹⁴ A/HRC/42/43, par. 46.

plus utile des données et d'étayer ainsi les politiques concernant les personnes âgées. Il y a lieu de réviser les protocoles de ventilation existants pour les données concernant la protection sociale, la violence, la participation à la vie publique et d'autres indicateurs indispensables afin de garantir une bonne ventilation par âge des données les plus importantes, et aussi de promouvoir la production et la mise en tableaux des données disponibles concernant les personnes âgées selon des groupes d'âge de cinq ans¹⁵.

35. Dans ce contexte, l'utilisation d'échantillons de petite taille complique la ventilation des données sur les personnes âgées. Les enquêtes généralistes aux fins desquelles des données sur les personnes âgées sont collectées utilisent fréquemment, pour les groupes les plus âgés, des échantillons de taille trop réduite pour permettre une ventilation selon les variables sociodémographiques les plus élémentaires et pour pouvoir dégager des spécificités liées au parcours de vie telles que les différences entre le troisième âge et le quatrième âge. De même, il est fréquent que les enquêtes longitudinales laissent de côté les groupes les plus âgés, ce qui conduit à un manque important de données sur les difficultés spécifiques à l'intersection entre le grand âge et d'autres dimensions telles que le sexe ou le statut socioéconomique.

36. D'autres obstacles à la collecte de données précises sur les personnes âgées doivent être examinés. Par exemple, les définitions du grand âge déterminent la façon dont les données sont collectées, dont les besoins sont évalués et dont les réponses sont élaborées. Dans le contexte juridique, politique et de la collecte de données, le grand âge et les personnes âgées sont généralement définis en termes purement chronologiques. L'âge étant une construction sociale, les définitions qui reposent uniquement sur l'âge chronologique font abstraction des réalités et des perceptions locales. Dans certains contextes, on aura tendance à considérer comme personnes âgées les personnes qui ont des enfants adultes ou des petits-enfants, ou encore les personnes qui jouent un rôle important dans la société ou dans d'autres domaines. Certains sous-groupes de population, ayant connu des conditions de vie difficiles (par exemple les réfugiés ou les détenus), peuvent subir les manifestations biologiques du vieillissement plus tôt que les autres. Les indicateurs de vieillissement en bonne santé utilisés dans les sociétés riches ne peuvent être appliqués aux personnes qui ont vécu une guerre, des conflits ou des catastrophes naturelles¹⁶.

37. Lorsqu'elles sont collectées, les données sur les personnes âgées représentent souvent un groupe homogène, alors que ce groupe d'âge est probablement le plus hétérogène de tous, que ce soit du point de vue de l'âge chronologique, de l'état de santé, du stade de la vie, des milieux et modes de vie ou des besoins. Les systèmes statistiques doivent par conséquent opter pour une perception plus nuancée du grand âge, des différentes formes de participation des personnes âgées et de leurs contributions potentielles.

38. Il existe également des freins méthodologique à la disponibilité et à la validité des données sur les personnes âgées. La plupart des enquêtes, y compris celles qui traitent spécifiquement des personnes âgées, laissent de côté les personnes âgées qui vivent en institution, sont détenues ou sans abri. Cette situation s'explique notamment par les difficultés qu'il y a à solliciter la participation des personnes âgées du fait de registres officiels d'information incomplets, voire inexistant, de l'utilisation des enquêtes traditionnelles sur les ménages et du recours aux personnes qu'on appelle les personnes filtres et qui doivent donner leur consentement. De plus, certaines populations, telles que les migrants âgés, les personnes âgées qui sont soignées à domicile, les personnes âgées atteintes de démence et les personnes âgées qui vivent dans des zones rurales ou reculées, peuvent être exclues en raison de la barrière de la langue, du manque de données administratives, d'incapacités physiques ou cognitives ou de l'éloignement. L'utilisation d'indicateurs de substitution peut donner des résultats imprécis.

¹⁵ Recommandations concernant les recensements de la population et des logements (2017), troisième révision, disponibles à l'adresse : https://unstats.un.org/unsd/demographic-social/Standards-and-Methods/files/Principles_and_Recommendations/Population-and-Housing-Censuses/Series_M67rev3-E.pdf.

¹⁶ Médecins sans frontières, « Older people in crises: A review of MSF's approach to vulnerability and needs », consultable à l'adresse : www.msf.org.uk/sites/uk/files/older_people_in_crisis_final_oct_2012.pdf, p. 4.

39. Une approche participative peut contribuer à améliorer le taux de réponse de certains groupes de personnes âgées, ce qui peut être particulièrement pertinent pour les personnes âgées qui sont victimes de formes multiples de discrimination, pour celles qui sont exclues des enquêtes traditionnelles sur les ménages qui, en tout état de cause, contribuent généralement à perpétuer l'invisibilité des personnes âgées, ou encore pour celles qui, à l'instar des migrants âgés sans papiers, des réfugiés ou des personnes âgées déplacées, sont exclues des registres administratifs.

40. En l'absence d'une approche et d'une définition uniformisées du grand âge et en l'absence de concepts, de questions, de variables et de groupes d'âge normalisés, les données existantes ne sont ni cohérentes ni comparables pour un même pays et entre les pays¹⁷.

C. La révolution des données

41. Les nouvelles technologies sont à l'origine d'une augmentation exponentielle des données disponibles, que ce soit en volume, par leur niveau de détail ou par la vitesse à laquelle elles sont produites. Cette révolution ouvre des possibilités sans précédent de remédier au manque de données sur les personnes âgées, que ce soit par l'intégration et l'extension du champ des données et par l'exploitation de sources non traditionnelles jusque-là inutilisées dans les statistiques officielles¹⁸.

42. Les nouvelles données sont en grande partie collectées de manière passive, à partir des empreintes numériques que les personnes laissent derrière elles ou des objets connectés, ou sont obtenues à partir d'algorithmes. Le risque d'oublier les personnes âgées non visibles par les outils numériques pose un important problème. En outre, le taux d'adoption des technologies numériques « intelligentes » et des réseaux sociaux par les personnes âgées est nettement inférieur à celui de la moyenne de la population, et les empreintes numériques risquent par conséquent de ne pas être représentatives des personnes âgées et plus particulièrement des personnes très âgées. Les obstacles à l'inclusion numérique des personnes âgées sont notamment une faible culture numérique, des niveaux de connectivité inférieurs, des relations de pouvoir inégales au sein d'un même ménage qui font que les personnes âgées accèdent plus difficilement aux appareils numériques, mais aussi des difficultés auditives, visuelles et cognitives et des troubles mentaux tels que la démence. Les décisions prises sur la base de ces données ont donc toutes les chances de laisser de côté les membres les plus fragiles de ce groupe d'âge. Il existe également le risque que les algorithmes reproduisent la méconnaissance sous-jacente du vieillissement et de l'écart en défaveur des personnes âgées¹⁹.

43. Les données collectées à travers l'utilisation par les personnes âgées de technologies d'assistance et de technologies intelligentes adaptées aux personnes âgées sont particulièrement sensibles. Elles établissent un lien entre les données individuelles et physiologiques ou médicales d'une part, et les données relatives aux schémas comportementaux et à l'environnement (humidité et température de l'air) d'autre part, ce qui permet une analyse et une surveillance continues et, à terme, de concevoir des services sur mesure grâce à une meilleure prévisibilité de l'état de santé et des besoins de prise en charge des personnes âgées. S'il est vrai que l'objectif est de permettre aux personnes âgées de vivre plus longtemps de manière autonome et indépendante, des préoccupations importantes existent toutefois en ce qui concerne la protection des données et de la vie

¹⁷ Commission économique pour l'Europe, *Recommandations concernant les statistiques du vieillissement*, établies par l'Équipe spéciale sur les statistiques du vieillissement (Publication des Nations Unies, 2016).

¹⁸ Voir le rapport du Groupe de personnalités de haut niveau chargé du programme de développement pour l'après-2015, consultable à l'adresse www.post2020hlp.org/wp-content/uploads/docs/UN-Report.pdf.

¹⁹ Mario Callegaro et Yongwei Yang, « The role of surveys in the era of 'big data' », *The Palgrave Handbook of Survey Research* (2017), p. 175 à 192 ; Robin Allen et Dee Masters, « Artificial intelligence: the right to protection from discrimination caused by algorithms, machine learning and automated decision-making », publié sur Internet le 2 octobre 2019, p. 1 à 14 ; et Anthony Flores *et al.*, « False positives, false negatives, and false analyses: a rejoinder to 'Machine bias: there's software used across the country to predict future criminals. and it's biased against blacks' », *Federal Probation Journal*, vol. 80, n° 2 (2016), p. 38 à 46.

privée. Les données qui renferment des informations personnelles sensibles concernant, notamment, l'état de santé ne doivent être traitées qu'avec le consentement express des personnes âgées concernées²⁰. Avec des appareils de plus en plus autonomes, la collecte de données se développera et compte tenu du fait que ces systèmes fonctionnent sur la base des données collectées et analysées, ces préoccupations ne feront qu'augmenter.

44. Les données obtenues de manière passive et systématique, notamment les données sur les comportements, permettent de distinguer les personnes âgées entre les personnes autonomes, les personnes semi-autonomes et les personnes dépendantes et rendent possible des prédictions individualisées de leurs besoins et des dispositions à prendre pour y répondre. Le respect de l'autonomie individuelle signifie aussi que les personnes âgées doivent pouvoir s'écarter de ce qu'on attend d'elles.

45. Le fossé toujours plus important qui sépare les données que les personnes âgées fournissent sciemment et la masse des données passives générées et transmises par des tiers décuplent les difficultés à résoudre s'agissant de la protection des données, de la maîtrise des données individuelles et de l'autodétermination informationnelle. Il est nécessaire de procéder à un réexamen complet des cadres existants et de les moderniser afin de répondre aux difficultés posées par la collecte de données à travers les nouvelles technologies²¹.

D. Aperçu du cadre juridique et politique et des initiatives récentes

46. Le cadre international actuel des droits de l'homme n'établit pas expressément l'obligation de recueillir des données sur les personnes âgées pour contrôler et mesurer efficacement la réalisation de leurs droits.

47. Le Comité des droits économiques, sociaux et culturels estime que les données ont un rôle important à jouer dans la mise en application du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels. Dans son observation générale n° 20 (2009) sur la non-discrimination dans l'exercice des droits économiques, sociaux et culturels, le Comité préconise que les stratégies, politiques et plans nationaux utilisent des indicateurs et des critères appropriés, qui soient ventilés en fonction des motifs de discrimination interdits. En notant que l'âge est un motif de discrimination interdit, mais en précisant que cela est vrai « dans différents contextes » seulement, le Comité ne prévoit pas les mêmes normes de protection contre la discrimination fondée sur l'âge qu'en ce qui concerne d'autres motifs de discrimination. Il ne se penche que sur la discrimination dans les domaines du travail et des pensions de retraite. L'obligation générale de collecte, d'analyse et de diffusion des données et l'absence d'interdiction généralisée de la discrimination fondée sur l'âge ne créent pas un cadre adéquat pour la surveillance du respect des droits des personnes âgées et pour la collecte de données comme preuves de la discrimination fondée sur l'âge. Dans son observation générale n° 6 (1995) sur les droits économiques, sociaux et culturels des personnes âgées, le Comité ne faisait pas non plus référence à la collecte et à la ventilation des données. Quant à la recommandation générale n° 27 (2010) du Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes, bien que faisant référence à la nécessité de disposer de données ventilées par âge et par sexe et mettant en évidence les groupes vulnérables et les situations à risque²², elle ne s'applique qu'aux femmes âgées.

48. Au niveau régional, il existe des orientations qui émanent de la Convention interaméricaine sur la protection des droits de l'homme des personnes âgées et du Protocole à la Charte africaine des droits de l'homme et des peuples relatif aux droits des personnes âgées en Afrique. À titre d'exemple, l'article 30 de la Convention interaméricaine engage les États membres à veiller à l'égalité d'accès aux services financiers. Cette obligation pourrait servir de base à la réalisation de la cible 8.10 des objectifs de développement

²⁰ 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), p. 17.

²¹ Data Strategy of the Secretary-General for Action by Everyone, Everywhere, with Insight, Impact and Integrity, 2020-2022, p. 27.

²² Recommandation générale n° 27 (2010) sur les femmes âgées et la protection de leurs droits d'être humains, par. 19.

durable, qui consiste à généraliser l'accès de tous aux services bancaires et financiers et aux services d'assurance²³. L'article 21 du Protocole à la Charte africaine porte sur la coordination et la collecte de données et dispose que les États parties s'engagent à procéder à la collecte et à l'analyse systématiques des données nationales sur les personnes âgées. Le même article préconise la mise en place d'un mécanisme national pour le vieillissement chargé d'assurer l'évaluation, le suivi et la coordination de l'intégration et de la mise en œuvre des droits des personnes âgées dans les politiques, stratégies et législations nationales.

49. Le Plan d'action international de Madrid sur le vieillissement, principal cadre d'action international relatif aux personnes âgées, ne comporte que de rares références à la nécessité d'améliorer la collecte et l'analyse des données. Pour faciliter les examens et évaluations nationaux de l'application du Plan d'action, le Département des affaires économiques et sociales a mis au point des indicateurs²⁴. Dans le cadre de l'exécution du Plan d'action, plusieurs pays ont également mené des études sur les personnes âgées, qui ont permis de mieux comprendre leur situation et leurs besoins²⁵. De plus, des initiatives régionales ont contribué à améliorer la disponibilité, l'accessibilité et la comparabilité des données à l'appui de la mise en œuvre du Plan d'action²⁶, mais cela ne compense pas l'absence de démarche globale à l'échelle mondiale en ce qui concerne le suivi du Plan d'action²⁷. Si des progrès ont été réalisés, ils demeurent limités et inégaux et le manque de données persiste.

50. Les objectifs de développement durable donnent une excellente occasion d'accroître la visibilité des personnes âgées et de mettre en lumière les inégalités liées à la vieillesse. Toutefois, les personnes âgées y sont rarement mentionnées de façon explicite. Les références à « tous » et aux personnes de « tout âge » traduisent la volonté de répondre aux besoins de tous les groupes sociaux, dont font naturellement partie les personnes âgées. Il convient également de noter que, au regard de la plupart des indicateurs, la réalisation des objectifs doit être ventilée par âge. Ainsi, il est question dans la cible 17.18 de disposer d'un beaucoup plus grand nombre de données de qualité, actualisées et exactes, ventilées par âge. Il y a cependant d'importants défauts. L'indicateur relatif à la mortalité prématurée, qui se rapporte à l'objectif de développement durable n° 3, exclut les personnes qui meurent de maladies non transmissibles après 70 ans²⁸. Ce type d'indicateur sous-tend des attitudes et pratiques âgistes, qui passent inaperçues et ne sont pas corrigées. Si les objectifs de développement durable ont été porteurs d'amélioration quant à la collecte globale de données dans le monde, de nombreux pays accusent encore un retard dans la production de données sur les personnes âgées et d'analyses ventilées systématiques, nécessaires au suivi de la réalisation des objectifs.

²³ Commission économique pour l'Amérique latine et les Caraïbes, Sandra Huenchuan et Emiliana Rivera (dir.), *Experiencias y Prioridades Para Incluir a las Personas Mayores en la Implementación y Seguimiento de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible* (publication des Nations Unies, LC/MEX/SEM.245/1).

²⁴ Département des affaires économiques et sociales, *Guidelines for Review and Appraisal of the Madrid International Plan of Action on Ageing: Bottom-up Participatory Approach* (Lignes directrices pour l'examen et l'évaluation du Plan d'action international de Madrid sur le vieillissement : approche participative ascendante), disponible à l'adresse : www.monitoringris.org/documents/imp_glob/Guidelines_draft_final_June.pdf.

²⁵ Voir A/HRC/33/44.

²⁶ Voir www.unece.org/statistics/networks-of-experts/task-force-on-ageing-related-statistics.html ; Asghar Zaidi, Jane Parry et Jinpil Um, « Developing a toolkit to monitor implementation of the Madrid International Plan of Action on Ageing in the context of the Asia-Pacific region », Social Development Working Paper n° 2018/02 ; et Michael Murphy, « Ageing in sub-Saharan Africa in the context of global development: the Multiple Indicator Survey project », 2018.

²⁷ Asghar Zaidi, « Implementing the Madrid Plan of Action on Ageing: What have we learned? And, where do we go from here? » (2018), disponible à l'adresse : <http://hdr.undp.org/en/content/implementing-madrid-plan-action-ageing-what-have-we-learned-and-where-do-we-go-here>.

²⁸ Voir <https://ageing-equal.org/trying-to-make-sense-of-ageism-in-health/> ; Peter Lloyd-Sherlock *et al.*, « Population ageing and health », *The Lancet*, vol. 379, numéro 9823, p. 1295 et 1296 ; et www.bmj.com/content/354/bmj.i4514.

51. Des appels et des initiatives ont été régulièrement lancés par les institutions multilatérales, telles que l'Organisation des Nations Unies et les mécanismes internationaux des droits de l'homme, en faveur de l'intensification de la collecte et de la diffusion de données sur les personnes âgées²⁹. Cela a également été le cas au niveau régional ; par exemple, le Bureau de la Conférence des statisticiens européens a créé en 2013 l'Équipe spéciale sur les statistiques du vieillissement, qui a établi des principes directeurs visant à améliorer la disponibilité, l'accessibilité et la comparabilité des données dans ce domaine³⁰.

52. L'une des initiatives lancées au niveau mondial a été la création du Groupe de Titchfield pour l'étude des statistiques du vieillissement et des données ventilées par âge. Ce groupe de consultation informel composé d'experts, pour la plupart issus d'organismes nationaux de statistique, a été créé en 2018 avec l'aval de la Commission de statistique et chargé d'améliorer la disponibilité, l'accessibilité et la comparabilité des données statistiques devant étayer les politiques relatives au vieillissement.

53. Le Groupe de Titchfield a pour objectif général de mettre au point des outils et des méthodes normalisés pour la production de données sur les principaux aspects du vieillissement et de données ventilées par âge tout au long du cycle biologique, et d'encourager les pays à produire de telles données. Les domaines essentiels liés au vieillissement sont déterminés d'après les recommandations qui figurent dans le Plan d'action international de Madrid sur le vieillissement, compte tenu également des stratégies plus récentes, telles que les *Recommandations sur les statistiques du vieillissement* établies par la Commission économique pour l'Europe et la Stratégie et le Plan d'action mondiaux de l'OMS sur le vieillissement et la santé 2016-2020, ainsi que des dispositions du Programme de développement durable à l'horizon 2030. Pour concourir à la production de données probantes sur l'exercice par les personnes âgées de leurs droits humains, le Groupe de Titchfield devra également respecter le cadre des droits de l'homme et les obligations connexes concernant l'amélioration des mesures statistiques et influencer l'élaboration des politiques, de manière à promouvoir l'adoption d'une approche fondée sur les droits de l'homme³¹.

54. L'indice du vieillissement actif est une autre initiative, qui vise à révéler le potentiel des personnes âgées et qui a servi de référence pour la mise en œuvre des activités prioritaires au niveau national dans le contexte du Plan d'action international de Madrid sur le vieillissement. Il a contribué à renforcer la comparabilité des données dans toute l'Europe. Une autre démarche concrète destinée à procurer des données en vue de la formulation de politiques fondées sur les faits en ce qui concerne les personnes âgées est celle de l'Indice Global AgeWatch, qui mesure la qualité de vie de ces personnes dans le monde. Si ces deux indices sont de précieux outils qui s'appuient sur les données existantes pour évaluer les progrès et fournir des indications sur la manière dont les pays peuvent améliorer leurs résultats au regard de certains indicateurs, il demeure essentiel, pour mesurer efficacement la réalisation des droits humains des personnes âgées, de créer un indice exhaustif fondé sur les droits de l'homme qui s'inscrit dans le cadre structure-processus-résultats élaboré par le HCDH et qui couvre l'ensemble des droits³².

55. La pandémie de COVID-19 a rendu encore plus indéniable l'invisibilité des personnes âgées dans l'analyse des données publiques, comme l'a constaté le Secrétaire général dans sa Note de synthèse sur les effets de la COVID-19 sur les personnes âgées, publiée en mai 2020. Dans le contexte de la pandémie, la Division de statistique renforce ses services consultatifs sur la normalisation de la collecte de données. Le FNUAP, la Commission économique pour l'Afrique et le Partenariat mondial pour les données du

²⁹ Voir, par exemple, A/61/167 ; résolution 68/134 de l'Assemblée générale ; résolution 69/146 de l'Assemblée générale ; A/HRC/41/32 ; résolution 69/2 de l'Assemblée générale, par. 10 ; et Organisation mondiale de la Santé (OMS), *Rapport mondial sur le vieillissement et la santé*, par. 17 et 18.

³⁰ Voir www.unece.org/statistics/networks-of-experts/task-force-on-ageing-related-statistics.html.

³¹ Voir E/CN.3/2018/19.

³² 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 ».

développement durable ont décidé de fournir aux pays d'Afrique un appui en matière de données en ce qui concerne la COVID-19³³.

E. Conséquences du manque de données

1. Âgisme et discrimination fondée sur l'âge

56. L'âgisme est un problème sociétal majeur au niveau mondial. C'est Robert Neil Butler qui, en 1969, a défini le concept et créé le terme anglais pour désigner les stéréotypes et les actes discriminatoires visant des individus ou des groupes en raison de leur âge. La lutte contre l'âgisme doit passer par des mesures ciblées fondées sur des données probantes. Or les pratiques âgistes, à savoir les stéréotypes liés à la vieillesse, les attitudes négatives et les préjugés à l'égard des personnes âgées, ne sont actuellement pas prises en compte dans les ensembles de données.

57. L'une des particularités de l'âgisme est qu'il est généralisé et accepté par la société. En dépit de la prise de conscience progressive de ce phénomène et des violations des droits des personnes âgées qui en découlent, l'âgisme ne figure pas parmi les priorités en matière de collecte de données. Il est essentiel de concevoir des outils qui permettent de recueillir des informations sur les perceptions et les attitudes à l'égard des personnes âgées et du vieillissement³⁴. Il importe également de disposer de données sur la connaissance des droits et des voies de recours.

58. De plus, cerner la discrimination fondée sur l'âge repose sur une part de subjectivité et nécessite un point de comparaison. En ce qui concerne les personnes âgées, le critère de référence n'est pas clair. Mis à part les récits subjectifs de situations de discrimination, les données doivent être recueillies en fonction des limites d'âge existantes qui restreignent l'accès à certains services et prestations. Les enquêtes, qui visent par exemple à déceler les obstacles à l'accès aux soins, doivent révéler si les différences de traitement des personnes âgées par rapport aux membres d'autres groupes ayant les mêmes besoins donnent lieu à des disparités dans les résultats. À titre d'exemple, il y a des différences importantes entre les systèmes destinés aux personnes âgées handicapées et ceux destinés aux personnes handicapées plus jeunes et/ou aux personnes âgées qui ont acquis un handicap plus tôt dans leur vie³⁵. Les lots de données doivent comprendre un indicateur sur l'existence de lois ou de mesures nationales garantissant l'égalité d'accès aux soins et à l'assistance sans distinction d'âge. Il convient également d'élargir le champ de collecte de données en vue de mesurer les risques de discrimination multiple et les effets conjugués du vieillissement et d'autres caractéristiques.

59. Le rapport de dépendance économique des personnes âgées, largement utilisé, suppose que toute personne ayant dépassé un certain âge est économiquement dépendante³⁶. Il ne tient pas compte du fait que les personnes âgées sont en meilleure santé qu'avant, continuent de participer à des activités économiques et informelles et jouent divers rôles actifs dans la société. Les données qui font apparaître les personnes âgées comme des bénéficiaires de prestations passifs alimentent et perpétuent les stéréotypes. Il est nécessaire de rassembler des données qui attestent des contributions des personnes âgées afin de réhabiliter leur image et leur position dans la société. Les données doivent servir à éliminer les stéréotypes et à lutter contre toutes les formes de discrimination à l'égard des personnes âgées.

³³ Fonds des Nations Unies pour la population, « Implications of COVID-19 for older persons: responding to the pandemic », dossier technique, avril 2020, p. 14.

³⁴ Voir E/CN.5/2013/6 ; et Michael Murphy, « Ageing in sub-Saharan Africa in the context of global development: the Multiple Indicator Survey project », 2018.

³⁵ Voir A/74/186.

³⁶ Voir https://www.oecd-ilibrary.org/fr/social-issues-migration-health/panorama-des-pensions-2017/ratio-de-dependance-demographique-des-personnes-agees_pension_glance-2018-22-fr.

2. Violence, maltraitance et négligence

60. Les données sur les situations de violence, de maltraitance et de négligence vécues à des âges avancés manquent cruellement³⁷. Les enquêtes sur la démographie et la santé, bien qu'elles permettent de combler des lacunes en matière d'information, ne prennent généralement pas en considération les femmes de 50 ans et plus et les hommes de 55 ou 60 ans et plus, par exemple³⁸. La maltraitance des personnes âgées reste donc largement invisible. Cela a de vastes répercussions, car ces ensembles de données servent de base pour rendre compte des progrès accomplis au regard de l'objectif de développement durable n° 5 en ce qui concerne la violence à l'égard des femmes.

61. En outre, comme l'expérience le montre, même sans qu'il y ait de limite d'âge, les personnes âgées sont rarement représentées dans les enquêtes sur la violence et les indicateurs utilisés ne sont pas nécessairement propres à révéler toutes les manifestations de violence et de maltraitance que subissent les personnes âgées. La maltraitance des personnes âgées ne peut pas être assimilée à la violence fondée sur le genre, qu'il soit question des causes, des manifestations, des auteurs ou des conséquences. Les enquêtes réalisées à ce jour – même si elles incluaient la population âgée – ne permettent pas de mettre au jour la violence et la négligence dont sont victimes les personnes âgées, ni en particulier leurs causes structurelles, notamment l'âgisme institutionnalisé et le manque de ressources qui caractérisent souvent les structures de soins.

62. Ainsi, l'étude de l'OMS sur le vieillissement et la santé des adultes dans le monde porte sur les personnes âgées mais ne comprend pas de composante consacrée à la violence, à la maltraitance ou à la négligence³⁹. Les questions qui ont trait à la sécurité, à l'état de santé et aux blessures permettent en partie de savoir si des lésions ont été causées intentionnellement par des tiers, mais pas de détecter toutes les formes de violence physique, par exemple les actes qui n'entraînent pas de blessure – comme les coups de pied ou les bousculades⁴⁰. De même, il n'y a pas d'élément permettant de mesurer les pratiques de maltraitance ou de négligence verbale, émotionnelle, sexuelle et financière, ni d'obtenir de renseignements sur la relation entre la victime d'un tel acte et son auteur, indiquant si ce dernier est un parent ou un aidant naturel ou formel.

63. Le manque d'informations et d'analyses détaillées limite la possibilité de révéler des constantes en matière de maltraitance et de déterminer ce qui fait défaut dans les interventions, ainsi que de définir les mesures concrètes qui sont nécessaires pour mieux protéger les personnes âgées. Pour comprendre la violence et la maltraitance à l'égard des personnes âgées, il importe de discerner les groupes particulièrement vulnérables et les facteurs de risque, tels que l'absence de législation visant à prévenir et à combattre la maltraitance, sachant que les recherches montrent que, souvent, les femmes âgées ne sont pas protégées par la législation sur la violence domestique⁴¹. Il est nécessaire d'avoir des renseignements sur les moyens de signaler les cas de maltraitance, l'appui fourni aux victimes et les voies de recours. Une attention particulière doit également être portée aux questions considérées comme taboues, telles que la violence sexuelle et le viol commis contre des personnes âgées⁴².

64. Des enquêtes portant spécifiquement sur ces questions permettraient de remédier aux problèmes de sous-déclaration, à condition qu'elles soient menées par un personnel formé, dans le respect de normes éthiques élevées. Cela contribuerait à compenser la sous-déclaration, dont le taux est estimé à 80 %⁴³ et qui s'explique par la crainte de

³⁷ Commission économique pour l'Europe, Note d'orientation sur le vieillissement n° 14 : La maltraitance des personnes âgées ; et HelpAge International, « How data systems leave older people behind », 2017.

³⁸ HelpAge International, « Global AgeWatch Insights: The right to health for older people, the right to be counted », 2018.

³⁹ Voir www.who.int/healthinfo/sage/en/.

⁴⁰ HelpAge International, « How data systems leave older people behind ».

⁴¹ Voir www.un.org/esa/socdev/documents/ageing/ReportofEGMNeglectAbuseandViolenceofOlderWomen.pdf.

⁴² A/HRC/42/43/Add.2, par. 86, et A/HRC/42/43, par. 95.

⁴³ OMS, *A Global Response to Elder Abuse and Neglect: Building Primary Health Care Capacity to Deal with the Problem Worldwide* (2008).

compromettre un membre de la famille, de perdre des services ou d'être placé en maison de retraite contre son gré, par le manque d'aide et d'information⁴⁴ et par l'intériorisation de l'âgisme, qui conduit les personnes âgées à dédramatiser les actes de maltraitance⁴⁵.

3. Niveau de vie suffisant

65. Les lots de données existants sont également lacunaires en ce qui concerne la pauvreté des personnes âgées. Le montant modique de la pension est souvent le principal problème pointé du doigt pour expliquer que le niveau de vie d'une personne âgée soit insuffisant⁴⁶. Or cet indicateur ne rend pas compte à lui seul de la réalité du niveau de vie des personnes âgées, qui dépend également de la disponibilité de revenus provenant d'autres sources, comme le travail ou le soutien familial, et des dépenses inévitables, telles que les paiements directs occasionnés par les soins de santé, l'accompagnement et d'autres services essentiels. En mesurant la pauvreté à l'aune du montant de la pension, on ne tient pas non plus compte du fait qu'une personne âgée peut subvenir aux besoins de membres de sa famille. Le manque de connaissances à cet égard pousse à présenter les personnes âgées comme des fardeaux et peut créer des clivages entre générations.

66. Pour recenser les inégalités liées au vieillissement et y remédier, il faut que les données relatives au revenu et à la pauvreté rendent compte des multiples sources de revenus des personnes âgées et, par conséquent, soient basées sur plusieurs indicateurs définis dans le cadre d'une démarche globale. Il convient également de tenir compte de la possibilité ou non pour une personne âgée de disposer de ses ressources librement et de manière autonome, des dépenses imputées sur ses revenus et des éventuels transferts d'argent à des membres de sa famille.

67. Les enquêtes sur les ménages les plus répandues ne suffisent pas à donner des preuves concluantes quant aux revenus et aux conditions de vie des personnes âgées. Lorsque plusieurs générations cohabitent, ces enquêtes ne permettent pas de distinguer la situation des personnes âgées de celle des autres membres du foyer. Parfois, les personnes âgées ne bénéficient pas d'une part égale du revenu du ménage, même si elles peuvent avoir des besoins plus importants que les autres membres, par exemple pour leurs dépenses liées à la santé et à d'autres soins⁴⁷.

68. La plupart des statistiques nationales et régionales n'incluent pas de données sur la situation des personnes âgées de 75 ans et plus. Il est nécessaire de recueillir des données sur les réalités socioéconomiques des différentes cohortes d'âge au sein de la population âgée, en particulier des personnes très âgées, qui constituent le segment de la population dont la croissance est la plus rapide. Or cette tranche d'âge est notamment plus exposée à la pauvreté que celle des personnes récemment retraitées, compte tenu de ses dépenses plus élevées en matière de santé et de soins de longue durée, qui plus est lorsque les pensions ne sont pas indexées. Des statistiques plus détaillées feraient mieux ressortir les obstacles plus importants auxquels se heurtent les personnes très âgées dans l'exercice de leur droit à un niveau de vie suffisant.

4. Protection sociale et droit au travail

69. L'absence de données ventilées par âge pour mesurer le bien-être social et économique des personnes âgées a longtemps été considérée comme l'une des principales raisons du manque de connaissance des conditions de vie des personnes âgées et de l'attention insuffisante qui y est consacrée dans les stratégies et programmes nationaux de développement.

⁴⁴ Commission économique pour l'Europe, Note d'orientation sur le vieillissement n° 14 : La maltraitance des personnes âgées ; et OMS, *Rapport européen sur la prévention de la maltraitance envers les aînés* (2011).

⁴⁵ John Williams, « When I'm sixty-four: lawyers, law and old age », *Cambrian Law Review*, vol. 34 (2003), p. 103.

⁴⁶ Commission économique pour l'Europe, *Recommandations sur les statistiques du vieillissement*, établies par l'Équipe spéciale sur les statistiques du vieillissement.

⁴⁷ A/HRC/42/43, par. 47.

70. Bon nombre d'ensembles statistiques nationaux qui concernent le droit à la protection sociale et le droit au travail comprennent des données qui ne sont ventilées que jusqu'à l'âge de 65 ans⁴⁸. Ainsi, dans les enquêtes sur la population active, la ventilation des indicateurs est limitée à 65 ans dans un certain nombre de pays⁴⁹ et, au-delà de cet âge, les personnes qui atteignent l'âge légal de la retraite sont souvent comptabilisées dans la population inactive plutôt que dans la population au chômage⁵⁰. Par conséquent, il n'est pas tenu compte des personnes âgées qui continuent à travailler, de manière formelle ou informelle, au-delà de l'âge légal de la retraite ni de celles qui ne sont pas à la retraite mais au chômage. Cela ne donne pas une image réaliste des rôles que jouent les personnes âgées et de leurs contributions et ne favorise pas l'élaboration de mesures visant à remédier à certains problèmes, tels que le chômage des travailleurs âgés, qui est en augmentation du fait de l'allongement de la vie active.

71. Il est nécessaire de disposer de plus d'informations sur la discrimination sur le marché du travail, les incitations à travailler plus longtemps et l'âge légal de la retraite⁵¹. En outre, les raisons pour lesquelles les personnes âgées quittent le marché du travail doivent être étudiées plus en détail. Pour déterminer les changements qui s'imposent au niveau des politiques réglementaires, fiscales, éducatives et autres, il importe de recueillir des données sur les pratiques favorables aux personnes âgées et les cadres qui leur permettent de prolonger leur vie professionnelle⁵².

5. Soins

72. Les indicateurs relatifs aux soins de longue durée sont largement insuffisants⁵³. Plusieurs pays collectent des informations sur l'accès aux soins, mais on constate un manque de connaissances quant à la qualité des soins. Il n'existe pas, par exemple, de données sur le recours à la contention physique ou chimique, ni de données indiquant si les bénéficiaires de soins reçoivent l'aide voulue pour pouvoir participer à la vie de la société et à des activités sociales. Les renseignements sur le niveau de formation des aidants font aussi cruellement défaut⁵⁴.

73. Il est nécessaire d'obtenir plus d'informations sur les pratiques des établissements de soins et des aidants professionnels qui sont susceptibles d'entraver l'exercice par les personnes âgées de leurs droits fondamentaux⁵⁵. Les enquêtes donnent rarement accès à des données sur le droit de conserver une vie personnelle et une vie de famille⁵⁶.

74. De même, les enquêtes menées à ce jour ne rendent pas fidèlement compte du degré de choix qu'offrent les systèmes de soins de longue durée⁵⁷. Certains éléments indiquent que des personnes sont admises dans des institutions sans avoir donné leur consentement⁵⁸. Pour comprendre s'il y a une véritable liberté de choix, il faut savoir s'il existe

⁴⁸ Commission économique pour l'Europe, *Recommandations sur les statistiques du vieillissement*, établies par l'Équipe spéciale sur les statistiques du vieillissement.

⁴⁹ Voir E/CN.3/2018/19.

⁵⁰ Commission économique pour l'Europe, *Recommandations sur les statistiques du vieillissement*, établies par l'Équipe spéciale sur les statistiques du vieillissement.

⁵¹ Ibid.

⁵² A/HRC/33/44, par. 61.

⁵³ HelpAge International, « How data systems leave older people behind ».

⁵⁴ Commission économique pour l'Europe, *Recommandations sur les statistiques du vieillissement*, établies par l'Équipe spéciale sur les statistiques du vieillissement.

⁵⁵ Réseau européen des institutions nationales des droits de l'homme, *We Have the Same Rights: The Human Rights of Older Persons in Long-term Care in Europe*, disponible à l'adresse : <http://ennhri.org/wp-content/uploads/2019/09/Report-« We-Have-the-Same-Rights »—Human-Rights-of-Older-Persons-in-Long-term-Care-in-Europe.pdf> ; et voir www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29584865.

⁵⁶ Magdi Birtha *et al.*, *From Disability Rights towards a Rights-Based Approach to Long-term Care in Europe: Building an Index of Rights-Based Policies for Older People* (Vienne, Centre européen de recherche en politique sociale, 2019).

⁵⁷ Ibid.

⁵⁸ Réseau européen des institutions nationales des droits de l'homme, *We Have the Same Rights: The Human Rights of Older Persons in Long-term Care in Europe* ; et voir www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29584865 et <https://ageing-equal.org/human-rights-watch-guest-post/>.

juridiquement des droits aux soins de longue durée et, dans l'affirmative, ce qu'ils recouvrent concrètement. À titre d'exemple, si les autorités publiques n'accordent une aide financière que pour les soins de longue durée en institution, cela peut nuire au droit de recevoir des soins à domicile. D'autres restrictions peuvent simplement résulter de l'indisponibilité des services ; ainsi le manque de prestataires de soins dans les zones rurales empêche de facto les personnes âgées d'exercer leur liberté de choisir le type de services de soins qu'elles souhaitent recevoir.

75. Les enquêtes existantes ne font pas ressortir clairement le rôle important que jouent les aidants naturels. Les indicateurs ne mesurent pas non plus l'appui dont bénéficient éventuellement ces aidants, qui peut passer par une compensation financière, une prise en charge de répit ou l'accumulation de droits en matière de protection sociale. Des progrès doivent être faits concernant ces aspects.

76. En ce qui concerne la santé, la collecte de données dans le cadre d'enquêtes pour lesquelles des limites d'âges sont fixées génère des informations et des analyses incomplètes quant à la situation des personnes âgées, s'agissant des risques pour la santé et d'autres obstacles à leur droit à la santé. Cela peut également favoriser la discrimination dans les dépenses de santé. À cet égard, il conviendrait de prévoir un module distinct pour les personnes âgées dans les enquêtes démographiques et sanitaires.

77. Parmi les sujets peu étudiés figurent également les soins palliatifs. Il n'existe pas de définition des soins palliatifs normalisée au niveau mondial et il n'est pas certain que des statistiques pertinentes à ce sujet soient systématiquement recueillies⁵⁹. Il importe également d'obtenir des précisions sur l'incidence des troubles de la santé mentale, tels que la dépression, sur l'augmentation du taux de suicide chez les personnes âgées de 75 ans et plus⁶⁰.

78. Un autre sujet de préoccupation est le manque de données relatives aux effets des médicaments sur les personnes âgées, car celles-ci sont souvent exclues de la recherche et des études cliniques⁶¹. Cela peut favoriser la prescription de traitements et de médicaments inadaptés et engendrer de graves risques pour les patients en gériatrie⁶². La collecte systématique de données est essentielle, étant donné que les personnes âgées présentent des tableaux cliniques différents de ceux des adultes plus jeunes, répondent différemment aux traitements et aux thérapies et ont souvent des besoins sociaux complexes liées à leurs pathologies chroniques.

IV. Conclusions et recommandations

79. **Les données actuellement disponibles sont largement insuffisantes pour que l'on puisse saisir la réalité de la vie des personnes âgées, notamment en ce qui concerne l'exercice de leurs droits humains. Ce manque de données et d'informations probantes sur les personnes âgées est en soi un signe alarmant d'exclusion et il rend pratiquement impossible l'élaboration de politiques et de mesures normatives adaptées. Pour surmonter ces obstacles à la réalisation des droits humains des personnes âgées, il faut un changement conceptuel fondamental dans les méthodes et procédures, qui tienne compte de l'enchevêtrement des réalités numériques et analogiques, appelé « numérisation ».**

80. **Les données sont essentielles à la réalisation des droits de l'homme. Elle sont nécessaires pour démontrer l'ampleur des problèmes auxquels se heurtent les personnes âgées et l'étendue des besoins en matière de politiques et sur le plan législatif. La collecte de données est cruciale pour rendre visibles les obstacles à l'exercice des droits humains des personnes âgées, constituer un ensemble de preuves et étudier les mesures possibles, pour dissiper les stéréotypes qui alimentent l'âgisme, la stigmatisation et la discrimination et pour aider les décideurs politiques et les**

⁵⁹ Commission économique pour l'Europe, *Recommandations sur les statistiques du vieillissement*, établies par l'Équipe spéciale sur les statistiques du vieillissement.

⁶⁰ A/67/188, par. 33.

⁶¹ Voir www.age-platform.eu/sites/default/files/AGE_letter_to_world_data_forum_Jan2016.pdf.

⁶² A/HRC/30/43/Add.2, par. 78.

défenseurs à formuler des mesures relatives à la lutte contre la discrimination, à l'inclusion socioéconomique et à l'accès à la santé et aux soins.

81. Il est nécessaire d'établir des normes et des prescriptions pour la collecte de données, afin d'améliorer l'écosystème de données existant et de donner une forte impulsion pour que les organismes de statistique recueillent plus de données sur les personnes âgées.

82. Il est essentiel de comprendre la nature des obstacles pour définir des mesures permettant d'y remédier et primordial de mener au niveau national des études de référence sur les obstacles à l'exercice de tous les droits humains des personnes âgées – notamment toutes les formes, individuelles et cumulatives, de discrimination fondée sur l'âge, l'exclusion, la pauvreté et toutes les formes de violence, de maltraitance et de négligence. Pour permettre la comparabilité et le suivi, les lots de données doivent être adaptés et élargis, reposer sur des ensembles communs de définitions, de concepts et de normes et s'inscrire dans une démarche fondée sur les droits de l'homme.

83. Les données utilisées dans les évaluations doivent être ventilées par âge et selon d'autres variables sociodémographiques essentielles et mettre en évidence les particularités liées aux différents stades de la vie. Quant aux tranches d'âge, il faut qu'elles reflètent l'hétérogénéité de la population âgée, de façon à distinguer les personnes âgées des personnes très âgées, qui ont des capacités et des besoins différents. Elles doivent aussi être suffisamment précises pour rendre compte de la *relativité des notions d'âge* en fonction du contexte, sachant que l'âge est une construction sociale et que les indicateurs de vieillissement en bonne santé utilisés dans les sociétés prospères ne peuvent être appliqués aux personnes qui ont vécu une guerre, des conflits ou des catastrophes naturelles.

84. Il convient d'établir des cadres conceptuels adoptant la perspective du parcours de vie, qui permettent de produire des données plus complètes, plus comparables et plus nuancées sur les personnes âgées. Cela permettrait également de surveiller la discrimination systémique et institutionnalisée. À cet égard, il serait essentiel d'élaborer un cadre ou un indice mondial de suivi relatif aux droits des personnes âgées qui soit fondé sur les droits et sur des indicateurs structurels, de processus et de résultat.

85. Une exigence essentielle sur le plan des droits de l'homme est la participation des personnes âgées à toutes les étapes de la collecte, de l'analyse, de l'utilisation et de la communication des données, y compris à la conception des enquêtes. Il est de plus en plus manifeste que les données générées par les citoyens peuvent contribuer à faire connaître la situation des groupes marginalisés, à combler les lacunes en matière de données et à susciter des changements d'orientation. Elles peuvent également favoriser l'évolution des représentations et des attitudes de la société à l'égard du vieillissement et des personnes âgées, évolution impérative au vu de l'importance de ces idées dans la définition de la population âgée à des fins statistiques.

86. La désignation de référents nationaux serait une avancée importante, qui permettrait de mener une action coordonnée pour améliorer la collecte, l'analyse et la communication des données sur le vieillissement et les personnes âgées, notamment grâce à une meilleure utilisation des données existantes.

87. Pour favoriser la représentativité statistique et permettre la ventilation des données dans les enquêtes existantes, il importe de recourir au suréchantillonnage des personnes âgées dans les groupes d'âge avancé et à des méthodes substitutives d'échantillonnage et de collecte de données, telles que l'échantillonnage ciblé ou l'échantillonnage en fonction des répondants, voire à l'établissement de quotas pour l'inclusion des personnes âgées. Les métadonnées et les paradonnées doivent être disponibles, normalisées et accessibles, selon qu'il convient, pour l'ensemble des agents et des instruments de collecte de données⁶³.

⁶³ 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 ».

88. Il y a lieu d'élaborer des orientations sur le couplage des données, tant officielles que non officielles, et sur l'intégration des méthodes traditionnelles et non traditionnelles de collecte de données. Cela est particulièrement vrai en ce qui concerne les données issues des nouvelles technologies et leur utilisation dans les systèmes d'intelligence artificielle et de prise de décisions automatisée, compte tenu des risques potentiels⁶⁴.

89. Les organismes de statistique, les institutions nationales des droits de l'homme et les organisations non gouvernementales doivent collaborer plus étroitement. Ils peuvent se concerter pour la conception des enquêtes et l'établissement des calendriers, examiner ensemble les données disponibles afin de recenser les lacunes et coopérer pour former les statisticiens de manière à les sensibiliser aux réalités des personnes âgées. Il est également important d'élaborer, à l'intention de la société civile et des défenseurs des droits de l'homme qui sont âgés, des activités de formation ciblées portant sur divers aspects de la collecte et du traitement des données, afin de renforcer les compétences dans ce domaine.

90. Il importe de formuler des principes directeurs relatifs aux statistiques pour améliorer la collecte, l'analyse et l'utilisation des données. Dans ce contexte, des orientations en matière de méthodologie sont nécessaires, par exemple pour ce qui est de trouver des participants âgés pour les enquêtes et de réaliser des entretiens portant sur la qualité et la quantité, en particulier avec les personnes âgées qui vivent en institution, les bénéficiaires de soins et les personnes très âgées. Pour promouvoir une approche culturelle du vieillissement qui soit biopsychosociale, il est essentiel de mener des programmes de formation sur la conduite d'entretiens tenant compte de l'âge, qui comprennent un enseignement basique de la gérontologie et de la gériatrie⁶⁵.

91. Il est impératif que les personnes âgées reçoivent des informations claires et pertinentes sur les objectifs des études, afin qu'elles puissent véritablement accorder leur consentement libre et éclairé en ce qui concerne la collecte et l'utilisation de leurs données. Elles doivent aussi pouvoir changer d'avis ou se rétracter à n'importe quel stade de la procédure de collecte des données. Les données recueillies doivent être utilisées exclusivement dans le but accepté par la personne concernée, dans le respect total du principe de limitation du champ de collecte des données et des normes relatives aux droits de l'homme. Il est nécessaire d'assurer une protection solide des données, compte tenu des enjeux liés à la vie privée, à la maîtrise des données individuelles et à l'autodétermination informationnelle, notamment ceux qui découlent de l'intensification de la collecte passive de données.

92. Comme affirmé dans la stratégie du Secrétaire général en matière de données intitulée « *Data Strategy of the Secretary-General for Action by Everyone, Everywhere, with Insight, Impact and Integrity* », la révolution des données qui est en cours est une occasion unique de combler les lacunes s'agissant des données relatives aux personnes âgées et de tirer le meilleur parti possible des données, à condition qu'elles soient recueillies selon une démarche fondée sur les droits de l'homme. Cette révolution pourrait favoriser l'avènement d'une société plus inclusive, équitable et respectueuse de l'âge, dans laquelle prospèrent les droits de l'homme⁶⁶.

⁶⁴ Secrétaire général de l'ONU, Note de synthèse sur les effets de la COVID-19 sur les personnes âgées ; stratégie du Secrétaire général en matière de données intitulée « *Data Strategy of the Secretary-General for Action by Everyone, Everywhere, with Insight, Impact and Integrity 2020-2022* » ; 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 » ; HCDH, *Indicateurs des droits de l'homme : Guide pour mesurer et mettre en œuvre* (HR/PUB/12/5) ; et résolution 45/95 de l'Assemblée générale, « Principes directeurs pour la réglementation des fichiers informatisés contenant des données à caractère personnel ».

⁶⁵ A/HRC/39/50/Add.1, par. 119.

⁶⁶ Stratégie pour la période 2020-2022.