

Nº 11-522-XIF au catalogue

La série des symposiums internationaux de Statistique Canada - Recueil

Symposium 2004 : Méthodes innovatrices pour enquêter auprès des populations difficiles à joindre

2004





Statistique Canada Statistics Canada



MODES NOVATEURS D'INTERVIEW POUR LES GENS ATTEINTS D'INCAPACITÉ

Gerry E. Hendershot¹

RÉSUMÉ

La dernière génération a assisté à une évolution du paradigme de l'incapacité. Auparavant considérée comme un problème médical qui devait être pris en charge par les soignants, l'incapacité est devenue un problème sociétal à confier à un grand nombre de professions. Cette évolution a des conséquences sur tous les aspects de la vie, y compris sur les enquêtes, mais les organismes d'enquête ont été lents à s'adapter au nouveau paradigme. Le paradigme des enquêtes restreint toujours la participation des personnes handicapées à la recherche par enquête. Nous passerons en revue les obstacles à cette participation, ainsi que les stratégies destinées à écarter ces obstacles.

MOTS CLÉS: Enquêtes par interviews; incapacité; taux de réponse.

1. INTRODUCTION

1.1 Définition du problème

La dernière génération a assisté à une évolution du paradigme de l'incapacité. Auparavant considérée comme un problème médical qui devait être pris en charge par les soignants, l'incapacité est devenue un problème sociétal à confier à un grand nombre de professions (Altman, 2001). Cette évolution a des conséquences sur tous les aspects de la vie, y compris sur les enquêtes, mais les organismes d'enquête ont été lents à s'adapter au nouveau paradigme (Hendershot, 2003). Le paradigme des *enquêtes* restreint toujours la participation des personnes handicapées à la recherche par enquête, qu'il s'agisse de plans de sondage, de conception de questionnaires, de modes de collecte de données, de méthodes de terrain ou de diffusion de données.

Pour s'attaquer aux obstacles à la participation des personnes handicapées aux enquêtes, les organismes devraient entreprendre deux tâches, la première consistant à étudier les méthodes d'enquête auprès de la population handicapée et la seconde, à recenser les « meilleures pratiques » de facilitation de cette participation. C'est dans ce but que, au gouvernement américain, l'Interagency Committee on Disability Research a parrainé une conférence sur les meilleures pratiques d'enquête auprès de la population handicapée les 19 et 20 avril 2004 à Washington, D.C.

En m'inspirant des travaux de cette conférence et de ma propre étude de la question, je donnerai un aperçu des obstacles à la participation des personnes handicapées aux enquêtes et ferai voir un certain nombre de pratiques exemplaires d'enquête susceptibles d'atténuer ces difficultés.

1.2 Enquêtes-population

Je commencerai par fixer certaines limites à mon propos. Je me limiterai aux enquêtes-population, c'est-à-dire à celles où on fait appel à des échantillons représentatifs, à des méthodes normalisées de collecte de données et à des interviews personnelles afin de recueillir des données pouvant servir à des estimations statistiques précises de la population d'intérêt. Parmi les méthodes types d'échantillonnage des enquêtes-population, il y a celles de l'échantillonnage probabiliste aréolaire et de la composition aléatoire. Dans le cas des méthodes uniformisées de collecte de données, on peut mentionner les règles d'admissibilité applicables aux unités de l'échantillon, les règles de participation aux interviews et les questions, réponses et points d'approfondissement uniformisés. Quant aux

¹ Gerry E. Hendershot, consultant en statistique de l'incapacité et de la santé

interviews, elles peuvent être directes ou téléphoniques et se font en mode de conversation. Les données recueillies à l'aide de ces méthodes peuvent servir à estimer les statistiques de la population et leurs erreurs d'échantillonnage.

Les enquêtes-population auxquelles je pense se font par les soins d'organismes publics, d'entreprises privées ou de centres de recherche universitaire. Aux États-Unis, des enquêtes gouvernementales seraient, par exemple, le « Behavioral Risk Factors Surveillance System » et la NHIS (« National Health Interview Survey » ou Enquête nationale par interviews sur la santé). Nombreuses sont les sociétés privées qui se chargent d'enquêtes-population. Deux de ces entreprises ont une présence particulièrement active dans le domaine de l'incapacité, à savoir Harris Interactive et Forrester Research, Incorporated. Aux États-Unis, nombre d'universités et de fondations exploitent des programmes d'enquête-population. Le Survey Research Laboratory de l'Université de l'Illinois est un centre qui a consacré des travaux à l'accessibilité des enquêtes. Je suis sûr qu'il existe au Canada des organismes qui font tous ces types d'enquêtes auprès de la population.

2. OBSTACLES À LA PARTICIPATION AUX ENQUÊTES

2.1 Argumentation

Après avoir délimité pour mon propos le champ d'application des enquêtes-population, je donnerai un aperçu de l'argumentation qui nous amène à constater et à atténuer les obstacles à la participation des personnes handicapées à ces enquêtes. Disons d'abord que, dans la population, beaucoup de gens sont atteints d'incapacité; leur nombre varie suivant la définition retenue des limitations d'activité, mais selon la plupart des estimations relatives aux pays industrialisés, cette fraction de la population serait de 10 % à 20 % (Fujiura et Rutkowski-Kmitta, 2001). Il y a donc des obstacles qui viennent généralement réduire la participation de la population handicapée aux enquêtes. De telles entraves sont contraires à la politique publique qui, dans des pays comme les États-Unis et le Canada, favorise une pleine participation aux activités de la vie. Une moindre participation de la population handicapée est aussi de nature à biaiser les estimations d'enquête à l'encontre même des normes généralement reconnues de rendement des enquêtes-population. Pour toutes ces raisons, les organismes d'enquête devraient s'employer à réduire les obstacles à la participation.

Plus précisément, j'offre la définition pratique suivante : un obstacle à la participation aux enquêtes est une pratique d'enquête qui empêche ou restreint la participation des personnes handicapées. Ces pratiques répandues sont notamment celles de l'échantillonnage, des règles d'admissibilité des unités de l'échantillon, des règles de réponse par procuration, des modes d'interview employés (interview téléphonique ou directe) et de la définition et du calcul des taux de succès d'enquête (taux de réponse, de refus, de collaboration, etc.). Dans le reste de mon exposé, j'indiquerai les entraves qui appartiennent à chacune de ces catégories.

2.2 Obstacles en matière d'échantillonnage

Je parlerai d'abord des obstacles à la participation qui résident dans les pratiques répandues d'application de plans de sondage. Un des obstacles les plus omniprésents et les plus préjudiciables est le recours à des plans de sondage qui ne tiennent pas compte de la population en établissement. Par souci d'économie et de commodité, on échantillonne uniquement les ménages dans beaucoup de grandes enquêtes que parraine le gouvernement américain pour l'élaboration de la politique publique. Un exemple en est la « Current Population Survey », notre source par excellence de statistiques sur l'emploi. Il reste qu'une nette minorité de la population handicapée ne fait pas partie du secteur des ménages : le recensement américain de la population de 2000 indique qu'environ 1,5 million de gens ayant des limitations d'activité dans leur vie quotidienne se trouvaient en établissement, soit une proportion approximative de 30 % de toute la population handicapée. Ajoutons qu'il y a lieu de penser que les gens qui vivent en maison de soins infirmiers et qui forment la plus grande partie de la population en établissement sont plus susceptibles non seulement d'être atteints d'incapacité, mais aussi de souffrir de handicaps importants, d'où un effet d'aggravation des problèmes de biais lorsqu'ils se trouvent exclus des enquêtes.

Comme autre exemple d'obstacles tenant aux pratiques répandues d'échantillonnage, citons les enquêtes téléphoniques. On échantillonne dans ces enquêtes en composant des numéros de téléphone au hasard et en retenant ceux qui correspondent à des lignes de communication vocale des ménages et des entreprises par opposition aux

lignes de transmission de données. On peut cependant constater que bien des malentendants ne se servent pas de lignes de communication vocale, mais utilisent plutôt des appareils téléphoniques spéciaux comme les TT-TD. Ainsi, dans le volet sur l'incapacité de la NHIS de 1994-1995, on s'est rendu compte que, dans une proportion approximative de 60 %, les gens qui avaient de graves problèmes de l'ouïe se servaient de ces appareils (calcul de l'auteur). Les intéressés sont systématiquement exclus de la plupart des enquêtes téléphoniques. Devenue consciente de ces risques de biais, une entreprise qui faisait une grande enquête téléphonique aux États-Unis sur l'immunisation des enfants a entrepris un programme expérimental de formation de ses intervieweurs au repérage des lignes TT-TD, pour s'apercevoir que ceux-ci ne savaient pas distinguer ces liaisons des lignes de télécopieur (Olson, 1999).

2.3 Obstacles en matière d'admissibilité

Nous avons vu comment les plans de sondage peuvent créer des obstacles à la participation aux enquêtes de la population handicapée. Je mentionnerai maintenant plusieurs exemples d'obstacles tenant aux règles d'admissibilité, c'est-à-dire aux règles qui déterminent qui fera partie ou non d'un échantillon. Je me reporterai aux données de la NHIS américaine de 1985, 1990, 1995 et 1998. Il s'agit d'une grande enquête permanente par sondage auprès des ménages américains. Elle est conçue et parrainée par le National Center for Health Statistics et consiste en interviews directes effectuées dans les ménages échantillonnés par les agents de terrain du Census Bureau.

En 1985, 1990, 1995 et 1998, la NHIS a comporté des questions presque identiques sur la fréquence et l'intensité récentes de la participation à 20 exercices sportifs (Caspersen, 1986), mais dans la dernière reprise de cette enquête, on a modifié les règles d'admissibilité. Voici les explications que donne le guide de l'intervieweur de la NHIS de l'admissibilité au volet d'enquête sur les exercices en 1998 et avant :

<u>Avant 1998</u>: « On doit interpréter ce terme selon sa situation à soi. Ce qui est un handicap physique pour quelqu'un ne l'est peut-être pas pour un autre. *Bien sûr*, il y a handicap physique lorsqu'on est confiné à un fauteuil roulant ou cloué au lit. Il faut aussi tenir compte des états qui rendent *impossible la participation* à une ou plusieurs des activités énumérées dans la liste de 20 activités et plus [TRADUCTION]. »

<u>1998</u>: « Allez-y de votre meilleur jugement et déterminez si l'enquêté a ou non un handicap qui le mettrait mal *à l'aise de répondre* à une suite de questions sur les activités sportives [TRADUCTION]. »

Ainsi, le grand critère d'admissibilité ne porte plus sur l'<u>incapacité</u> de participer à des exercices sportifs, mais plutôt sur la difficulté à répondre à des questions sur les activités sportives. Si l'intervieweur jugeait que l'enquêté ne devrait pas se voir poser les questions détaillées, il cochait dans une case pour indiquer que l'intéressé était « physiquement handicapé »; il y avait alors une question à réponse libre sur tout exercice sportif pratiqué par le répondant récemment.

Comment ce changement de règle d'admissibilité a-t-il influé sur la réponse? J'ai calculé le pourcentage d'adultes sélectionnés que l'intervieweur avait jugés « physiquement handicapés » et donc inadmissibles au module complet de questions sur les activités sportives en 1985, 1990, 1995 et 1998. Dans les trois premières de ces années, la règle se trouvait à exclure les gens atteints d'une incapacité rendant impossible toute participation à des activités sportives. En 1998, elle visait uniquement ceux qui seraient mal à l'aise au moment de répondre aux questions sur ces mêmes activités. Comme on peut le voir au tableau 1, de 2 % à 4 % des adultes ont été déclarés inadmissibles par incapacité en 1985, 1990 et 1995, mais en 1998 le taux d'inadmissibilité devait faire un bond à plus de 10 %. Il est sûr que le changement de règle a fait que bien plus de personnes handicapées n'ont pu participer à ce volet de l'enquête.

Tableau 1	Tableau 1. Pourcentage d'enquêtés d'âge adulte jugés physiquement handicapés						
	par les intervieweurs selon les années d'enquête						
1985	1990	1995	1998				
1,7	2,5	3,7	10,3				

Avec des règles d'admissibilité qui excluaient les personnes handicapées du module des exercices sportifs, les concepteurs de l'enquête voulaient éviter de poser des questions inutiles, incommodantes ou offensantes à des gens qui, <u>manifestement</u>, étaient très peu susceptibles de se livrer à des activités sportives. J'ai toutefois constaté

qu'environ le tiers des adultes exclus pour handicap physique ont en fait déclaré s'être livrés à une ou plusieurs de ces activités. (On se rappellera que, s'ils n'ont pas eu droit aux questions détaillées sur chaque exercice, on leur a posé une question générale sur l'ensemble des activités en question.) Ajoutons que certains d'entre eux ont dit participer à des activités sportives généralement considérées comme plutôt vigoureuses (bicyclette, haltérophilie, etc.). On a perdu de l'information importante sur la santé publique à cause de règles d'admissibilité qui se souciaient trop du fardeau des répondants et d'incommoder ces derniers.

2.4 Obstacles en matière de règles de réponse

Ayant brièvement examiné les obstacles en matière d'échantillonnage et de règles d'admissibilité, je parlerai des entraves sur le plan des règles de réponse par procuration. Le questionnaire NHIS adopté en 1997 (et toujours en usage) comportait trois modules de base, à savoir un module des familles qui renseigne sur tous les membres des familles échantillonnées, un module des enfants qui livre un complément d'information sur un enfant en sélection aléatoire dans la famille et un module des adultes qui fournit des renseignements complémentaires sur un adulte choisi au hasard dans la famille (Lethbridge-Cejku et coll., 2004). De 1997 à 1999, la règle de réponse du module des adultes exigeait que l'adulte échantillonné réponde lui-même aux questions. En l'an 2000, on a assoupli la règle et permis à un autre membre adulte de la famille de répondre par procuration. J'ai examiné l'incidence de ce changement sur les taux de réponse des personnes handicapées en m'intéressant tout particulièrement aux gens souffrant d'arriération mentale.

J'ai aussi calculé les taux de réponse des adultes sans handicap et des adultes atteints d'arriération mentale pour les années d'enquête NHIS de 1997 à 2002 (tableau 2). En 1997, 1998 et 1999 où l'enquêté devait répondre lui-même, les taux de réponse ont approximativement été de 80 % dans le premier cas et de 60 % dans le second. (Les données sur l'incapacité qui ont été utilisées étaient tirées du questionnaire de base sur les familles qui précédait le questionnaire des adultes et n'exigeait pas que l'enquêté réponde lui-même.) De 2000 (où on a changé la règle pour permettre une réponse par procuration) à 2002, les taux de réponse se sont nettement accrus dans le cas des adultes de la seconde catégorie. En 2002, les taux de réponse des adultes atteints d'arriération mentale ont en réalité dépassé ceux des adultes non handicapés.

Tableau 2. Taux de réponse (%) selon la limitation d'activité et l'année d'enquête						
Limitation d'activité	1997	1998	1999	2000	2001	2002
Absence de limitation	88,8	83,5	80,7	82,3	83,6	83,9
Arriération mentale	63,0	61,8	57,1	65,0	74,7	90,4

Si les taux de réponse se sont élevés si considérablement dans le cas des adultes souffrant d'arriération mentale, c'est, bien sûr, que les intervieweurs ont obtenu des réponses par procuration pour les personnes sélectionnées qu'ils considéraient comme incapables de répondre elles-mêmes. Le tableau 3 indique le pourcentage d'adultes de l'échantillon pour qui il y a eu réponse par procuration, et ce, selon les caractéristiques de limitation d'activité, c'est-à-dire absence de limitation, existence d'une limitation quelconque, limitation de la vue ou de l'ouïe et arriération mentale. Les réponses par procuration étaient plus fréquentes dans le cas des gens à limitation quelconque et à limitation de la vue ou de l'ouïe que pour les gens sans limitation, mais le taux de réponse par procuration devenait très important – s'établissant à près de 60 % – dans le cas des adultes atteints d'arriération mentale. Signalons que, si on a changé la règle de réponse, c'est du moins en partie pour augmenter le taux général de réponse au module des adultes, ce qui s'est bel et bien produit. Bien que le taux de réponse par procuration soit très élevé comme pour les adultes victimes d'arriération mentale, on peut soutenir qu'une information par procuration vaut mieux que pas d'information du tout.

	Tableau 3. Taux de non-réponse (%) par limitation d'activité					
Absence de limitation	Limitation quelconque	Limitation de la vue	Limitation de l'ouïe	Arriération mentale		
1.0	6.5	10.5	13.8	59.3		

On peut aussi faire valoir que des réponses par procuration peuvent être des réponses précises à des questions sur des circonstances objectivement observables et les faits de la vie de la personne échantillonnée. Les réponses par

procuration à des questions subjectives ou délicates seront peut-être moins exactes. Pour mesurer cet effet, j'ai regardé individuellement les taux de non-réponse à trois questions subjectives et trois questions très délicates de la NHIS de 2002. Voici un exemple de question subjective : « En général, à quel point êtes-vous satisfait de votre vie? » Un exemple de question délicate serait : « Quels sont vos risques d'ATTRAPER LE VIH? » Dans le cas des enquêtés sans limitation, les taux de non-réponse à une ou plusieurs des questions respectivement subjectives et délicates étaient de 2,1 % et 6,0 %. Dans le cas des personnes atteintes d'arriération mentale, les taux correspondants de non-réponse à ces questions s'élevaient à 25,5 % et 21,6 %. Les taux de non-réponse partielle étaient bien plus élevés chez les adultes sélectionnés souffrant d'arriération mentale, sans doute parce que les gens qui devaient répondre pour un autre membre de la famille ignoraient les réponses aux questions concernant cette autre membre.

2.5 Obstacles en matière de modes d'interview

Prenons maintenant des exemples d'obstacles à la participation aux enquêtes qui tiennent aux modes d'interview. Dans des interviews directes, le moyen premier de communication est la voix, mais il est souvent complété par des listes imprimées de réponses, moyen visuel de communication. Dans des interviews téléphoniques, il est impossible de remettre une liste imprimée à l'enquêté et les moyens de communication se limitent à la voix. La communication vocale et visuelle peut être limitée par bien des incapacités. Il sera surtout question ici des enquêtés sourds ou durs d'oreille pour qui la communication vocale est difficile, ainsi que des enquêtés atteints de cécité ou de faiblesse de la vue pour qui le support imprimé de communication est un empêchement.

Le nombre de gens ayant des problèmes de la vue et de l'ouïe est-il assez grand pour devenir un sujet d'inquiétude pour les concepteurs des enquêtes? De 2000 à 2002, le nombre d'adultes malvoyants ou malentendants était faible dans la NHIS (environ 150 malvoyants et 100 malentendants chaque année). Ces cas sont cependant assez nombreux pour que l'on puisse établir des estimations utiles de ces populations avec les données d'une seule année. En agrégeant les données au fil des ans, on pourra produire bien plus de statistiques.

Le nombre de personnes échantillonnées dans la NHIS qui souffrent de faiblesse de la vue est de plus de 3 000 par an; on peut par ailleurs dénombrer chaque année un millier de malentendants dans cette enquête. Si on considère que l'échantillon global est de quelque 30 000 adultes, ce sont des chiffres relativement importants.

Il y a un moyen courant de régler le problème de la réponse des malentendants ou des malvoyants. Pour les malentendants qui emploient le langage gestuel, un membre de la famille qui entend et comprend aussi ce langage peut se faire l'interprète de l'intéressé pour l'intervieweur. On peut aussi faire appel à un interprète gestuel. Ces

méthodes posent toutefois un certain nombre de problèmes: des interprètes non agréés peuvent ne pas avoir la compétence voulue pour une interprétation fidèle; quant aux interprètes agréés, leurs services peuvent coûter très cher (à Washington dans le district de Columbia, les services d'interprétation gestuelle coûtent de 60 \$ à 80 \$ l'heure et, souvent, on doit payer l'interprète pour au moins deux heures de travail). Que l'interprète soit pleinement qualifié ou non, la présence d'un tiers à l'interview peut représenter une difficulté dans l'application des protocoles de confidentialité et de protection des renseignements personnels d'une enquête.

Le moyen courant à employer avec les malvoyants est la lecture à haute voix de listes imprimées. Tout se passe très bien lorsque les listes sont courtes, mais la tâche s'alourdit lorsqu'elles s'allongent. Dans la NHIS par exemple, si une personne sélectionnée est déclarée présenter une limitation d'activité au travail, à l'école ou dans les soins personnels, on demande à l'intéressé quelle est la cause de cette limitation et lui

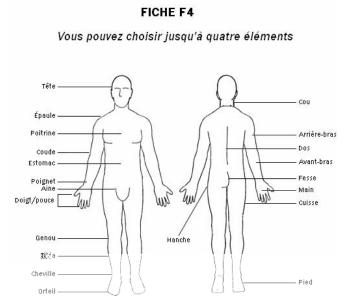


Figure 1

remet une fiche énumérant 13 causes possibles. C'est une longue liste à lire à haute voix pour l'intervieweur et à écouter et à se remémorer pour le malvoyant. La lecture n'aide pas beaucoup lorsque l'aide visuelle n'est pas une liste de termes, mais une image. La figure 1 (fiche F4) est remise, par exemple, aux enquêtés qui ont déclaré de la douleur, de l'inflammation ou de la rigidité articulaire. Elle présente un être humain en profil de face et de dos où chaque articulation est nommée. On demande à l'enquêté de lire le nom de l'articulation atteinte ou de la désigner du doigt, ce que ne pourrait faire un répondant atteint de cécité ou de faiblesse de la vue.

Le défi est de concevoir des techniques d'interview adaptées aux enquêtés à qui des limitations de l'ouïe ou de la vue rendent difficile ou impossible la tâche de répondre aux questions posées par les moyens habituels de communication vocale et visuelle. J'ai parlé des malvoyants et des malentendants, mais il y a des troubles de la cognition et de la parole qui sont aussi un empêchement pour les modes courants d'interview d'enquête.

2.6 Obstacles en matière de taux de succès d'enquête

Dans cet aperçu des obstacles à la participation, il sera enfin question des taux de succès d'enquête. Il y a plusieurs associations professionnelles et sectorielles qui fixent les normes ou recommandent les méthodes des enquêtes-population, dont l'American Association for Public Opinion Research ou AAPOR. Les membres de cette association sont des professionnels des enquêtes appartenant à toutes sortes d'organismes à vocation académique et avec ou sans but lucratif. L'AAPOR a reconnu que les taux de réponse ou plus généralement les taux de succès d'enquête représentent d'importants critères d'évaluation des enquêtes. Il reste que les organismes d'enquête calculaient et déclaraient les taux de succès de tellement de manières que ceux-ci ne permettaient guère de comparer les rendements respectifs des enquêtes. Pour remédier à la situation, l'AAPOR a lancé une étude des taux de succès et produit un document ayant pour titre « Standard Definitions: Final Dispositions of Case Codes and Outcome Rates for Surveys » (2000).

Pour calculer les taux de succès d'enquête, il est d'abord nécessaire de caractériser le résultat de chaque unité échantillonnée. Dans ses définitions types, l'AAPOR énumère et définit des codes de caractérisation complète pour les enquêtes tant par interviews directes que par interviews téléphoniques. Les principaux éléments de caractérisation sont les taux de refus, d'interview, de non-prise de contact et « autres ». (Je simplifie ici cette caractérisation.) Une fois connu le résultat de chaque unité de l'échantillon, on peut se reporter aux chiffres des différentes catégories de codage pour calculer différents taux de succès. Ainsi, le taux de refus sera le quotient du nombre de refus et de la somme des refus, des interviews, des non-prises de contact et des autres cas. Le taux de réponse sera le quotient du nombre d'interviews et de la somme des refus, des interviews, des non-prises de contact et des autres cas. Comme taux de collaboration, l'AAPOR recommande de prendre le quotient du nombre d'interviews menées à bien et de la somme des refus, des interviews et des non-prises de contact. À noter que, dans le calcul de ce taux, les « autres » cas ne figurent plus au dénominateur.

Voici comment l'AAPOR caractérise ces autres cas dans ses définitions types : « Les autres cas sont ceux où l'enquêté n'a pas refusé l'interview, mais où aucune interview n'a eu lieu. Les raisons peuvent en être a) le décès, b) *l'incapacité physique ou mentale de l'enquêté à subir l'interview*, c) un problème de langue ou d) diverses autres raisons [TRADUCTION] » (p. 15). On ne définit ni n'explique davantage ce que peut être l'incapacité physique et mentale de subir l'interview, et on ne précise pas non plus qui devrait prendre la décision, comment il devrait le faire ou de quelle manière devrait être consignée la décision.

Pour expliquer le taux de collaboration, c'est-à-dire le quotient des interviews menées à bien et du nombre de refus, d'interviews et de non-prises de contact, l'AAPOR dit: « Ceux qui sont incapables de subir l'interview sont également *incapables de collaborer* et se trouvent donc exclus de la base de sondage [TRADUCTION] » (p. 38). On notera que l'incapacité de subir l'interview est assimilée à l'incapacité de collaborer, mais non pas à l'incapacité de refuser. Ainsi, les personnes handicapées que le personnel d'enquête juge incapables de subir l'interview peuvent refuser d'être interviewées, mais ne peuvent « collaborer » en faisant part de leur volonté de participer aux interviews si on leur donne le moyen de le faire. Un échec du personnel d'enquête d'interviewer un enquêté handicapé ne vient pas diminuer le taux de collaboration d'une enquête, ce qui réduit l'incitation à donner les moyens à ces enquêtés de subir l'interview.

Dans ses règles types, l'AAPOR dit : « Dans la déclaration des taux de réponse et de tous les autres taux de succès calculés selon les règles et les formules que nous avons indiquées, les chercheurs doivent définir précisément quels taux ils emploient. Ainsi, la simple affirmation que « le taux de réponse est X » est inacceptable... Il faudrait aussi qu'un tableau présentant les codes de résultat de tous les éléments de l'échantillon soit établi pour le rapport et mis à la disposition de ceux qui en font la demande [TRADUCTION] » (p. 40). Comme je l'ai mentionné, les codes de résultat indiquent d'une manière très détaillée ce qu'il est advenu de chaque cas compris dans l'échantillon.

Les codes de résultat des « autres » cas, c'est-à-dire de ceux où il n'y a eu ni refus, ni interview, ni absence de prise de contact, sont « autre, indéterminé », « décès », « langue » et « physiquement ou mentalement incapable ou incompétent ». Je propose de subdiviser ce dernier code par les mentions « aucune recherche de moyens de subir l'interview » et « recherche infructueuse ». En ajoutant ces codes, on serait renseigné pour la première fois sur les tentatives que font les organismes d'enquête en vue de s'adapter aux enquêtés handicapés. Il y aurait aussi une incitation à trouver les moyens de faire subir l'interview aux personnes handicapées.

3. CONCLUSION

Dans ce document, j'ai décrit et illustré certaines méthodes types des enquêtes par interviews qui représentent autant d'obstacles à la participation de la population handicapée, qu'il s'agisse de l'échantillonnage, des règles d'admissibilité, des règles de réponse par procuration, des modes d'interview ou des taux de succès d'enquête. La plupart des organismes d'enquête ne se sont guère attachés à ces entraves et moins encore se sont employés à les réduire ou à les éliminer. On note heureusement quelques éléments prometteurs d'évolution dans ce domaine.

En avril cette année, le US Interagency Committee on Disability Research, qui a pour mandat de coordonner les recherches sur l'incapacité au gouvernement fédéral américain, a parrainé une conférence sur invitation de deux jours sur les meilleures méthodes d'enquête auprès de la population handicapée. Se sont réunis des représentants des organismes d'enquête, publics et privés, des organismes gouvernementaux et des universités pour des échanges sur l'expérience des obstacles à la participation des personnes handicapées à la recherche par enquête. La plupart des intéressés ont acquis cette expérience par des enquêtes portant sur les handicaps, mais les adaptations qu'ils ont conçues sont applicables à des enquêtes-population consacrées à d'autres thèmes. Les actes de cette conférence seront bientôt diffusés; on prévoit publier l'an prochain un recueil des communications présentées avec les recommandations élaborées à cette occasion sur les besoins en travaux de recherche et développement en vue de la réduction ou de l'élimination des obstacles. Ces travaux de recherche et développement nous procureront des données scientifiques pour une révision des normes de pratique d'enquête qui donnera aux personnes handicapées les mêmes possibilités de participation qu'au reste de la population.

RÉFÉRENCES

- Altman, B. M. (2001), "Disability Definitions, Models, Classification Schemes, and Applications", dans G. L. Albrecht et al. (eds.) *Handbook of Disability Studies*, Thousand Oaks CA, Sage Publications, pp. 97-122.
- American Association for Public Opinion Research. (2000), Standard *Definitions: Final Dispositions of Case Codes and Outcome Rates for Surveys*. Ann Arbor, Michigan: AAPOR.
- Caspersen, C. J., Christenson, G. M. et Pollard, R. A. (1986), "Status of the 1990 physical fitness and exercise objectives evidence from NHIS 1985", *Public Health Reports*, 101(6), pp. 587-592.
- Hendershot, G. (2003), "Nothing about Us without Us: Removing Barriers to Survey Participation by Persons with Disabilities", *Survey Research*, 34(2), pp. 1-3.
- Fujiura, G. T. et Rutkowski-Kmitta, V. (2001), "Counting Disability", in G. L. Albrecht et al. (eds.) *Handbook of Disability Studies*, Thousand Oaks CA, Sage Publications, pp. 69-96.

- Lethbridge-Çejku, M., Schiller, J. S. et Bernadel, L. (2004), *Summary health statistics for U.S. Adults: National Health Interview Survey*, 2002. National Center for Health Statistics. Vital Health Stat 10(222). Washington D.C.: Government Printing Office.
- Olson, L. (1999), "The National Immunization Survey: Development of Strategies To Include Deaf Respondents in An RDD Telephone Survey", document présenté à la reunion annuelle de *l'American Public Health Association*, Chicago.