

Département des affaires économiques et sociales
Division de statistique

Statistiques relatives à certains groupes de population

Série Y N° 10

Directives et principes Pour l'établissement De statistiques sur les incapacités

NOTE

Les appellations utilisées et la présentation des données correspondantes n'impliquent, de la part du Secrétariat de l'Organisation des Nations Unies, aucune prise de position quant au statut juridique des pays, des territoires, villes ou zones, ou de leurs autorités, ni quant au tracé de leurs frontières ou limites.

Le terme « pays » utilisé dans la présente publication s'entend également, suivant le cas, des territoires ou zones.

Les appellations « régions développées » et « régions en développement » sont employées à des fins statistiques et n'expriment pas nécessairement une opinion quant au stade de développement de tel ou tel pays ou de telle ou telle zone.

Les cotes des documents de l'Organisation des Nations Unies se composent de lettres majuscules et de chiffres. La simple mention d'une cote dans un texte signifie qu'il s'agit d'un document de l'Organisation.

Sauf indication contraire, le terme « dollars » (\$) s'entend du dollar des Etats-Unis.

La mention de firmes et de produits commerciaux n'implique pas que ces firmes et produits commerciaux sont agréés ou recommandés par l'Organisation des Nations Unies.

ST/ESA/STAT/SER.Y/10

Publication des Nations Unies

Numéro de vente : F.01.XVII.15

ISBN 92-1-261187-7

Copyright © Nations Unies, 2003

Imprimé par la Section de la publication des Nations Unies, New York

PRÉFACE

La présente publication, intitulée *Directives et principes pour l'établissement de statistiques sur les incapacités*, est l'un de deux rapports établis récemment par l'Organisation des Nations Unies sur l'élaboration de statistiques et d'indicateurs sur la situation des personnes frappées d'incapacités. Ces rapports ont été préparés pour faire suite aux recommandations du *Programme d'action mondial concernant les personnes handicapées*¹ et des *Règles pour l'égalisation des chances des handicapés*². En particulier, le Programme d'action mondial prie le Bureau (devenu Division) de statistique,

de même que d'autres organes du Secrétariat [de l'ONU], les institutions spécialisées et les commissions régionales ... de coopérer avec les pays en développement à l'élaboration d'un système à la fois réaliste et pratique de collecte de données, basé soit sur un dénombrement complet, soit sur des échantillons représentatifs, selon qu'il conviendra, relatif aux diverses incapacités et, notamment, de préparer des manuels ou des documents techniques sur la façon d'utiliser les enquêtes sur les ménages pour le rassemblement de ces statistiques [...].

Les deux rapports donnent des indications sur la façon d'élaborer des statistiques sur les personnes frappées d'incapacités, mais ils poursuivent des fins bien distinctes. Le premier d'entre eux, intitulé *Manuel pour l'établissement d'informations statistiques pour les programmes et les politiques en faveur des handicapés*³, publié en 1996, a été spécialement rédigé à l'intention des responsables de programmes et des différentes personnes concernées par la production et l'utilisation d'informations statistiques pour l'exécution, le suivi et l'évaluation de politiques et de programmes relatifs aux incapacités. Les principales utilisations des informations statistiques sur les incapacités à des fins de planification et d'évaluation des programmes font l'objet d'une attention spéciale. Orienté utilisateur, ce *Manuel* définit des concepts de base et donne des indications sur les sources envisageables de données existantes sur les incapacités. Il fournit des suggestions quant à l'élaboration des informations statistiques et en ce qui concerne leur obtention et leur utilisation, même dans des situations extrêmement difficiles, par exemple dans les situations d'urgence et dans le contexte des secours aux réfugiés.

Le présent ouvrage prend appui sur le *Manuel* ainsi que sur la section consacrée aux incapacités en tant que nouveau sujet à étudier de la publication des Nations Unies intitulée *Principes et recommandations concernant les recensements de la population et de l'habitat, Première révision*⁴. S'adressant aux statisticiens, les *Principes et recommandations* donnent des conseils et exposent des principes concernant la collecte, l'élaboration et la diffusion de données statistiques sur les personnes frappées d'incapacités, en prenant des exemples tant dans les pays en développement que dans les pays développés. La perspective est technique, mais cette publication n'en est pas moins utile aux spécialistes de la gestion des programmes en faveur des handicapés, car ces spécialistes apportent une contribution indispensable à la définition des objectifs de la collecte de données et de l'utilisation des données ainsi rassemblées. Les responsables de recherches dans le domaine des incapacités peuvent également tirer profit des informations générales sur les méthodes.

Wil Ooijendijk et Jose Geurts ont établi une version antérieure des *Directives et principes pour l'établissement de statistiques sur les incapacités* en qualité de consultants auprès de Statistique Pays-Bas et de la Division de statistique de l'ONU. Cette version a été évaluée par un groupe d'experts réunis à l'initiative de la Division de statistique de l'ONU et accueillis par Statistique Pays-Bas à Voorburg (Pays-Bas)

du 7 au 11 novembre 1994. Adele Furrie, qui avait travaillé pour Statistique Canada, a apporté une contribution supplémentaire grâce à un financement fourni par l'Agence suédoise de développement international (SIDA, Swedish International Development Authority). Au chapitre I de la présente publication, la section consacrée à la « Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) » a été établie par l'Equipe de la classification, de l'évaluation, des enquêtes et de la terminologie de l'Organisation mondiale de la santé. Au chapitre II, la section intitulée « Evaluation et amélioration de la qualité des résultats » est d'Anthony Turner. Le chapitre III comprend des sections détaillées qui ont été considérablement augmentées par les personnes dont le nom suit : *a*) recensements : Jose Geurts, avec des observations et des ajouts d'Adele Furrie; *b*) enquêtes : David Keer, avec des contributions sur des sous-sujets spécifiques par les personnes dont le nom suit : i) Howard Meltzer pour les troubles mentaux; ii) W. Davidse pour les causes des incapacités; et iii) Jose Geurts pour les services et le soutien; *c*) échantillonnage : Anthony Turner; et *d*) personnes placées en établissement : Renée Langlois.

NOTES

¹ Le Programme d'action mondial concernant les personnes handicapées a été adopté le 3 décembre 1982 par la résolution 37/52 de l'Assemblée générale. Le Programme d'action est consultable sur le site Web de l'ONU sur les personnes frappées d'incapacités, à l'adresse : www.un.org/esa/sodev/enable/diswpa00.htm.

² *Règles pour l'égalisation des chances des handicapés* (publication des Nations Unies, numéro de vente : F.DPI/1454).

³ *Manuel pour l'établissement d'informations statistiques pour les programmes et les politiques en faveur des handicapés* (publication des Nations Unies, numéro de vente : F.96.XVII.4).

⁴ *Principes et recommandations concernant les recensements de la population et de l'habitat, Première révision* (publication des Nations Unies, numéro de vente : F.98.XVII.8).

TABLE DES MATIÈRES

	<i>Page</i>
Préface	iii
Abréviations	ix
Utilisation des directives	xi
 <i>Chapitre</i>	
I. — INTRODUCTION	
A. — Recommandations internationales	1
B. — La Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages (CIH)	2
1. Les trois concepts de la CIH relatifs à l'incapacité.	2
2. La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)	4
3. Application de la CIH à la collecte des données sur l'incapacité	8
C. — Sources de données sur l'incapacité	10
1. Enquêtes	10
2. Recensements de population.	11
3. Avantages et inconvénients de l'utilisation des recensements et des enquêtes pour rassembler des données sur l'incapacité	11
4. Relevés et registres administratifs.	13
 II. — QUESTIONS GÉNÉRALES POSÉES PAR LA PLANIFICATION ET L'ORGANISATION DE LA COLLECTE DE DONNÉES SUR L'INCAPACITÉ	
A. — Activités préparatoires	17
1. Définir les objectifs de l'étude	17
2. Consulter les utilisateurs et les personnes frappées d'incapacités, et examiner les données existantes pertinentes.	23
3. Publicité	24
4. Définir la population frappée d'incapacités	24
B. — Concevoir les questions servant à identifier les personnes frappées d'incapacités	26
C. — Questions générales liées à la conception et aux opérations	30
1. Choix de l'enquête	30
2. Non-réponse	31

Table des matières (suite)

	<i>Page</i>
3. Mode de collecte des données.	33
4. Traduction des questionnaires.	35
5. Traitement des données.	35
6. Produits prévus et diffusion des données	38
7. Evaluation et amélioration de la qualité des résultats	39
III. — MODULES : MÉTHODOLOGIE DE LA COLLECTE DE DONNÉES SUR L'INCAPACITÉ	
A. — Recensements	47
1. Etudier l'incapacité dans un recensement de population	47
2. Formuler les questions de recensement sur l'incapacité	48
3. Sujets supplémentaires sur l'incapacité à étudier dans un recensement	51
4. Faire d'un recensement de population un instrument de criblage en vue d'une enquête postcensitaire.	52
B. — Enquêtes.	55
1. Modalités de la collecte de données sur l'incapacité dans les enquêtes par sondage.	55
2. Plan des questionnaires d'enquête	56
3. Formulation des questions servant à identifier les personnes frappées d'incapacités.	58
4. Evaluation du fonctionnement cognitif et psychologique.	63
5. Sujets spéciaux étudiés (causes, durée, aides techniques, environnement, et services et moyens d'appui)	65
C. — Echantillonnage pour une enquête sur l'incapacité	77
1. Portée et but	77
2. Facteurs déterminant la taille de l'échantillon	78
3. Utilisation optimale des bases de sondage	85
4. Echantillonnage à deux degrés et post-stratification.	88
5. Les possibilités d'utiliser des grappes importantes dans le plan de sondage.	89
6. Principes généraux applicables à l'échantillonnage pour les enquêtes sur l'incapacité : récapitulation	91
7. Expériences nationales : plans de sondage	92
D. — Collecte des données sur l'incapacité dans les établissements	94
1. Types d'établissements à inclure.	94
2. Prélever un échantillon d'établissements et d'enquêtés	95
3. Obtenir l'appui des établissements	96

Table des matières (suite)

	<i>Page</i>
4. Aspects à prendre en considération lors de l'entretien avec des personnes placées en établissement	97
IV. — DIFFUSION ET UTILISATION DES DONNÉES SUR L'INCAPACITÉ	
Introduction.	101
A. — Tableaux planifiés	102
1. Nombre de personnes ou nombre d'incapacités	102
2. Profil socio-économique des personnes frappées d'incapacités	103
3. Comparaisons entre les personnes frappées d'incapacités et les personnes sans incapacité	104
4. Tableaux recommandés.	104
B. — Rapports et publications	105
C. — Autres formes de diffusion et d'utilisation	107
1. Mettre à disposition des données non publiées	107
2. Etablir des tableaux spéciaux sur demande.	108
3. Diffuser des microdonnées sur supports informatiques	109
4. Assurer une diffusion en ligne des données et l'accès informatique à ces données.	109
D. — Indicateurs	110
1. Indicateurs qui mesurent l'existence d'une incapacité	110
2. Indicateurs qui mesurent l'égalisation des chances.	111
3. Espérance de vie sans incapacité	111
Annexes	
I. — Codes qualificatifs de la CIF	119
II. — Questions posées pour identifier l'incapacité chez les enfants.	121
III. — Instruments de mesure du fonctionnement cognitif et psychologique	124
IV. — Exemples, tirés d'enquêtes nationales, de questions relatives à l'utilisation de services et de moyens d'appui.	136
TABLEAUX	
1. Vue d'ensemble des composantes de la CIH-2 (CIF)	6
2. Avantages et inconvénients de l'utilisation des recensements et des enquêtes pour rassembler des données sur l'incapacité	12

Table des matières (suite)

	<i>Page</i>
3. Taux de prévalence par niveau de détail des questions utilisées dans les enquêtes de certains pays.	28
4. Taux de non-réponse, de non-contact et de non-coopération, par limitation d'activité	32
5. Quelques instruments de diagnostic de certains troubles cognitifs et psychologiques chroniques	64
6. Taille de la grappe rapportée à l'effet du plan de sondage (<i>eps</i>) et à la corrélation intraclasse (δ)	90
7. Exemple de calcul de l'espérance de vie sans incapacité (EVSI) par la méthode Sullivan.	112
8. Espérance de vie (EV), espérance de vie sans incapacité (EVSI) et rapport EVSI/EV.	113

TABLEAUX DES ANNEXES

A.I.1 Composantes de la CIF, codes qualificatifs et exemples de premier et de second codes qualificatifs.	120
A.III.1 Formule d'ajustement compte tenu du niveau d'instruction, du sexe et de l'âge, test oral contrôlé d'association de mots.	125

ENCADRÉS

1. Définitions des trois concepts de la CIH.	3
2. Catégories à un chiffre pour les trois dimensions de la CIH.	4
3. Définitions des composantes de la CIH-2 (CIF).	5
4. Etat de la réflexion sur les interactions entre les composantes de la CIF	7
5. Objectifs d'une activité nationale de collecte de données sur l'incapacité et nature des informations démographiques à recueillir : exemples nationaux	18
6. Exemple de communication entre l'organisme de collecte de données et les utilisateurs demandant des informations sur les possibilités d'emploi pour les personnes frappées d'incapacités.	21
7. Exemple de communication entre l'organisme de collecte de données et les utilisateurs demandant des informations sur les aides techniques	22
8. Instrument de criblage pour identifier les personnes frappées d'incapacités	53
9. Liste restreinte des causes extérieures de l'incapacité	67
10. Exemples de questions sur la durée de l'incapacité posées dans les enquêtes nationales	68
11. Exemple d'une taille d'échantillon plausible	81

ABRÉVIATIONS

AEAO	Auto-entretien assisté par ordinateur
AELEAO	Auto-entretien à lecture ou écoute assistée par ordinateur
ATS	Appareil de télécommunication pour sourds
AVC	Activités de la vie courante
CCS3	Cadre commun pour la troisième opération de suivi de la mise en œuvre des stratégies de la santé pour tous d'ici à l'an 2000
CD	Code confidentiel
CIH	Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages
CIH-2 (CIF)	Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
CIM	Classification internationale des maladies
DISTAT	Base de données statistiques de l'ONU sur les incapacités
DISTAT-2	(en préparation)
DSONU	Division de statistique de l'ONU
EDAO	Entretien direct assisté par ordinateur
ENSE	Enquête nationale sanitaire par entrevue
<i>eps</i>	Effet du plan de sondage
ESLA	Enquête sur la santé et les limitations d'activité
ETAO	Entretien téléphonique assisté par ordinateur
EUROSTAT	Office statistique des Communautés européennes
EV	Espérance de vie
EVSI	Espérance de vie sans incapacité
EVSI/EV	Rapport de l'espérance de vie sans incapacité sur l'espérance de vie totale
INSERM	Institut national de la santé et de la recherche médicale (France)
ISO	Organisation internationale de normalisation
ISO 9999	Norme internationale ISO 9999, appareils pour personnes handicapées
OMS	Organisation mondiale de la santé
OPCS	Office for Population Censuses and Surveys
ppt	Probabilité proportionnelle à la taille

REC	Réadaptation à l'échelon de la communauté
REVES	Réseau espérance de vie en santé
SIDA	Agence suédoise de développement international
UNICEF	Fonds des Nations Unies pour l'enfance

UTILISATION DES DIRECTIVES

Les *Directives et principes pour l'établissement de statistiques sur les incapacités* entendent répondre à un besoin croissant des services statistiques nationaux dans le domaine de l'incapacité. Au cours des dernières décennies, les pays ont fait des progrès importants en matière de collecte de statistiques sur l'incapacité, mais ces progrès s'expliquent pour l'essentiel par l'inclusion dans le recensement d'une ou de plusieurs questions sur les incapacités. Certains pays ont inséré un module spécial sur l'incapacité dans une enquête périodique, le plus souvent une enquête sanitaire. Seuls quelques pays ont entrepris de réaliser une enquête spécifique sur l'incapacité. Les registres nationaux des personnes frappées d'incapacités sont rares. Fait également problème l'absence de normes internationales guidant la production et l'élaboration de statistiques sur l'incapacité. Il s'ensuit que la qualité, la complétude et le niveau de détail des informations statistiques existantes ne répondent généralement pas aux besoins des politiques et programmes nationaux. La présente publication donne des conseils techniques aux pays pour les aider à faire face à la demande croissante de données.

La préparation des *Directives* s'est très largement appuyée sur l'examen et l'évaluation d'études nationales. Cet examen a été facilité par la base de données statistiques de l'ONU sur les incapacités (DISTAT). La seconde version de cette base de données (DISTAT-2), en préparation, englobe des données en provenance de plus de 100 pays. Les informations méthodologiques, telles que les définitions de la population cible et les questions de criblage figurant dans DISTAT-2 et dans les rapports nationaux sur lesquels elle repose, fournissent des exemples qui sont reproduits dans les *Directives*.

Le sujet des *Directives* est nettement circonscrit. Il ne s'agit pas d'un manuel sur les recensements et les enquêtes; elles n'abordent que les questions spécifiquement posées par la collecte, la tabulation et la diffusion de données sur les personnes frappées d'incapacités. Du reste, elles constatent que l'on n'a pas suffisamment prêté attention à nombre de questions spécifiques relatives aux impératifs opérationnels de la collecte de données. Ainsi, par exemple, les entretiens avec les personnes frappées d'incapacités dans le cadre des enquêtes sur les ménages peuvent soulever un certain nombre de problèmes spécifiques auxquels les chercheurs commencent seulement à s'intéresser. On n'accorde pas non plus suffisamment d'attention à la mesure des conséquences de l'incapacité — la dimension du « désavantage » dans la *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages (CIH)* et la composante de la « Participation » dans la *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)*¹. L'élaboration de directives sur un certain nombre d'autres sujets ne pourra se faire qu'à la suite d'un travail d'essai et d'évaluation.

La portée de la présente publication est par la force des choses limitée pour ce qui est de la CIH. La CIF a pris à présent sa forme finale, mais les *Directives* n'ont pas pu reproduire pleinement les méthodes à mettre en œuvre pour exploiter la CIF dans les programmes nationaux de collecte de données. Il faudra attendre plusieurs années avant que l'on puisse faire des concepts de la CIF des instruments d'enquête valides et fiables et il faudra attendre encore davantage avant de pouvoir utiliser ces instruments dans le cadre des programmes nationaux de collecte de données. La démarche a consisté, dans les *Directives*, à intégrer les concepts de la CIF, dans toute la mesure possible, dans l'expérience acquise en matière d'élaboration de statistiques sur les incapacités².

Le chapitre I (« Introduction ») analyse le cadre international pertinent, et en particulier les Règles pour l'égalisation des chances des handicapés³ et la CIH, dans sa version initiale et dans la version finale représentée par la CIF. Les Règles éclairent les statisticiens sur l'éventail des sujets à étudier, et la CIH et la CIF fournissent la base conceptuelle d'une définition et d'une classification des incapacités. Le chapitre I évoque par ailleurs les diverses possibilités de collecte de statistiques sur les incapacités offertes par les programmes de recensements, les enquêtes sur les ménages et les relevés administratifs, en signalant les atouts et les défauts de chacune de ces possibilités.

Le chapitre II (« Questions générales posées par la planification et l'organisation de la collecte de données sur l'incapacité ») décrit les principales phases du processus de collecte de données, depuis la planification jusqu'au traitement des données et à l'évaluation des résultats, en se focalisant sur les questions spécifiques posées par l'incapacité.

Le chapitre III (« Modules : méthodologie de la collecte de données sur l'incapacité ») consacre des sections détaillées aux recensements, aux enquêtes, aux sujets spécifiques dans les enquêtes, à l'échantillonnage et aux personnes placées dans un établissement. Comme l'utilisation du présent guide sera tributaire des capacités, des ressources et de l'intérêt du pays considéré, on a donné une structure modulaire à ce chapitre. Par souci de clarté, on a reporté à la fin des *Directives*, en annexe, des éléments d'information supplémentaires correspondant à certains des modules.

Le chapitre IV (« Diffusion et utilisation des données sur l'incapacité ») est consacré à la question de l'utilisation des statistiques sur les incapacités aux fins de la définition de la politique.

NOTES

¹ *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages (CIH)* [Genève, Organisation mondiale de la santé, 1980]; et *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)*, version finale et intégrale (Genève, Organisation mondiale de la santé, 2001).

² *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)*, version finale et intégrale (Genève, Organisation mondiale de la santé, 2001).

³ *Règles pour l'égalisation des chances des handicapés* (publication des Nations Unies, numéro de vente : F.DPI/1454).

CHAPITRE PREMIER

INTRODUCTION

A. — RECOMMANDATIONS INTERNATIONALES

Voilà des années que les pays insèrent des questions sur l'incapacité dans les protocoles d'entretien de leurs recensements de la population et enquêtes sur les ménages. Pendant très longtemps, ils se sont intéressés à la question de l'incapacité essentiellement pour évaluer ses effets à long terme sur les rescapés des troubles civils, de la guerre, de la famine, des accidents et de la maladie. Toutefois, la demande de statistiques concernant les personnes frappées d'incapacités a considérablement augmenté en raison de l'Année internationale des personnes handicapées (1981), du Programme d'action mondial concernant les personnes handicapées¹, de la Décennie des Nations Unies pour les personnes handicapées (1983-1992) et des Règles pour l'égalisation des chances des handicapés². Non seulement l'adoption de ces dispositions a accru l'importance du travail de production de statistiques, mais l'éventail des statistiques requises englobe à présent les facteurs socio-démographiques et économiques; le milieu physique, son accessibilité et sa modification pour les personnes frappées d'incapacités; les aides techniques; et l'assistance individuelle.

Le Programme d'action mondial concernant les personnes handicapées juge nécessaire de procéder à une « analyse de la situation des handicapés [qui prenne] en considération la différence des niveaux de développement économique et social et la variété des cultures » (par. 3). Il recommande également aux gouvernements de garantir la participation pleine et entière des personnes frappées d'incapacités à la vie sociale et au développement et de leur donner des chances égales à celles du reste de la population, notamment en matière d'éducation, d'emploi, d'affiliation à des associations ou à des groupements politiques, de pratique religieuse, de relations intimes et de vie familiale; d'accès au logement, à la sécurité financière et personnelle, et aux établissements publics, ainsi que de liberté de circulation.

Les *Règles pour l'égalisation des chances des handicapés* vont plus loin en « exige[a]nt des Etats qu'ils prennent l'engagement moral et politique résolu d'agir pour égaliser les chances des handicapés [...]. Elles mettent l'accent sur des domaines d'une importance décisive pour la qualité de la vie et la participation pleine et entière dans l'« égalité » (par. 14).

Les *Règles* sont ventilées comme suit :

1. *Conditions préalables à la participation dans l'égalité* : règles concernant la sensibilisation, les soins de santé, la réadaptation et les services d'appui;
2. *Secteurs cibles pour la participation dans l'égalité* : règles concernant l'accessibilité, l'éducation, l'emploi, le maintien des revenus et la sécurité sociale, la vie familiale et la plénitude de la vie personnelle, la culture, les loisirs et les sports, et la religion;
3. *Mesures d'application* : règles concernant l'information et la recherche, la prise de décisions et la planification, la législation, les politiques économiques, la coordination des travaux, les organisations d'handicapés, la formation du personnel, le suivi et l'évaluation à l'échelon national, dans le cadre de

l'application des Règles, des programmes en faveur des handicapés, la coopération technique et économique, et la coopération internationale;

4. *Mécanisme de suivi* : moyens d'identifier les obstacles et de proposer des mesures appropriées pour contribuer à l'application efficace des Règles.

Les droits et les perspectives des personnes frappées d'incapacités ont également été traités par la Conférence internationale sur la population et le développement en 1994 (par. 6.29 à 6.33)³, la quatrième Conférence mondiale sur les femmes en 1995 (par. 106)⁴, le Sommet mondial pour le développement social en 1995 (engagements 5 et 6)⁵ et la Convention relative aux droits de l'enfant en 1989 (article 23)⁶.

L'application et le suivi des *Règles pour l'égalisation des chances des handicapés* ainsi que des conférences et conventions internationales imposent un gros effort de collecte de données aux pays et aux organisations internationales. En effet, si l'on veut connaître le nombre de personnes frappées d'incapacités dans un pays donné et suivre la situation en ce qui concerne l'égalité des chances et les progrès accomplis dans le domaine de la réalisation des droits économiques, sociaux, politiques et culturels, il est nécessaire de rassembler de très nombreuses données statistiques de bonne qualité.

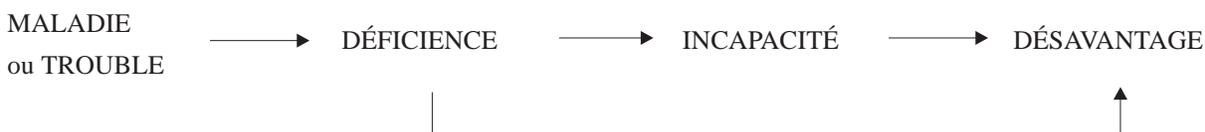
B. — LA CLASSIFICATION INTERNATIONALE DES HANDICAPS : DÉFICIENCES, INCAPACITÉS ET DÉSAVANTAGES (CIH)

Du point de vue statistique, le cadre conceptuel de la CIH fournit des concepts et une terminologie normalisés qui peuvent améliorer le plan des questionnaires et déboucher sur un système de codage/classification pour le recueil de l'information. Par ailleurs, l'utilisation d'un cadre de référence commun améliore la comparabilité des données aux niveaux national et international, ce qui en renforce la pertinence pour un large éventail d'utilisateurs. La section 1 ci-après a trait à la CIH initiale et la section 2 présente une révision de cette classification internationale et, plus précisément, sa version finale d'avril 2001. La section 3 donne des exemples d'application de la CIH à l'élaboration des questions utilisées dans la collecte de données sur l'incapacité.

1. LES TROIS CONCEPTS DE LA CIH RELATIFS À L'INCAPACITÉ

Dans sa version initiale, la CIH comporte trois dimensions liées entre elles tout en étant différentes : la déficience, l'incapacité et le désavantage. Chacune de ces dimensions compose une partie distincte de la classification de la CIH, laquelle décrit la réaction à la maladie, à la lésion ou au trouble ou l'expérience de leurs conséquences aux niveaux du corps, de l'individu ou de la société, respectivement. Le schéma ci-dessous montre les liens existant entre les concepts de maladie ou de trouble, de déficience, d'incapacité et de désavantage.

La première version de la CIH ne décrit ni ne modélise pleinement le « processus » débouchant sur l'incapacité parce que la situation est plus complexe que ce schéma ne peut l'indiquer. Ainsi, par exemple, le désavantage peut résulter d'une déficience sans qu'une incapacité soit présente. De plus, l'enchaînement peut être rompu à n'importe quelle étape. On peut être porteur d'une déficience sans que celle-ci se traduise par une incapacité, ou être frappé d'une incapacité sans qu'elle se solde par un désavantage.



L'encadré 1 présente les définitions des trois dimensions de la CIH, tandis que l'encadré 2 présente une récapitulation des catégories à un chiffre pour chacune des trois classifications. On trouvera des informations plus détaillées sur les trois classifications de la CIH dans la *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages*⁷.

Encadré 1. Définitions des trois concepts de la CIH

Déficience :

Dans le contexte de la santé, on entend par déficience toute perte ou anomalie d'une structure ou fonction physiologique ou anatomique.

Incapacité :

Dans le contexte de la santé, on entend par incapacité toute restriction, partielle ou totale (causée par une déficience), de la capacité d'exécuter une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain.

Désavantage :

Dans le contexte de la santé, on entend par désavantage le fait pour un individu donné, parce qu'il est porteur d'une déficience ou d'une incapacité, d'être partiellement ou totalement empêché de remplir un rôle considéré comme normal (eu égard à son âge, à son sexe et aux facteurs sociaux et culturels) pour l'individu en question.

Source : *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages* (Genève, Organisation mondiale de la santé, 1980 et 1993).

La dimension de la déficience décrit l'état biomédical de l'organisme et est caractérisée par des pertes ou des anomalies qui peuvent être temporaires ou permanentes. Elle consiste dans l'existence ou la manifestation d'une anomalie ou d'un défaut, ou dans la perte d'un membre, d'un organe, d'un tissu ou d'une autre structure de l'organisme. Elle s'étend également aux défauts d'un système ou mécanisme fonctionnel de l'organisme, et notamment les systèmes de la fonction mentale. Dans le langage courant des non-spécialistes, la « déficience » renvoie à une partie du corps manquante ou ne fonctionnant pas « normalement ». « Aveugle », « sourd », « muet » et « paralysé » sont des mots souvent utilisés pour décrire des individus porteurs de déficiences d'un type déterminé. La dimension de la déficience est la plus détaillée des trois dimensions de la CIH. Elle comprend neuf catégories se rapportant aux structures et fonctions de l'organisme. Chacune de ces catégories est elle-même divisée en types plus détaillés de déficiences.

La dimension de l'incapacité concerne les répercussions qu'une déficience peut avoir sur la capacité d'exécuter les activités de la vie courante. Un individu porteur d'une déficience peut n'être frappé d'aucune incapacité; il est également possible qu'un individu soit atteint d'une incapacité qui soit la conséquence directe d'une déficience, quand l'incapacité n'est pas la réaction psychologique à une déficience.

Dans la version initiale de la CIH, le fait de savoir qu'un individu présente une limitation d'activité due à une déficience est un premier élément important parmi ceux qui permettront de décider des interventions auxquelles on pourrait songer pour atténuer la limitation en question. Vient ensuite l'étape

consistant à évaluer la gravité de l'incapacité, qui fait l'objet d'un supplément aux sous-catégories de l'incapacité⁸.

La dimension du désavantage est une classification des situations auxquelles sont confrontées les personnes porteuses de déficiences et/ou frappées d'incapacités dans leur interaction avec les autres membres de la société. Le désavantage s'entend de toute incompatibilité entre la performance ou le statut d'un individu et les attentes du groupe auquel il appartient. Il représente les conséquences sociales et environnementales pour l'individu de l'existence d'une déficience et/ou d'une incapacité. Les différences sociales observées lorsqu'il s'agit de définir le désavantage sont pertinentes car l'évaluation est tributaire des normes culturelles; une personne peut être considérée comme frappée d'un désavantage dans un groupe et non dans un autre. La classification de la CIH qui traite des désavantages comporte six dimensions principales d'expérience que l'on a désignées comme des « rôles de survie ». Cette classification est structurellement différente des deux autres dimensions de la CIH. Les éléments liés au désavantage ne sont pas classés selon les individus ou leurs attributs, mais selon les situations auxquelles risquent d'être confrontées les personnes frappées d'incapacités, situations que l'on peut s'attendre à voir désavantager les individus en question par rapport à leurs pairs au regard des normes en vigueur dans la société concernée.

Encadré 2. Catégories à un chiffre pour les trois dimensions de la CIH

DÉFICIENCE (CODE I)	INCAPACITÉ (CODE D)	DÉSAVANTAGE (CODE H)
1. Intellectuelle	1. Comportement	1. Orientation
2. Autre, psychologique	2. Communication	2. Physique
3. Linguistique	3. Soins personnels	3. Mobilité
4. Auditive	4. Locomotion	4. Profession
5. Oculaire	5. Disposition du corps	5. Intégration sociale
6. Viscérale	6. Dextérité	6. Autonomie économique
7. Osseuse	7. Situation	7. Autre
8. Défigurante	8. Aptitude donnée	
9. Généralisée, sensorielle et autre	9. Autres restrictions	

2. LA CLASSIFICATION INTERNATIONALE DU FONCTIONNEMENT, DU HANDICAP ET DE LA SANTÉ (CIF)

La CIH a été révisée sous la direction de l'Organisation mondiale de la santé. La *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé* ou CIF élargit le cadre théorique de la CIH pour ce qui est de classer le fonctionnement humain en rapport avec la santé. La CIH reposait sur un modèle qui établissait un lien causal entre la déficience, l'incapacité et le désavantage en tant que conséquences de la maladie ou du trouble aux niveaux de l'organisme, de l'individu ou de la société, respectivement. La CIF s'est éloignée du concept de « conséquences de la maladie » pour adopter une approche du fonctionne-

ment humain fondée sur les « composantes de la santé ». Cette approche ne présume aucun lien de causalité entre les différentes composantes du fonctionnement humain. Pour la CIF, le concept de fonctionnement est un terme générique désignant les fonctions organiques, les activités et la participation, et le terme « handicap » englobe les déficiences, les limitations d'activité et les restrictions de participation⁹. Le handicap désigne les déficiences au niveau de la fonction organique ou de la structure anatomique, les limitations d'activité au niveau de l'individu et les restrictions de participation au niveau des situations de vie réelles dans le contexte de la société. L'encadré 3 présente les définitions opérationnelles des composantes de la CIF et le tableau 1 une vue d'ensemble des composantes de base. On trouve des informations sur la CIF sur le site Web de l'OMS, à l'adresse <http://www.who.int/icidh>.

Encadré 3. Définitions des composantes de la CIH-2 (CIF)

Dans le contexte de la santé :

- Les fonctions organiques désignent les fonctions physiologiques des systèmes organiques (y compris les fonctions psychologiques).
- Les structures anatomiques désignent les parties anatomiques du corps, telles que les organes, les membres et leurs composantes.
- Les déficiences désignent des problèmes dans la fonction organique ou la structure anatomique, tels qu'un écart important ou une perte importante.
- Une activité désigne l'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne.
- La participation désigne l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle.
- Les limitations d'activité désignent les difficultés que rencontre une personne dans l'exécution d'activités.
- Les restrictions de participation désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer dans son implication dans une situation de vie réelle.
- Les facteurs environnementaux désignent l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie.

Source : *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)*, version finale et intégrale (Genève, Organisation mondiale de la santé, 2001).

TABLEAU 1. *Vue d'ensemble des composantes de la CIH-2 (CIF)*

	<i>Fonctions organiques et structures anatomiques</i>	<i>Activités et participation</i>	<i>Facteurs environnementaux</i>	<i>Facteurs personnels</i>
<i>Domaines</i>	1. Fonctions organiques 2. Structures anatomiques	Domaines de la vie (tâches, actions)	Facteurs externes affectant le fonctionnement et le handicap	Facteurs internes affectant le fonctionnement et le handicap
<i>Schémas</i>	Changement dans les fonctions organiques (physiologie) Changement dans la structure anatomique	<i>Capacité</i> Réaliser des tâches dans un environnement standard <i>Performance</i> Réaliser des tâches dans l'environnement réel	Impact (facilitateur ou obstacle) de la réalité physique, de la réalité sociale ou des attitudes	Impact des attributs de la personne
<i>Aspect positif</i>	Intégrité fonctionnelle et structurelle Fonctionnement	Activité Participation Fonctionnement	Facilitateurs	Sans objet
<i>Aspect négatif</i>	Déficience Handicap	Limitation de l'activité Restriction de la participation Handicap	Barrières/obstacles	Sans objet

Source : *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)*, version finale et intégrale (Genève, Organisation mondiale de la santé, 2001).

Le modèle de la CIH impliquait un lien de causalité entre les déficiences, les incapacités et les désavantages, sans intervention des facteurs environnementaux, ce qui créait des confusions entre les états pathologiques et les déficiences, car le degré de déficience n'apparaissait que comme une conséquence d'états pathologiques alors que la déficience était censée être un phénomène distinct pouvant être évalué pour lui-même. Qui plus est, le modèle causal ne permettait jamais de bien rendre compte du fait que le désavantage peut, aussi bien que la déficience, provoquer une incapacité.

Le modèle de la CIF permet d'éviter ces confusions et d'autres confusions connexes en présentant un processus multidimensionnel et interactif. Le handicap est considéré comme une interaction dynamique entre des problèmes de santé et d'autres facteurs personnels (tels que l'âge, le sexe, la personnalité ou le niveau d'instruction), d'une part, et des facteurs liés à l'environnement physique et social, d'autre part. Les flèches sont toutes bidirectionnelles, indiquant l'interaction réciproque entre toutes les composantes du processus du handicap. Le processus de révision avait été engagé depuis peu lorsqu'il a été décidé que le modèle de la CIH-2 devrait être aussi souple que possible de façon à intégrer des approches différentes,

Cette dernière version, qui ne comporte que 100 catégories par composante, est beaucoup plus facile à utiliser.

La révision de la CIH vise également à définir des principes généraux de classement du fonctionnement et du handicap chez l'homme, à savoir concrètement les principes d'universalité, de neutralité et de parité, précisés ci-après :

- *Universalité* : le handicap n'est pas un trait distinctif ou intrinsèque d'un sous-ensemble d'êtres humains (et n'est pas, de ce fait, analogue à d'autres différences entre les hommes telles que le sexe et la race), mais un problème universel propre à l'ensemble de l'humanité. Etant donné que, du point de vue épidémiologique, tous les êtres humains courent le risque de devenir handicapés à un moment de leur vie ou à un autre, la CIF doit englober tous les problèmes de santé.
- *Neutralité* : la CIF est une classification du fonctionnement et du handicap et, de ce fait, entend décrire les niveaux de handicap à l'aide de formulations aussi neutres que possible en s'abstenant d'employer tout terme négatif ou dévalorisant.
- *Parité* : selon ce principe, il n'existe, sauf dans des cas très circonscrits, aucune corrélation prévisible entre les problèmes de santé et les aspects du handicap. Les personnes atteintes de maladies mentales ou physiques peuvent connaître des limitations d'activité et des restrictions de participation identiques ou différentes. Il est erroné et préjudiciable d'associer certaines formes du handicap à la santé « mentale » plutôt qu'à la santé « physique ».

Contrairement à la CIH, la CIF inclut les expressions de fonctions psychologiques et de fonctions intellectuelles. On y trouve une description détaillée des fonctions mentales tant générales que spécifiques ainsi que, dans la composante Activités et participation, des éléments concernant le fonctionnement mental se rapportant à l'apprentissage, à l'application des connaissances et au fait d'entreprendre des tâches.

Dans le cadre du processus de révision, les Centres collaborateurs de l'OMS du monde entier ont soumis les différentes versions de la CIF à un travail approfondi de « recherche sur l'applicabilité culturelle » et d'analyse linguistique. Le processus de révision a cherché principalement à rendre la CIF culturellement applicable et conviviale pour un large éventail d'utilisateurs et d'usages potentiels de façon à produire la meilleure terminologie internationale et à déboucher sur un langage commun du handicap aux fins de la collecte de données.

Etant donné que la CIF est différente de la CIH, on mettra au point une table de conversion permettant de convertir des données obtenues à l'aide de la classification initiale en données se référant aux catégories révisées. La possibilité de convertir des données de l'ancienne classification à la nouvelle montre que l'on se penche sur les questions soulevées par la comparabilité des données fondées sur les deux classifications. Dans le cadre des activités préparatoires à la réalisation de la CIF, le National Center for Health Statistics/Centers for Disease Control and Prevention des Etats-Unis d'Amérique a entrepris, en collaboration avec la Division de statistique de l'ONU, un projet consistant à étudier la possibilité d'utiliser une ancienne version de la CIF pour procéder au rétrocodage des données de recensements et d'enquêtes obtenues à l'aide de la CIH.

3. APPLICATION DE LA CIH À LA COLLECTE DES DONNÉES SUR L'INCAPACITÉ

L'établissement de directives concernant la collecte de données ne peut que s'appuyer sur l'expérience des pays. Comme les recensements se sont le plus souvent contentés de poser une question générale dans ce domaine, la CIH n'a pratiquement jamais été appliquée dans ces recensements, encore que son utilisation ait été recommandée dans un guide sur les recensements récemment publié par l'ONU¹¹. Dans le cas des enquêtes, toutefois, le cadre de la CIH fondé sur la classification initiale a été utilisé pour définir la population à étudier et aussi pour formuler les questions relatives à l'incapacité dans un certain

nombre de pays. Malheureusement, on ne disposait pas encore, au moment où les présentes directives ont été préparées, de résultats concernant l'application de la CIF.

Lorsqu'ils appliquent la CIH, les statisticiens sont confrontés à des questions qui ont également été abordées dans le cadre de l'établissement de la CIF. Ils ont traduit les concepts de la CIH en un langage plus simple et non technique, susceptible d'être compris par les enquêtés. Ainsi, par exemple, au lieu de demander à ces derniers s'ils souffrent d'un « handicap pour l'accomplissement de tâches visuelles détaillées », on leur demande ceci : « Avez-vous habituellement du mal à voir distinctement le visage d'une personne se trouvant à l'autre bout d'une pièce/de l'autre côté de la route lorsque vous portez vos lunettes ou vos lentilles ? ». La CIH n'en reste pas moins un utile point de départ pour élaborer des questions sur l'incapacité en vue des enquêtes et des recensements actuellement envisagés. Dans le cas des enquêtes, les questions formulées à l'aide de la CIH se fondent pour l'essentiel sur la dimension de l'incapacité, qui est définie comme une difficulté à exécuter une activité de base de la vie courante telle que voir, entendre, marcher et atteindre un objet. Avec certains remaniements, ces questions peuvent être reprises pour appliquer la CIF, car la dimension de l'incapacité de la CIH est en gros analogue au concept d'activités de la CIF. Toutefois, certaines catégories ne sont plus les mêmes dans la CIF. Ainsi, par exemple, les catégories de la vue et de l'audition, qui font partie intégrante de la dimension de l'incapacité dans la CIH, relèvent à présent des fonctions organiques et ne sont plus des éléments se rapportant aux activités. On voit qu'il faut, si l'on veut appliquer les catégories de la CIF, apporter certaines modifications aux questions. Ces modifications devront également tenir compte du concept de gravité, qui, dans la CIF, est exprimé à l'aide de « codes qualificatifs » (codes numériques qui désignent l'étendue ou l'importance du fonctionnement ou du handicap dans une catégorie donnée). Ces modifications seront abordées au chapitre II. Les codes des questions types ci-après renvoient aux dimensions des catégories de la CIH.

Aux Etats-Unis d'Amérique, le National Center for Health Statistics a inséré dans son Enquête nationale sanitaire par entrevue de 1994 une série de questions destinées à dépister des déficiences et incapacités spécifiques. Ces questions étaient notamment les suivantes :

- *Quelqu'un dans votre famille a-t-il beaucoup de mal à voir, même en portant ses lunettes ou ses lentilles ?* (Incapacité de voir — D25 à D27.)
- *Est-ce que a beaucoup de mal à apprendre à exécuter de nouvelles activités avec lesquelles la plupart des gens de son âge peuvent se familiariser ?* (Incapacité d'acquérir une connaissance — D15.)
- *Est-ce que ... a un problème avec son sens du goût, comme ne pas pouvoir sentir le goût du sel ou du sucre, ou ont présents dans la bouche des goûts qui ne devraient pas y être, comme un goût amer, salé, acide ou sucré ?* (Déficience du goût I69.2.)

L'Enquête sanitaire par entrevue réalisée en 1986/1988 aux Pays-Bas comportait 30 questions devant dépister des déficiences et incapacités spécifiques. On trouvera ci-après quelques exemples de ces questions :

- *Est-ce que a du mal à marcher ?* (Incapacités en rapport avec la marche — D40.)
- *Est-ce que a mal au dos ?* (Dorsalgie — I96.3.)
- *Est-ce que ... souffre de vertiges ou de perte d'équilibre ?* (Déficience de la fonction vestibulaire de l'équilibre — I48.)
- *Est ce que ... peut entendre des bruits forts, tels que celui d'un klaxon de voiture ?* (Autre incapacité de l'audition — D24.)

Dans les Enquêtes sur l'incapacité en Grande-Bretagne réalisées pour le compte de l'Office of Population Censuses and Surveys (OPCS) entre 1985 et 1988, la classification de l'incapacité utilisée était celle de la CIH, avec toutefois certaines différences lorsque cette dernière était jugée trop détaillée ou pas

assez détaillée pour les fins de l'enquête¹³. On trouvera ci-après des exemples des questions de criblage posées pour identifier les personnes qui auraient à répondre à des questions supplémentaires.

— *Quelqu'un vivant avec vous éprouve-t-il les difficultés ci-après en raison de problèmes de santé ou d'incapacités, physiques ou mentaux, de longue durée ? :*

- Difficulté à effectuer 400 mètres à pied (incapacité de marcher — D40);
- Grande difficulté à monter ou à descendre des marches ou un escalier (incapacité de monter un escalier — D42);
- Difficulté à se baisser et à se redresser, même en se tenant à quelque chose (incapacité de ramasser — D52);
- Difficulté à tendre le bras pour atteindre un objet (incapacité d'atteindre — D53);
- Grande difficulté à tenir, saisir ou tourner un objet (incapacité de saisir — D63; incapacité de tenir — D64);
- Difficulté à reconnaître un ami de l'autre côté de la route, même en portant ses lunettes ou ses lentilles (incapacité d'exécuter des tâches visuelles détaillées — D26);
- Difficulté à entendre quelqu'un parler dans une salle où il n'y a pas de bruit (incapacité d'entendre la parole — D23);
- Vives douleurs dues à des bruits dans la tête ou les oreilles (déficience de la perception — I23).

Les pays sont de plus en plus nombreux à utiliser le cadre de la CIH dans la formulation des questions permettant de dépister les incapacités, mais il subsiste d'importantes différences en ce qui concerne la portée et le contenu des questionnaires ainsi établis. Les différences d'un pays à l'autre concernent à la fois le nombre d'éléments d'incapacité au sens de la CIH insérés dans le questionnaire et la façon dont les questions sont rédigées. Ces différences tiennent en partie à la taille de la classification des incapacités présentée par la CIH. Comme le nombre des incapacités couvertes par cette classification est très important, l'enquêteur doit sélectionner les incapacités à inclure ou à exclure; or, la classification initiale ne fournit aucune indication sur la manière d'effectuer cette sélection.

C. — SOURCES DE DONNÉES SUR L'INCAPACITÉ

Pour recueillir des données sur l'incapacité, un pays peut utiliser chacun des trois principaux types de systèmes nationaux de collecte de données que sont les enquêtes, les recensements de population et les relevés administratifs.

1. ENQUÊTES

Les enquêtes par sondage ne sont pas destinées à dénombrer tous les ménages ou individus d'un pays, mais sont conçues pour être représentatives de la population étudiée. Les techniques d'échantillonnage mises en œuvre permettent aux ménages ou individus sélectionnés d'être statistiquement représentatifs de l'ensemble de la population. Les enquêtes portent sur de nombreux sujets différents et souvent spécialisés, tels que la santé, la protection sociale, la population active, l'agriculture et d'autres questions socio-économiques. La majorité des enquêtes s'adressent aux ménages; toutefois, lorsque l'on étudie la population frappée d'incapacités, il importe de mener aussi l'enquête auprès des personnes placées en établissement.

On peut utiliser les enquêtes pour recueillir des données sur l'incapacité soit en effectuant une enquête spécifique sur l'incapacité, soit en insérant un module sur l'incapacité dans une autre enquête. On revient plus en détail sur les deux types d'enquêtes à la section « Enquêtes » du chapitre III.

2. RECENSEMENTS DE POPULATION

Dans les systèmes statistiques de la plupart des pays, les recensements de population sont les principales sources de statistiques sur la population et ses caractéristiques. Un recensement est une opération étendue au pays tout entier qui consiste à dénombrer toutes les personnes individuellement et de relever les caractéristiques de chacune prise isolément. Élément essentiel du recensement de population, le dénombrement universel lui permet de fournir des informations démographiques, économiques et sociales utiles sur des zones de faible superficie, chose impossible avec une enquête par sondage. Un recensement de population est une entreprise complexe et onéreuse que la majorité des pays peuvent généralement organiser et réaliser une fois tous les 10 ans.

Le fait d'utiliser un recensement pour recueillir des informations sur une composante donnée de la population n'est pas nouveau, même si les organisateurs de recensements préfèrent le plus souvent éviter d'utiliser le recensement pour rassembler autre chose que des données démographiques de base. Cela étant, face au coût élevé de la collecte des données et le besoin croissant d'informations sociales, économiques et démographiques, bien des pays songent à utiliser leur recensement pour obtenir d'autres informations. Un recensement couvre un large éventail de sujets, mais la plupart ne peuvent être abordés que succinctement pour des raisons budgétaires ou par manque de personnel et de temps. L'incapacité est un sujet sur lequel on enquête de plus en plus dans le cadre d'un recensement de population. Pour la première fois, les *Principes et recommandations concernant les recensements de la population et de l'habitat, Première révision*¹⁴ de l'ONU insèrent l'incapacité comme sujet pouvant être couvert dans les recensements. On revient plus en détail ci-après sur les recommandations concernant les aspects de l'incapacité à étudier dans le cadre des recensements.

3. AVANTAGES ET INCONVÉNIENTS DE L'UTILISATION DES RECENSEMENTS ET DES ENQUÊTES POUR RASSEMBLER DES DONNÉES SUR L'INCAPACITÉ

Chaque méthode utilisée pour rassembler des données sur l'incapacité comporte des avantages et des inconvénients. Le tableau 2 récapitule les avantages et les inconvénients que présentent les recensements et les enquêtes pour l'étude de l'incapacité. Le choix de la méthode ou des méthodes est déterminé non seulement par le type et le volume des informations nécessaires, mais aussi par les ressources disponibles. Ainsi, par exemple, dans beaucoup de pays, en particulier dans les régions en développement, même si les informations recueillies sur les personnes frappées d'incapacités dans les recensements sont limitées en qualité et en quantité, l'insertion de l'incapacité dans un recensement est souvent la seule option possible compte tenu des ressources disponibles.

TABLEAU 2. *Avantages et inconvénients de l'utilisation des recensements et des enquêtes pour rassembler des données sur l'incapacité*

A. — Recensements	
<i>Avantages</i>	<i>Inconvénients</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Les données peuvent être présentées sous forme de tableau pour des zones de faible superficie. • Les taux de prévalence peuvent être calculés pour des zones de faible superficie car des données sont également recueillies sur la population vulnérable. • La tabulation à double entrée de données descriptives détaillées évite les erreurs d'échantillonnage. Le nombre de valeurs observées impose toutefois des limites à l'étude des causes de l'incapacité dans les zones de faible superficie. • Les facteurs sous-jacents constatés dans différentes zones peuvent être imputables au faible nombre de valeurs observées, et non à une constante de causalité pour telle ou telle zone. • Si les questions relatives à l'incapacité demeurent comparables, elles peuvent être utiles pour l'analyse des séries chronologiques des taux d'incapacité. • Le nombre de personnes frappées d'incapacités étant généralement important, il est possible d'établir des tableaux à multiples entrées plus détaillés. • Les recensements et les enquêtes peuvent constituer une base de sondage pour la recherche sur les personnes frappées d'incapacités qui est difficile à obtenir par d'autres moyens, comme dans le cas des aveugles, des sourds ou des personnes présentant une déficience mentale. • On peut établir des comparaisons entre personnes frappées d'incapacités et les personnes sans incapacité. 	<ul style="list-style-type: none"> • L'objet d'étude est limité aux caractéristiques socio-économiques et démographiques de base. Les questions portant sur la situation particulière des personnes handicapées sont limitées en nombre et en degré de précision. • La collecte des données est peu fréquente (elle s'effectue en général tous les 10 ans). Qui plus est, l'intervalle de temps entre la collecte des données et leur diffusion peut être considérable. • Les handicapés placés en établissement peuvent ne pas être inclus dans la population recensée ou, au moins, ne pas figurer dans les tableaux descriptifs; il peut arriver que seule la population non placée en établissement soit saisie. • Les problèmes de non-réponse peuvent être importants du fait de la complexité de la question et de son caractère délicat, et des limitations de l'instrument de recensement. • Il faut beaucoup d'argent et de temps pour poser à 80 ou 90 % de la population totale une question susceptible de donner lieu à une réponse négative, afin d'identifier le groupe de 1 à 20 % qui présente des incapacités. • La formation des recenseurs couvre un si large éventail de sujets qu'ils peuvent n'avoir reçu qu'une formation limitée sur le sujet de l'incapacité, lequel doit faire l'objet de directives spécifiques. • Les questionnaires sont généralement remplis par une seule personne par ménage; or, cette personne peut ne pas disposer d'informations complètes sur les incapacités des autres membres du ménage.

TABLEAU 2 (*suite*)

<i>B. — Enquêtes</i>	
<i>Avantages</i>	<i>Inconvénients</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Une enquête offre davantage de souplesse en ce qui concerne le degré de détail et l'éventail des sujets pouvant être couverts. On peut préparer des questions supplémentaires et des enquêtes spéciales pour garantir l'identification des personnes handicapées. • L'existence d'une base de sondage et d'une infrastructure d'enquêtes fait que les enquêtes sont relativement faciles à entreprendre. • Il est plus facile de maîtriser les conditions d'observation et d'entrevue car les zones couvertes sont peu étendues et le nombre des entrevues à mener est plus faible. • On peut essayer de modifier le plan de l'enquête de façon qu'elle localise mieux les personnes handicapées, en coordonnant le choix de l'échantillon probabiliste avec l'utilisation d'un recensement, en exploitant les listes de populations recensées, en procédant à un échantillonnage stratifié ou en augmentant le taux de sondage. • Les conditions sont plus favorables pour surveiller le travail de terrain et la formation pratique spécialisée, et pour contrôler à l'aide de prétests la valeur des questions détaillées sur les déficiences. • On peut y intégrer certaines mesures : tests de vision, de dextérité manuelle ou de marche, par exemple. 	<ul style="list-style-type: none"> • En dehors des techniques d'estimation synthétique, la capacité d'analyser les taux de prévalence est limitée pour un grand nombre de petites zones, en raison de la petite taille de l'échantillon et des erreurs d'échantillonnage ultérieurement associées à la désagrégation des données correspondant aux petites zones. • L'incidence des incapacités étant inférieure à 20 % d'une population quelle qu'elle soit, il faut disposer d'un échantillon très important pour pouvoir identifier comme handicapées un nombre suffisant de personnes. • Les enquêtes se prêtent le plus souvent très mal à l'étude des populations vivant dans des situations inhabituelles, telles que les personnes placées en établissement, les membres des familles secondaires, les individus secondaires, les sans-abri et les populations réfugiées ou nomades.

4. RELEVÉS ET REGISTRES ADMINISTRATIFS

On peut aussi recueillir des données sur l'incapacité en exploitant les systèmes administratifs mis sur pied à d'autres fins ou à des fins plus générales, ainsi que les registres établis au bénéfice des personnes frappées d'incapacités. Il existe un grand nombre de systèmes d'enregistrement administratif pouvant éventuellement fournir des données sur l'incapacité, comme les registres de population, les actes de l'état civil, les régimes de sécurité sociale, les registres des accidents du travail, les programmes de réadaptation et d'autres services en faveur des personnes frappées d'incapacités.

Les relevés et registres administratifs offrent souvent des informations irremplaçables sur les handicapés. En règle générale, les informations qui y sont consignées ont été rassemblées à des fins autres que statistiques, parfois liées à l'administration d'un programme ou service particulier en faveur des handicapés qui répondent à ses critères spécifiques. En tout état de cause, certains systèmes d'enregistrement administratif sont gérés pour fournir des informations sur la réalisation des programmes considérés, informations qui peuvent ensuite se prêter à d'autres usages. Ainsi, par exemple, les données rassemblées par le Bureau des programmes d'éducation spéciale du Ministère de l'éducation des Etats-Unis renseignent sur le niveau d'instruction des enfants auxquels est dispensé un enseignement spécial, par exemple sur les

taux d'obtention de diplôme. Recueillies tous les ans, ces données peuvent renseigner utilement sur l'évolution de la prévalence de certaines déficiences ou incapacités en fournissant des informations qui peuvent n'être disponibles nulle part ailleurs.

La présente publication ne présente pas de recommandations méthodologiques sur les relevés et registres administratifs. Les méthodes appliquées pour créer les systèmes correspondants peuvent ne pas relever de la statistique. Au surplus, l'utilisation de relevés ou registres de services administratifs à des fins statistiques autres qu'à l'appui du programme ou du service considéré peut soulever des problèmes juridiques. Il peut s'imposer d'obtenir un avis juridique concernant les règles ou la législation en vertu desquelles les données ont été initialement recueillies. Or, l'obtention d'un avis juridique prend du temps et peut être onéreux. Cela dit, ces obstacles peuvent parfois être surmontés; les relevés administratifs, notamment lorsqu'ils sont utilisés en parallèle avec d'autres sources de données, peuvent alors nous permettre d'affiner notre connaissance des tendances concernant les personnes frappées d'incapacités.

Des types très divers de relevés et registres administratifs ont été utilisés pour produire des données sur les handicapés. Ce sont notamment :

a) *Belgique* : Enfants handicapés suivant un enseignement spécial. Cette source de données porte sur des enfants et adolescents qui sont capables de suivre un enseignement, mais pas dans un établissement ordinaire. Les données sont ventilées en quatre classes d'élèves et collectées au début de chaque période scolaire¹⁵;

b) *Grèce* : Caisse de sécurité sociale (régime général). Cette source de données porte sur les personnes touchant une pension d'invalidité dans le cadre du régime général. Il s'agit le plus souvent d'assurés frappés d'une incapacité au moins égale à 50 % à la suite d'une maladie courante (y compris un trouble psychiatrique), d'une maladie professionnelle ou d'un accident du travail, ou d'un accident survenu en dehors du lieu de travail. Cette assurance couvre les personnes qui étaient employées par le secteur privé. Ces données sont recueillies chaque année¹⁶;

c) *France* : Allocation aux adultes handicapés (A.A.H.). Cette source de données concerne les adultes handicapés âgés de 20 à 60 ans (ou de 16 à 20 ans s'ils ne remplissent plus les conditions requises pour toucher les allocations familiales) dont l'incapacité est au moins égale à 80 % ou, si le degré d'incapacité est inférieur, que leur incapacité empêche d'exercer un métier. Le montant de l'allocation est calculé en fonction de l'aptitude au travail de la personne handicapée et de ses revenus. L'allocation vise à fournir un revenu minimal à tous les adultes handicapés. Ces données sont recueillies chaque année¹⁷;

d) *Irlande* : Allocation pour soins à domicile. Ce programme couvre les enfants gravement handicapés âgés de deux à 16 ans qui vivent à leur domicile et qui, du fait de leur incapacité, nécessitent un niveau de soins sensiblement plus important que celui dont a normalement besoin un enfant du même âge. Ces données sont recueillies chaque année¹⁸;

e) *Maurice* : Registre du Régime national des retraites. Ce Régime assure les aides financières suivantes aux personnes souffrant d'une déficience médicalement constatée : une pension de retraite pour les personnes atteintes de surdit  et pour celles qui souffrent d'une paralysie totale ou d'une incapacit  permanente au moins  gale   60 % et qui ont besoin de l'aide d'une autre personne pour ex cuter les activit s de la vie courante¹⁹;

f) *L'Allemagne* offre un exemple de registre tenu   jour en permanence au service des personnes frapp es d'incapacit s. Figure sur ce registre le nom des personnes auxquelles l'administration locale (*Versorgungsamt*) a d livr  un certificat d'invalidit  et qui, de ce fait, peuvent pr tendre   toucher des allocations sp ciales. L'administration locale  tablit le taux d'incapacit  (ou le pourcentage de diminution de la capacit ) sur une  chelle de 20   100, un taux  gal ou sup rieur   50 repr sentant une incapacit  grave. Des normes de base ont  t  fix es, y compris une classification d taill e des types d'incapacit s et des degr s correspondants de diminution de la capacit . Le degr  de diminution est  tabli en prenant en compte la capacit  attendue pour un  ge donn  et la mesure dans laquelle cette capacit  a  t  atteinte par

un ou des troubles physiques ou mentaux. Pour faire constater son incapacité, l'intéressé en fait la demande (appuyée par des rapports médicaux) auprès de l'administration locale. Sur la base de rapports médicaux et des normes en vigueur, celle-ci détermine le taux d'incapacité, qui peut être la résultante de plusieurs troubles. Ce registre est utilisé pour rassembler tous les deux ans des statistiques aux niveaux régional et national uniquement sur les personnes gravement handicapées (taux égal ou supérieur à 50 %). Il permet aussi d'affiner les méthodes de collecte de données sur l'incapacité mises en œuvre pour les microrecensements.

NOTES

¹ Le Programme d'action mondial concernant les personnes handicapées a été adopté le 3 décembre 1982 par la résolution 37/52 de l'Assemblée générale. Le Programme d'action est consultable sur le site Web de l'ONU sur les personnes frappées d'incapacités, à l'adresse : www.un.org/esa/sodev/enable/diswpa00.htm.

² Adoptées le 20 décembre 1993 par la résolution 48/96 de l'Assemblée générale, elles ont été publiées sous le titre *Règles pour l'égalisation des chances des handicapés* (publication des Nations Unies, numéro de vente : F.DPI/1454).

³ *Rapport de la Conférence internationale sur la population et le développement*, Le Caire, 5-13 septembre 1994 (publication des Nations Unies, numéro de vente : F.95.XIII.18).

⁴ *Rapport de la quatrième Conférence mondiale sur les femmes*, Beijing, 4-15 septembre 1995 (publication des Nations Unies, numéro de vente : F.96.IV.13).

⁵ *Rapport du Sommet mondial pour le développement social*, Copenhague, 6-12 mars 1995 (publication des Nations Unies, numéro de vente : F.96.IV.8).

⁶ La Convention relative aux droits de l'enfant a été adoptée le 20 novembre 1989 par la résolution 44/25 de l'Assemblée générale.

⁷ *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages* (Genève, Organisation mondiale de la santé, 1980 et 1993).

⁸ Ibid.

⁹ Dans les *Directives et principes pour l'établissement de statistiques sur les incapacités*, le terme « disability » [handicap] désigne de façon générique les déficiences, les limitations d'activité et les restrictions de participation. Toutefois, lorsqu'il est utilisé dans le contexte de la CIH, le terme « disability » [incapacité] renvoie à la dimension de la CIH qui concerne l'incapacité.

¹⁰ Voir l'« Avant-propos » de la réédition de 1993 de la *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages* (Genève, Organisation mondiale de la santé).

¹¹ *Principes et recommandations concernant les recensements de la population et de l'habitat, Première révision* (publication des Nations Unies, numéro de vente : F.98.XVII.8).

¹² Jean Martin, Howard Meltzer et David Elliot, *OPCS Surveys of Disability in Great Britain: Report 1, The Prevalence of Disability among Adults* (Londres, Her Majesty's Stationery Office [Imprimerie nationale], 1988).

¹³ *Principes et recommandations concernant les recensements de la population et de l'habitat, Première révision* (publication des Nations Unies, numéro de vente : F.98.XVII.8).

¹⁴ Eurostat, *Disabled Persons: Statistical Data*, deuxième édition (Luxembourg, Office des publications officielles des Communautés européennes), p. 10.

¹⁵ Ibid., p. 30.

¹⁶ Ibid., p. 47.

¹⁷ Ibid., p. 64.

¹⁸ *Manuel pour l'établissement d'informations statistiques pour les programmes et les politiques en faveur des handicapés* (publication des Nations Unies, numéro de vente : F.96.XVII.4), p. 27.

CHAPITRE II

QUESTIONS GÉNÉRALES POSÉES PAR LA PLANIFICATION ET L'ORGANISATION DE LA COLLECTE DE DONNÉES SUR L'INCAPACITÉ

Que les données soient recueillies à l'occasion d'un recensement ou d'une enquête, il importe de régler un certain nombre de questions générales se rapportant à l'incapacité au moment de planifier et d'organiser une opération de collecte de données. On veillera, au stade de la planification, à commencer par préciser les objectifs que l'on se propose d'atteindre en ce qui concerne l'incapacité. De plus, il faut définir les besoins en matière d'informations et circonscrire la population à étudier. Lors des activités préparatoires, il est indispensable de prendre l'avis des organisations de handicapés et des utilisateurs potentiels des données. Il importe de tenir compte, au stade préparatoire, de l'incidence de l'incapacité sur tous les éléments du plan de collecte de données. Il existe un acquis important au niveau de la formulation des questions destinées à identifier les personnes frappées d'incapacités, encore qu'il puise dans la CIH. Cet acquis national est essentiel à l'élaboration de directives internationales et il sera exploité dans toute la mesure possible compte tenu de la nouvelle approche qui est celle de la CIF. S'agissant des autres questions générales posées par la planification et la réalisation de la collecte de données, les difficultés techniques qu'elles soulèvent et la nécessité de poursuivre la recherche et de développer l'acquis national limitent la portée du présent chapitre à un examen des points à prendre en considération.

A. — ACTIVITÉS PRÉPARATOIRES

1. DÉFINIR LES OBJECTIFS DE L'ÉTUDE

L'établissement de plans de collecte de données doit prévoir d'emblée la définition d'une série d'objectifs stratégiques. Les objectifs de l'étude, la population à saisir et les thèmes à approfondir en rapport avec la population frappée d'incapacités sont très différents d'un pays à l'autre. L'encadré 5 présente des exemples tirés d'activités nationales de collecte de données sur l'incapacité.

Pour formuler ces objectifs, il faut commencer par évaluer les données existantes et se familiariser avec les besoins de données des utilisateurs. La meilleure façon de circonscrire les besoins en matière de données sur l'incapacité est d'organiser une série d'entretiens avec les défenseurs des droits des handicapés, les associations représentant des personnes présentant différents types d'incapacités et les organisations qui mettent des services et des programmes à la disposition des personnes frappées d'incapacités.

D'une façon générale, les défenseurs non statisticiens formulent en termes très généraux leurs besoins en informations. L'organisme chargé de recueillir les données doit tirer de ces formulations générales une liste détaillée de données à recueillir. Il s'agit le plus souvent d'un processus itératif que l'on peut faciliter en posant des questions et en fournissant des exemples pour aider les personnes et/ou organismes qui sollicitent des informations à mener le processus à bonne fin (les encadrés 6 et 7 donnent des exemples de ce type de communication).

Encadré 5. Objectifs d'une activité nationale de collecte de données sur l'incapacité et nature des informations démographiques à recueillir : exemples nationaux

On trouvera ci-après des exemples d'objectifs d'étude concernant les Philippines, la Chine et l'Inde, ainsi que des informations sur la population et les sujets traités tirés des activités nationales de collecte de données.

1. Philippines, Commission nationale concernant les personnes handicapées, Enquête nationale sur l'incapacité, 1980

Pourquoi ? Les données étaient nécessaires pour :

- a) Déterminer le nombre, la distribution et les caractéristiques de la population handicapée dans les 13 régions des Philippines;
- b) Comparer les personnes frappées d'incapacités et les personnes sans incapacité;
- c) Etudier la prévalence de l'incapacité selon la région, le sexe, l'âge, le type et la cause;
- d) Définir les besoins et les exigences de la population frappée d'incapacités en matière de services médicaux, services de soins infirmiers et services de réadaptation;
- e) Etablir si une personne a été frappée d'incapacité sur le lieu de travail ou dans le cadre de son service.

Qui ? L'étude portait sur l'ensemble des membres des ménages. Une personne frappée d'incapacité a été définie comme tout individu présentant :

- a) Une déficience physique, notamment linguistique, auditive, oculaire, viscérale et relevant de la maturation osseuse et du défigurement;
- b) Une déficience mentale, notamment une déficience intellectuelle ou une autre déficience psychologique, par exemple l'arriération mentale, la psychose, l'alcoolisme, la dépression chronique ou l'anxiété chronique, ou les troubles convulsifs.

Quoi ? Quels types de données a-t-on recueillis ?

- a) Age et sexe, situation de famille, résidence, relation avec le chef de famille;
- b) Education, niveau d'instruction le plus élevé;
- c) Profession, emploi;
- d) Etat de personne handicapée;
- e) Type de déficience;
- f) Causes;
- g) Aides techniques;
- h) Soins dispensés par la famille à une personne handicapée et situation économique de la famille;
- i) Besoins des personnes handicapées.

Encadré 5 (suite)

2. Chine, Ministère des affaires civiles, Enquête nationale par sondage sur les personnes handicapées, 1987

Pourquoi ? Des données ont été recueillies pour renseigner sur les effectifs selon :

- a) Le type d'incapacité;
- b) La distribution régionale;
- c) Les causes de l'incapacité;
- d) Le traitement médical;
- e) La réadaptation;
- f) Le niveau d'instruction;
- g) L'emploi;
- h) Le mariage;
- i) La famille;
- j) La participation à la vie sociale.

Les données étaient nécessaires pour alimenter la législation et les politiques et programmes nationaux qui se proposaient d'améliorer la situation des personnes frappées d'incapacités et de leur garantir des droits égaux à ceux dont jouissaient les personnes sans incapacité.

Qui ? L'enquête portait sur les membres des ménages des 29 provinces.

On n'a retenu comme répondant à la définition d'une personne frappée d'incapacité que les individus présentant une déficience : a) de la vision; b) de l'audition; c) de la parole; d) mentale; e) d'un membre; et f) psychotique.

Quoi ? Des données ont été recueillies sur :

- a) Le type de déficience;
- b) La cause de la déficience;
- c) L'âge et le sexe;
- d) Le niveau d'instruction de la personne frappée d'une incapacité, et du père et de la mère de cette personne;
- e) La situation vis-à-vis de l'emploi, la branche d'activité et la profession;
- f) Le traitement de l'incapacité suivi, et les raisons de l'absence de traitement;
- g) La volonté de la personne frappée d'une ou de plusieurs incapacités d'aller à l'école ou d'avoir un emploi;
- h) La volonté de la personne frappée d'une ou de plusieurs incapacités de prendre part aux activités sociales, de poursuivre le traitement, de recourir à une prothèse (pour les individus souffrant d'une déficience physique), de se marier;
- i) L'attitude des parents (autres que le père et la mère) de la personne handicapée : la considèrent-ils comme une charge, souhaitent-ils sa prise en charge par un établissement spécialisé ?

Encadré 5 (suite)

3. Inde, Organisation nationale d'enquêtes par sondage, Département de statistique, Enquête nationale par sondage sur les personnes handicapées, 1991

Pourquoi ? L'Enquête nationale par sondage a recueilli des informations sur l'incapacité aux fins suivantes :

- a) Constituer une base de données sur l'incidence et la prévalence de l'incapacité dans le pays;
- b) Constater les variations des taux selon les Etats ou les provinces;
- c) Etudier les éléments se rapportant à l'incapacité, tels que le type ou le taux d'incapacité, les causes de l'incapacité, l'âge au moment de l'apparition de l'incapacité et le type d'aide ou d'appareil utilisé;
- d) Etablir des caractéristiques socio-économiques et démographiques.

En application de la politique du gouvernement indien, des données sur l'incapacité ont été recueillies pour faire le point de la situation des handicapés dans le pays et élaborer un programme complet de réadaptation.

Qui ? L'enquête a été menée auprès de 56 760 ménages disséminés sur le territoire indien. La population étudiée était constituée par des personnes présentant les incapacités physiques ci-après : a) incapacité visuelle; b) incapacité de communiquer (telles qu'une incapacité auditive ou un vice de parole chez des individus âgés d'au moins 5 ans); et c) incapacité locomotrice.

L'enquête a également étudié la mesure dans laquelle les enfants de 5 à 14 ans atteignaient les différentes étapes de leur développement.

Quoi ? Des informations ont été rassemblées sur

- a) Les ménages où vivait au moins une personne handicapée;
- b) Les caractéristiques du ménage, telles que l'âge, le sexe, le nombre de personnes, le groupe social, la branche d'activité, la profession, la situation vis-à-vis de l'emploi, les dépenses mensuelles moyennes et le type de logement;
- c) Les caractéristiques de l'incapacité, telles que le type, le nombre d'incapacités, le taux d'incapacité, les causes de l'incapacité, l'âge au moment de l'apparition de l'incapacité et le type d'aide ou d'appareil utilisé;
- d) Le type de liens du sang entre les parents des handicapés.

Encadré 6. Exemple de communication entre l'organisme de collecte de données et les utilisateurs demandant des informations sur les possibilités d'emploi pour les personnes frappées d'incapacités

Se fondant sur la connaissance qu'il a des problèmes que rencontrent les personnes frappées d'incapacités dans le pays, le responsable de l'opération de collecte de données organise une rencontre avec des représentants du Ministère du travail, qui pourront lui faire part de ce qui suit :

Les groupes de pression demandent avec de plus en plus d'insistance la formulation d'une politique de l'emploi garantissant aux adultes frappés d'incapacités l'accès aux emplois. Combien y a-t-il d'adultes frappés d'incapacités dans la population et quelle est leur situation vis-à-vis de l'emploi par rapport au reste de la population ?

En sus des questions posées lors de la première entrevue pour préciser les définitions et les besoins, le responsable de la collecte de données pourra poser les questions spécifiques ci-après :

Comment entendez-vous le mot « adulte » ?

Avez-vous besoin de cette information pour la population adulte totale ou pour certains groupes d'âges ?

Comment entendez-vous le mot « emploi » ?

Avez-vous accès à une autre source d'informations sur l'emploi des personnes sans incapacité ? Le besoin d'informations sur ces personnes était mentionné dans votre déclaration sur vos besoins en informations.

L'organisme de collecte de données peut proposer deux solutions pour répondre à ce besoin : a) utiliser les données relatives à l'emploi pour la population totale pouvant être disponibles auprès d'une autre source; ou b) collecter aussi des informations sur la situation vis-à-vis de l'emploi des adultes qui ne se déclarent pas en état d'incapacité.

La discussion doit aussi porter sur les caractéristiques des personnes frappées d'incapacités à prendre en compte pour l'opération de collecte, telles que l'âge, le sexe, le niveau d'instruction, le revenu et la situation vis-à-vis de l'emploi, ainsi que le degré de détail géographique. L'organisme de collecte a besoin de le savoir pour choisir la méthode à mettre en œuvre pour recueillir les données et établir le coût de l'opération. Il est également très important, à ce stade, de décider de la population handicapée à saisir. Très souvent, la collecte de données ne concerne que les personnes non placées en établissement. Afin de ne pas exclure un groupe important de personnes handicapées, l'équipe devrait prendre en compte tous les lieux où les handicapés pourraient résider, puis décider par voie de consultation si l'inclusion des groupes concernés est une priorité. Un important volet de cette phase de la planification a trait à l'établissement d'une documentation à l'appui des décisions à prendre en ce qui concerne les groupes à inclure ou à exclure. On indique ci-après quelques-uns des groupes de personnes que l'on devrait envisager sérieusement d'inclure dans l'opération de collecte de données : a) les personnes placées en établissement; b) les personnes vivant dans des zones d'accès difficile; c) les nomades; d) les sans-abri; et e) les réfugiés.

Encadré 7. Exemple de communication entre l'organisme de collecte de données et les utilisateurs demandant des informations sur les aides techniques

En règle générale, l'entretien a lieu avec le ministère dont les besoins en informations sont les plus pressants et celui qui a indiqué que des crédits pourraient être disponibles pour recueillir les informations correspondantes. Les besoins en informations peuvent être formulés comme suit :

Il a été décidé que le Ministère de la santé lancerait un nouveau programme garantissant aux personnes frappées d'incapacités l'accès aux aides techniques dont elles ont besoin. Nous devons savoir ce dont elles ont besoin.

Le responsable de l'opération pourrait poser, entre autres, les questions ci-après à l'utilisateur :

- *Qu'entendez-vous par « une personne frappée d'incapacité » ?*

Le responsable de la collecte des données pourrait donner ici quelques exemples : une personne qui éprouve une certaine difficulté à se concentrer, une personne qui a du mal à comprendre des messages parlés, une personne qui ne peut pas marcher parce qu'elle est paralysée ou une personne âgée qui a du mal à marcher en raison de son arthrite. Il serait bon d'avoir accès aux taux de prévalence d'autres pays qui utilisent une définition similaire, ce qui appellerait l'attention de l'utilisateur sur les répercussions pouvant découler de l'utilisation de telle ou telle définition.

- *Avez-vous besoin d'informations sur des types spécifiques d'incapacités ?*

Cette partie de la discussion aide à déterminer jusqu'où il faudra pousser la précision pour circonscrire la population à étudier, et à décider de la taille de l'échantillon requis.

- *Avez-vous besoin de savoir depuis combien de temps la personne présente l'incapacité et la cause de celle-ci ?*

La durée et la cause de l'incapacité sont deux éléments d'information que les chercheurs utilisent le plus souvent lorsqu'ils élaborent des indicateurs composites d'incapacité, tels que l'espérance de vie sans incapacité (EVS). On trouvera à la section B.5 a du chapitre III des exemples de questions à utiliser pour établir la cause et la durée.

- *Souhaitez-vous inclure tous les âges : les enfants, les adultes et les personnes âgées ?*

Il importe de saisir tous les groupes d'âges spécifiés parce que les questions et besoins liés à l'incapacité peuvent être différents selon le groupe d'âges considéré.

- *Quelles sont les différences s'agissant des caractéristiques et de la situation des femmes et des hommes frappés d'incapacités ?*

L'organisme de collecte de données doit demander aux utilisateurs de préciser les questions se rapportant à l'appartenance sexuelle afin qu'il en soit tenu dûment compte dans le questionnaire.

- *Importe-t-il d'établir si ces personnes vivent en milieu urbain ou rural, ou dans d'autres secteurs géographiques ?*

Il importe de savoir s'il est nécessaire de disposer d'informations au niveau national uniquement ou s'il faudra recueillir des données régionales. La réponse à cette interrogation aura des répercussions sur la taille de l'échantillon et le plan de sondage.

- *Qu'entendez-vous par aides techniques ?*

L'organisme de collecte de données pourra demander aux utilisateurs de préciser l'éventail des aides techniques susceptibles d'être envisagées, telles que les aides à l'audition, les lunettes, les fauteuils roulants, les cannes et les chiens d'aveugle.

2. CONSULTER LES UTILISATEURS ET LES PERSONNES FRAPPÉES D'INCAPACITÉ, ET EXAMINER LES DONNÉES EXISTANTES PERTINENTES

Les statisticiens sont tenus de veiller à ce que les données qu'ils recueillent répondent bien aux besoins des utilisateurs. La consultation de ces derniers permet d'obtenir un produit final conforme à ces besoins et préoccupations.

La consultation des utilisateurs est indispensable d'entrée de jeu pour cerner les problèmes et les sujets à étudier, et elle doit se poursuivre à chaque étape du processus. Ainsi, par exemple, les utilisateurs doivent être consultés pour la formulation des questions, notamment en ce qui concerne les problèmes éthiques, ainsi que les stratégies linguistiques et opérationnelles et la planification de la campagne de publicité au sujet des objectifs de l'opération de collecte de données.

Les utilisateurs peuvent être des fonctionnaires nationaux, des chercheurs, des parlementaires, des personnes frappées d'incapacité et des membres d'associations et d'organisations non gouvernementales qui fournissent des services aux handicapés. Les chercheurs et les représentants des organisations non gouvernementales jouent un rôle privilégié dans le processus de consultation en fournissant les informations les plus récentes sur leurs disciplines respectives et sur les problèmes des personnes frappées d'incapacité. Le plus souvent, ces particuliers ou associations ne disposent pas des fonds nécessaires au financement de l'opération de collecte de données, mais leur connaissance des problèmes et les besoins de leurs membres et leur appui sont souvent les meilleurs garants du succès de l'opération.

La consultation peut prendre des formes diverses, depuis les entretiens informels et les ateliers ou séminaires jusqu'aux réunions de comités consultatifs où siègent producteurs et utilisateurs de données. On devra étudier les différentes formes de consultation susceptibles d'être appliquées aux différents objectifs du processus.

La consultation des groupes d'utilisateurs est essentielle à la qualité et à l'utilité des données produites, mais elle ne va pas sans inconvénients. En effet, elle peut allonger la durée de l'opération de collecte et les statisticiens peuvent se trouver confrontés aux besoins antagoniques et aux opinions contradictoires des différents groupes. La consultation est néanmoins l'occasion d'engager avec les utilisateurs un dialogue devant permettre de dégager les problèmes en jeu et d'inventorier les informations nécessaires et, une fois précisées les difficultés des producteurs, d'aider les utilisateurs à proposer des objectifs plus réalistes au sujet des données pouvant être recueillies.

La consultation d'un large éventail de personnes doit donner accès à toutes les données pertinentes existantes quelles qu'elles soient. Un moment important du processus de planification consiste à chercher à savoir si la population frappée d'incapacités a déjà fait l'objet d'opérations de collecte d'informations. Ces opérations étant souvent très onéreuses, on veillera à recenser et à analyser celles qui ont été réalisées antérieurement. On commencera par prendre contact avec les autres chargés d'enquête et le responsable du recensement afin d'établir si des données sur l'incapacité existent et si l'on dispose d'une documentation sur la qualité des données et les problèmes auxquels leur collecte a pu donner lieu.

Certaines régions du pays pourraient avoir réalisé une enquête ou un recensement sur une question spécifique liée à l'incapacité. Les informations ainsi recueillies peuvent ne pas avoir d'utilité comme source de données nationales, mais l'expérience acquise pendant leur collecte pourrait être précieuse pour l'équipe de planification.

Les ministères et certaines associations de défense des handicapés et prestataires de services aux handicapés tiennent souvent à jour des relevés ou registres administratifs qui servent à suivre et à évaluer les programmes et les services. L'accès à ces registres est souvent réglementé, mais les données cumulatives peuvent être utilisées. Les personnes effectuant des recherches sur l'incapacité peuvent également être une source intéressante dans l'effort de localisation des données disponibles, car elles peuvent avoir déjà répertorié les sources qu'elles exploiteront dans leur travail de recherche.

Les sources répertoriées devront être consignées sous une forme normalisée car elles seront utilisées à différents moments de l'opération de collecte de données. L'équipe de planification s'en servira pour établir les questionnaires, formuler les procédures et former le personnel de collecte des données, et valider les nouvelles données. Elles peuvent également être mises à contribution pour compléter ces dernières.

3. PUBLICITÉ

Lorsqu'un recensement ou une enquête périodique comporte des questions sur l'incapacité, il importe de traiter spécifiquement des problèmes de l'incapacité dans la campagne nationale de publicité lancée en faveur de l'ensemble de l'opération de collecte de données. Le programme de publicité doit être conçu de manière à mettre en relief l'importance de la collecte de données sur les personnes frappées d'incapacité et à en finir avec la déconsidération dont ces personnes font l'objet du fait de leur handicap.

Là où l'incapacité a un caractère honteux, certains peuvent hésiter à en faire état. D'où le rôle essentiel que joue la campagne de publicité en incitant les personnes frappées d'incapacité à collaborer. Ont également leur importance l'inclusion d'informations sur l'utilisation qui sera faite des données pour concevoir de nouveaux programmes et politiques en faveur de ces personnes et la confirmation du caractère confidentiel des informations données. Il faut également faire savoir au public que les données ne seront pas utilisées à d'autres fins quelles qu'elles soient, par exemple à des fins fiscales, d'évaluation du montant des prestations de retraite ou de réglementation.

Il faudrait faire participer les organisations de personnes handicapées, les organisations de personnes âgées et les associations professionnelles. Elles peuvent traiter les questions concernant les attitudes culturelles et la situation des personnes frappées d'incapacité vivant dans leurs quartiers respectifs. Ces organisations sont aussi un bon moyen d'attirer l'attention sur l'importance de la coopération des personnes frappées d'incapacité avec l'équipe chargée de l'opération de collecte de données.

4. DÉFINIR LA POPULATION FRAPPÉE D'INCAPACITÉS

La définition de la population frappée d'incapacités est un élément essentiel du plan d'une opération de collecte de données dans ce domaine, car elle permet de circonscrire la portée et le champ couvert par l'opération. En matière de collecte de données, la définition à retenir pour la population frappée d'incapacités doit être fondée sur les objectifs de l'étude et doit faire l'objet d'une concertation entre les différents utilisateurs des données, les spécialistes du domaine de l'incapacité et les associations de défense des handicapés.

L'expérience accumulée par d'autres pays peut être importante au moment d'évaluer les diverses méthodologies et approches permettant de définir la population frappée d'incapacités. Le site Web de la Division de statistique de l'Organisation des Nations Unies est une source d'information sur les méthodologies utilisées ainsi que sur les taux de prévalence de base obtenus¹. On a inséré dans le présent guide des exemples tirés de l'expérience de certains pays concernant certains problèmes spécifiques.

Dans leurs activités de collecte de données, les pays ne définissent pas tous de la même manière les personnes frappées d'incapacités. Les définitions nationales diffèrent du point de vue sémantique comme dans leur portée, dans la mesure où cette population est fortement influencée par les utilisations administratives qui sont faites des données ainsi que par les pratiques et représentations culturelles.

Sur le plan international, l'Organisation mondiale de la santé a fait réaliser des progrès terminologiques importants en concevant la *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages (CIH)*² et la *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)*³, qui font l'objet de plus longs développements au chapitre premier. La CIF, présentée au chapitre précédent, prolonge et précise la CIH. Les pays sont invités à s'appuyer sur la CIF pour formuler des défi-

nitions de l'incapacité. Cette classification offre un cadre conceptuel visant à faire définir et mesurer l'incapacité de façon plus claire et précise au niveau national, afin de pouvoir produire des données sur l'incapacité qui soient comparables au plan international.

Sur la base de la CIH, il était recommandé d'utiliser le concept d'incapacité pour définir la population frappée d'incapacités dans les questionnaires de recensement et dans les enquêtes sur les ménages⁴. En effet, les termes fondés sur l'incapacité, qui s'appliquent à des difficultés rencontrées dans l'exécution des activités de la vie courante, sont généralement plus faciles à comprendre, en particulier pour les enquêtés, que ceux fondés sur le concept de déficience. En outre, le concept d'incapacité de la CIH peut servir à mesurer les conséquences d'un mauvais état de santé et ses répercussions sur les activités de la vie courante. Cette démarche permet d'obtenir des informations sur les besoins de la population frappée d'incapacités en matière d'adaptation et de réadaptation et d'élaborer les politiques et programmes correspondants. Ce cadre permet également de traiter de la question de l'égalisation des chances des handicapés.

Le concept d'« activités » de la CIF correspond à la dimension de l'incapacité de la CIH. La notion d'activités permet de tracer le profil du fonctionnement d'un individu sur le plan de ses activités, simples ou complexes (depuis l'action de regarder ou de marcher jusqu'à la réalisation de tâches multiples). Les concepts fondés sur la notion d'activités se prêtent mieux à une mise en relation avec des situations de vie réelles que ceux fondés sur la composante « fonctions organiques et structures anatomiques », lesquels, liés à des systèmes organiques, semblent mieux convenir à l'évaluation de l'incapacité dans un contexte clinique. Étant donné que le concept d'activités concentre l'attention sur le fonctionnement de l'individu en ce qui concerne l'exécution de tâches ou d'actions de la vie courante, il est approprié à la formulation de la politique sociale. Pour toutes ces raisons, les recensements et les enquêtes ont intérêt à utiliser une définition de la population frappée d'incapacités qui repose sur le concept d'activités.

Il importe également que la définition de la population étudiée intègre le concept de participation, car il appréhende le contexte sociétal de l'implication d'un individu dans différents domaines de la vie, tels que l'entretien personnel, les relations et interactions avec autrui, l'apprentissage et l'application des connaissances, la communication et la vie domestique. Le concept de participation correspond à la dimension du désavantage de la CIH. Toutefois, comme la dimension du désavantage était plus complexe et moins élaborée que les deux autres, elle était difficile à mettre en œuvre et à appliquer dans des opérations de collecte de données sur l'incapacité. Aussi ne peut-on faire état d'aucune expérience nationale en matière de stratégie d'évaluation du désavantage ou de la participation.

Dans la CIF, la participation appréhende l'« expérience vécue » d'un individu ayant un problème de santé du point de vue de son implication dans diverses situations de vie réelles en cherchant à déterminer si l'individu prend part, est inclus ou est engagé dans un domaine de la vie, est accepté ou a accès aux ressources nécessaires. La norme ou le critère à l'aune duquel la participation d'un individu est évaluée est la participation d'un individu n'ayant pas le problème de santé (maladie, trouble, lésion, etc.) en question dans une société donnée. La notion de participation se pose également la question de savoir si les facteurs environnementaux contribuent ou font obstacle à l'implication de l'individu dans le domaine en question. Il est d'autant plus indiqué d'utiliser le concept de participation pour définir la population à étudier qu'il peut servir à mesurer l'égalité dont il est question dans les *Règles pour l'égalisation des chances des handicapés*⁵.

Il importe que les associations de défense des handicapés participent au processus de définition de la population frappée d'incapacités. La plupart des organisations et associations concernées ont des besoins analogues en information. La difficulté tient au fait qu'elles ne définissent pas toutes de la manière cette population. Dans la plupart des cas, l'appartenance à l'association est définie par la cause de l'incapacité ou état sous-jacent. C'est le cas, par exemple, des associations regroupant les personnes atteintes d'une lésion de la moelle épinière, souffrant d'un traumatisme crânien, atteintes de paralysie cérébrale ou de déficience mentale, ou souffrant de problèmes d'arthrite ou cardiaques. D'autres associations définissent leur population par l'utilisation d'une aide — c'est le cas de celle qui regroupe les personnes utilisant un fau-

teuil roulant; d'autres encore s'occupent de personnes présentant des déficiences spécifiques, telles la cécité ou la surdité. Il y a lieu de coordonner les différentes préoccupations des associations en vue de formuler une définition des personnes frappées d'incapacités dans le cadre de la CIF.

S'agissant de définir la population frappée d'incapacités (quelle que soit la composante de la CIF retenue), il est important de distinguer entre l'incapacité temporaire et l'incapacité de longue durée⁶. L'« incapacité de longue durée » désigne un état pathologique chronique et est le concept que l'on associe le plus souvent à la définition de la population frappée d'incapacités. Pour déterminer si l'on est en présence d'une incapacité de longue durée, il faut que l'individu concerné soit frappé de l'incapacité considérée depuis au moins une certaine durée fixée ou que l'on escompte que l'incapacité en question va se prolonger pendant un laps de temps également fixé. Afin d'exclure les personnes frappées d'une incapacité temporaire, beaucoup de pays ont défini l'incapacité comme un état qui « dure depuis au moins six mois ou devrait durer au moins six mois ». Le critère des six mois est arbitraire et ne repose sur aucun fondement scientifique, si ce n'est qu'il a été utilisé par un certain nombre de pays et semble exclure les personnes frappées d'une incapacité temporaire. Par « incapacité temporaire », on entend généralement une restriction temporaire au niveau habituel de fonctionnement d'un individu. Elle sert à mesurer l'écart observé par rapport au niveau habituel de fonctionnement (mauvais état de santé), même si ce niveau habituel est déjà réduit. Elle englobe les problèmes de santé tels que les maladies de courte durée, les jambes cassées et la grossesse.

B. — CONCEVOIR LES QUESTIONS SERVANT À IDENTIFIER LES PERSONNES FRAPPÉES D'INCAPACITÉS

La formulation des questions destinées à identifier les personnes frappées d'incapacités au sein d'une population donnée pose des problèmes des plus complexes. Sur le plan théorique, il n'existe pas de définition universelle de l'incapacité ni de la personne frappée d'une incapacité. La CIH et, plus récemment, la CIF offrent un cadre multidimensionnel dans lequel on peut tenter de définir la population frappée d'incapacités; elles ne fournissent pas de définition précise unique. Dans la CIF, le handicap est un terme générique qui englobe deux composantes : 1) Fonctions organiques et structures anatomiques; et 2) Activités et participation. Il s'applique donc : aux états physiques, affectifs et mentaux associés au fonctionnement et à la structure des parties du corps; aux difficultés rencontrées par l'individu dans l'exécution de tâches; et aux problèmes posés au niveau sociétal par l'implication dans des situations de vie réelles. Les concepts CIF de « déficience » (se rapportant aux problèmes liés aux parties du corps), de « limitations d'activité » (désignant les problèmes rencontrés dans l'exécution de tâches) et de « restrictions de participation » (désignant les problèmes d'implication) sont liés entre eux sans être synonymes. Le terme de « disability » a un sens différent en fonction du concept auquel il se rapporte (« incapacité » dans la CIH et « handicap » dans la CIF).

De plus, il n'existe pas d'état d'incapacité immuable même dans l'optique d'une seule composante conceptuelle de la CIF. Une incapacité est la résultante de l'interaction entre une personne ayant un problème de santé et un contexte environnemental donné. Des individus ayant le même problème de santé peuvent ne pas être frappés par la même incapacité ou avoir la même vision de leur incapacité, selon leur adaptation à l'environnement. Ainsi, par exemple, l'accès aux aides techniques, aux services ou aux médicaments, ou l'adaptation physique à l'environnement peut permettre de venir à bout d'une affection incapacitante. L'incapacité n'est pas un phénomène du tout ou rien, mais comporte des degrés de difficulté, de limitation ou de dépendance légère ou grave. Les questions devront donc être formulées de manière à cerner les individus dont l'affection incapacitante est grave comme ceux dont l'affection l'est moins, et elles devront prendre en considération tout appareil ou tout aménagement fonctionnel à la disposition de l'intéressé.

Etant donné la complexité du concept d'incapacité, la façon dont l'enquêté comprend les questions est un problème majeur⁷. Parmi les facteurs qui influent sur son interprétation des questions sur l'incapacité, citons le libellé de la question, la structure de la question et la forme sous laquelle elle est posée (lue par l'enquêté ou posée à l'enquêté par l'enquêteur). Le libellé est un problème particulièrement délicat : on peut normaliser les termes de la question qui sera lue par l'enquêté ou l'enquêteur, mais la normalisation des termes n'implique pas une normalisation de leur sens. Les enquêtés donneront probablement des interprétations différentes de ces termes et pourront parfois ne pas remarquer certaines parties de la question qui nuancent l'énoncé principal. Ainsi, par exemple, les enquêtés peuvent interpréter différemment des termes tels que « difficulté » et, au moment de formuler leur réponse, certains d'entre eux peuvent indiquer ce qu'ils peuvent faire, qu'ils le fassent vraiment ou non (capacité ou aptitude), tandis que d'autres répondront en indiquant ce qu'ils font effectivement (exécution effective).

L'énoncé des questions et l'éventail des activités prises en considération affectent le nombre de personnes identifiées comme frappées d'incapacités. En règle générale, le nombre de personnes considérées comme telles sera plus élevé si l'instrument d'enquête contient des questions portant sur un éventail plus large d'activités⁸. Par ailleurs, les questions spécifiques ont plus de chances que les questions génériques d'identifier un plus grand nombre de personnes frappées d'incapacités.

Les données nationales de la Base de données statistiques de l'ONU sur les incapacités (DISTAT2) montrent que les différences de taux de prévalence s'expliquent par les aspects ci-après du plan du questionnaire : *a*) le type de questions utilisées (génériques ou spécifiques); *b*) la clarté de l'énoncé des questions au niveau des termes employés; et *c*) l'éventail des sujets abordés dans le questionnaire. Ces facteurs ont plus de poids que la question de savoir si la question est structurée en fonction du concept d'incapacité (CIH) ou de celui de déficience (CIH).

Les éléments ci-après sont tirés de questionnaires utilisés dans trois pays différents qui ont retenu l'approche fondée sur la déficience (CIH) :

1. *Australie* : « Y a-t-il quelqu'un dans le ménage qui souffre d'une perte quelconque de la vue ? De l'audition ? De la parole ? Y a-t-il quelqu'un qui souffre d'étourdissements ou de syncope ou perd connaissance ? Y a-t-il quelqu'un qui ait du mal à apprendre ou à comprendre ? Est-ce que tous les membres de votre famille ont le plein usage de leurs bras et de leurs doigts ? » (huit autres affections sont énumérées);
2. *Bangladesh* : « Y a-t-il dans ce ménage une personne aveugle/infirmesourde et muette/folle ? »
3. *Soudan* : « Y a-t-il dans ce ménage, y compris parmi les très jeunes enfants et les femmes, une personne qui présente une affection ou un problème de santé de longue durée l'empêchant totalement ou partiellement de participer à des activités normales pour une personne de son âge ? »

Le tableau 3 montre que pour ces pays, les taux de prévalence étaient les plus élevés lorsque la question portait sur toute une série d'affections spécifiques. Dans les pays où la question ne se référait qu'à une liste limitée de déficiences graves ou uniquement aux déficiences graves, on obtenait un taux de prévalence plus faible.

TABLEAU 3. Taux de prévalence par niveau de détail des questions utilisées dans les enquêtes de certains pays

<i>Pays/Année</i>	<i>Population totale</i>	<i>Hommes</i>	<i>Femmes</i>
Australie (1993) ^a	18,0	18,4	17,6
Bangladesh (1982) ^b	0,8	0,9	0,6
Soudan (1992-1993) ^c	1,1	1,3	1,0

^a Bureau australien de statistique, *Survey of Disability, Ageing and Carers* (Canberra, 1993).

^b Bureau de statistique du Bangladesh, Enquête démographique par sondage de 1982.

^c Gouvernement soudanais, Ministère fédéral de la santé, *Sudan Maternal and Child Health Survey 1992/1993*, Principal Report (Khartoum, Ministère fédéral de la santé; et Projet panarabe pour le développement de l'enfant, Ligue des Etats arabes, 1995).

En Australie, où le taux de prévalence est le plus élevé, les questions portaient sur toute une gamme d'affections énumérées sur la base de la classification des déficiences de la CIH. Au Bangladesh et au Soudan, il est possible que l'emploi de questions génériques n'ait pas permis aux enquêtés de bien comprendre le sens des questions posées, et au Bangladesh, les questions n'abordaient qu'une liste limitée de déficiences graves.

Il faut bien voir que le degré de souplesse avec lequel l'instrument d'enquête peut être manié dépend dans une large mesure de la méthode de collecte des données retenue et des ressources disponibles. Dans un recensement de la population, par exemple, la place réservée à l'incapacité est limitée; là où les questions s'y rapportant ne peuvent donc pas contenir une liste détaillée d'éléments en rapport avec l'incapacité. Dans une enquête, où il est possible de traiter plus longuement de ce sujet, l'instrument peut être manié d'une manière plus fine et permet d'explorer plus en détail les aspects inclus dans la définition de l'incapacité.

S'agissant de la formulation des questions, on s'assurera qu'elles sont culturellement acceptables et conformes à la définition convenue de l'incapacité. Mis à part les cas de graves limitations d'activité ou de déficiences visibles, la déclaration d'une difficulté à exécuter certaines tâches (marcher, se baisser, etc.) sera affectée par les normes culturelles concernant ce qui est normal ou non. Les questions doivent faire l'objet d'essais préalables et ces essais doivent utiliser un échantillon aussi représentatif que le budget le permet. Il est indispensable de consulter la communauté des personnes handicapées.

L'adéquation culturelle de la ou des questions prend des formes diverses. En premier lieu, il y a lieu d'examiner chacune des questions figurant dans l'instrument et dans le questionnaire pour en vérifier la validité. Ainsi, par exemple, si dans certains pays, il est approprié de demander si l'enquêté éprouve des difficultés à monter et descendre un escalier, cette question peut ne pas avoir de raison d'être dans d'autres pays. En second lieu, on vérifiera aussi la validité des questions pour différents groupes culturels au sein d'un même pays, car les termes et/ou les expressions décrivant certains types d'incapacités peuvent ne pas être acceptables dans toutes les communautés. Par ailleurs, tel ou tel mot ou telle ou telle expression peut avoir un sens différent d'une région du pays à l'autre.

Le plan de la question doit être établi avec soin car il est impossible de remédier aux défauts d'une question mal conçue pendant ou après le comptage, et le traitement, si rigoureux soit-il, ne pourra pas améliorer la qualité de données obtenues dans le cadre d'un questionnaire mal conçu. La formulation de la ou des questions doit viser à traduire des idées et concepts complexes en questions qui soient faciles à comprendre et susceptibles de recevoir une réponse correcte. Les questions et les termes employés doivent être clairs, simples et appropriés de façon à ne gêner ou ne blesser personne. On évitera d'insérer des

termes médicaux dans l'énoncé des questions. Les questions mal formulées et/ou posées de façon déroutante produiront généralement des informations sujettes à caution.

La nature de certaines des incapacités sur lesquelles on veut faire porter l'enquête peut poser des problèmes de formulation. C'est tout particulièrement le cas des questions devant servir à recenser les incapacités liées au fonctionnement cognitif et psychologique. En pareil cas, l'incapacité de la personne enquêtée peut l'empêcher de comprendre les questions posées et nuire au degré d'exactitude des informations qu'elle fournit. La formulation de questions appropriées pose des problèmes encore plus redoutables dans le cas des incapacités de caractère délicat, par exemple celles qui concernent l'action d'aller aux toilettes ou les rapports intimes.

Les questions conçues pour l'instrument de collecte des données doivent incorporer la définition de l'incapacité qui est utilisée. Il arrive que les questions utilisées pour opérationnaliser la définition n'envelopent pas toutes les personnes auxquelles s'applique la définition. Quelle que soit la définition de la population frappée d'incapacités retenue, les questions doivent être formulées avec soin afin de pouvoir identifier la population à saisir. Ces questions doivent se rapporter spécifiquement aux incapacités incluses dans la définition de la population à étudier.

L'instrument doit être articulé de telle façon que l'enquêté se focalise sur la définition de l'« incapacité » retenue pour la collecte des données. On évitera les termes ambigus car la personne à qui la question est posée peut avoir sa propre idée de ce qui constitue une « incapacité », idée conforme à la culture de son pays; dans bien des cultures, l'idée générale que se font les particuliers de leur handicap reste liée à des déficiences stéréotypées, telles que le fait de ne pas pouvoir voir, entendre ou parler.

Afin d'éviter l'emploi de termes génériques et ambigus, c'est la CIF qu'il faudrait utiliser comme cadre de référence pour la définition de la population frappée d'incapacités et pour les concepts à utiliser dans la formulation des questions. La section B.3 du chapitre I, intitulée « Application de la CIH à la collecte de données sur l'incapacité », et la section B.3 du chapitre III, intitulée « Formulation des questions servant à identifier les personnes frappées d'incapacités », fournissent des exemples nationaux de la façon dont les éléments de la CIH ont été utilisés pour formuler les questions devant servir à recueillir des données sur l'incapacité.

Les questions peuvent avoir recours à un large éventail d'expressions culturellement appropriées, liées aux catégories de la CIF, pour obtenir des réponses sur les incapacités étudiées. Le choix des aspects dont l'instrument doit rendre compte dépendra de la définition de l'incapacité retenue pour l'étude et, en particulier, de la validité de ces incapacités pour les planificateurs et les décideurs. Au moment de formuler les questions, on veillera à établir une distinction entre les questions relatives à la performance et les questions relatives à la capacité. La performance a trait à ce qu'une personne accomplit effectivement dans le cadre de ses activités quotidiennes, tandis que la capacité représente l'aptitude d'une personne à accomplir une certaine tâche, qu'elle soit ou non accomplie quotidiennement. Il est recommandé de formuler les questions de criblage dans l'optique de la performance.

Lorsque l'on formule les questions en s'inspirant de la CIF, il est préférable d'utiliser les concepts fondés sur la composante Activités et participation que ceux fondés sur les Fonctions organiques et structures anatomiques. Comme on l'a vu plus haut (section A.4 du présent chapitre), les termes fondés sur le concept d'activité sont généralement plus faciles à comprendre pour l'enquêté, tandis que la composante Fonctions organiques et structures anatomiques convient mieux à l'étude de l'incapacité en milieu clinique. Cela dit, l'application de la CIF est différente selon qu'il s'agit d'un recensement ou d'une enquête (nous y reviendrons aux sections A et B du chapitre III).

Les catégories de la CIF sont désignées en termes neutres (voir section B.2 du chapitre I) et ne peuvent pas, sans qualification, représenter une incapacité. C'est là une différence majeure avec la CIH. Pour évaluer les degrés d'incapacité, les catégories de toutes les composantes de la CIF doivent inclure une série de « codes qualificatifs » mesurant l'importance du problème (voir annexe 1)⁹. Ainsi, par exemple,

un code de « d430 » — activités consistant à soulever et à porter des objets — doit être assorti d'un code qualificatif pour rendre compte du degré de difficulté lié à l'exécution de cette tâche. Pour le projet de système OMS d'évaluation des incapacités (WHODAS II), que nous décrivons à la section B.3 *a* du chapitre III, la CIF a été choisie comme cadre conceptuel. On trouvera ci-après des exemples des éléments de ce projet :

- Difficulté à se tenir debout pendant de longues périodes (30 minutes, par exemple);
- Difficulté à assumer les responsabilités du ménage;
- Difficulté à apprendre à exécuter une nouvelle activité (se rendre en un lieu qu'on ne connaît pas, par exemple).

Les réponses sont consignées en fonction des degrés de difficulté indiqués ci-dessous :

- Aucune difficulté;
- Difficulté légère;
- Difficulté modérée;
- Difficulté grave;
- Difficulté absolue/incapacité totale.

L'emploi des codes qualificatifs dans la formulation des questions de criblage pose des difficultés dans le cas des recensements en raison du manque de place. Il faudrait prévoir davantage de place pour la ou les questions afin de pouvoir y insérer les codes qualificatifs.

C. — QUESTIONS GÉNÉRALES LIÉES À LA CONCEPTION ET AUX OPÉRATIONS

Les enquêtes menées auprès de personnes frappées d'incapacités soulèvent des problèmes méthodologiques spécifiques. Ainsi, par exemple, pour certaines de ces personnes, il peut y avoir lieu de faire appel à des enquêtés-substituts. En outre, le mode de collecte des données ne peut ignorer les problèmes que posent les déficiences physiques, sensorielles, cognitives ou psychologiques des personnes auxquelles s'adressent les enquêteurs. Ces questions n'ont pas fait l'objet de recherches suffisamment poussées pour que l'on puisse en rendre pleinement compte. La Sous-Commission interservices des Etats-Unis sur les statistiques de l'incapacité [United States Interagency Subcommittee on Disability Statistics] a constaté que les méthodes de recherche concernant la collecte de données sur l'incapacité étaient insuffisamment développées. Face à la nouvelle demande de données, la Sous-Commission a été chargée de proposer des mesures à prendre pour remédier à ce problème. Un certain nombre d'initiatives nouvelles devraient déboucher sur une meilleure appréhension des méthodes de collecte de données sur l'incapacité¹⁰. Cela étant, et compte tenu des informations actuellement disponibles, la présente publication ne peut que donner un aperçu de certains des principaux problèmes méthodologiques que soulèvent la collecte et le traitement des données sur la population frappée d'incapacités.

1. CHOIX DE L'ENQUÊTE

Dans toute opération de collecte de données, il est bon de recueillir l'information auprès de quelqu'un qui connaît bien le sujet et est capable d'exécuter les tâches que l'on attend d'un enquêté. Il arrive souvent, au cours d'une entrevue organisée pour une enquête ou un recensement, que le chef de ménage donne des informations non seulement sur lui-même ou elle-même, mais aussi sur les autres membres de la maisonnée. Lorsqu'il s'agit de recueillir des données sur l'incapacité, la personne handicapée est généralement la mieux informée sur sa situation. C'est tout particulièrement le cas des déficiences et activités sensorielles et de sujets tels que les déficiences des fonctions vésicale et du transit intestinal et

celles qui concernent l'action d'aller aux toilettes, auxquelles les intéressés veulent maintenir un caractère privé, même vis-à-vis des autres membres de leur famille.

Le type d'incapacité lui-même peut rendre difficile pour certains d'accomplir les tâches que l'on s'attend généralement à voir exécuter par une personne enquêtée, telles que l'action d'entendre les questions, d'en interpréter le sens et d'y répondre. Une personne ayant perdu la fonction de la pensée, de l'audition, de la perception ou de la parole, ou qui est très malade, peut ne pas être capable de faire ce que l'on attend généralement d'une personne répondant à une enquête autre qu'une enquête sur l'incapacité. Les personnes atteintes d'une perte de la fonction de l'audition, par exemple, l'emploi du langage gestuel peut ne pas rendre possible une interprétation directe des questions, créant ainsi une possibilité d'erreur de mesure. On risque donc de se heurter au problème suivant : l'individu le mieux informé n'est pas toujours le meilleur enquêté. Bien des facteurs peuvent influencer sur le règlement de ce problème, mais là où cela est possible, il faudrait diminuer les obstacles à la participation de la personne frappée d'incapacité (voir section C.3 du présent chapitre, intitulée « Mode de collecte des données »).

Lorsque l'enquêté échantillonné n'est pas capable de répondre aux questions, on peut, plutôt que de perdre l'information sur la personne choisie, avoir recours à un informateur-substitut. On prendra soin de demander à l'enquêté choisi si l'enquêteur peut s'adresser à quelqu'un d'autre, car même souffrant d'une déficience cognitive ou psychologique, l'enquêté peut être capable de donner sa permission. Dans le cas des personnes placées en établissement, il est bon de recueillir les données à la fois auprès de l'enquêté choisi et d'un informateur-substitut. Il n'est toutefois pas recommandé d'interroger l'enquêté en présence de l'informateur-substitut, car l'enquêteur peut alors donner l'impression de contrôler les réponses de l'enquêté.

Lorsqu'il décide d'avoir recours à un informateur-substitut, l'enquêteur doit choisir quelqu'un qui connaît bien le sujet, comme un proche parent ou quelqu'un qui s'occupe de lui tous les jours¹¹. C'est tout particulièrement le cas lorsque l'enquêteur pose des questions détaillées sur les services reçus (types de médicaments pris ou de traitements administrés, par exemple). Il est également fait régulièrement appel à des informateurs-sustituts pour obtenir des informations sur les enfants et pour recueillir des données lorsque l'enquêté choisi n'est pas disponible au moment prévu pour l'entrevue. Cela étant, les informateurs-sustituts ne doivent être utilisés qu'en dernier recours.

2. NON-RÉPONSE

On entend par non-réponse le fait de ne pas obtenir d'informations de certains membres de la population échantillonnée, ce qui se produit pour un certain nombre de raisons : refus de répondre, absence au moment choisi pour l'entrevue, personnes incapables de répondre ou dans l'impossibilité de le faire, ou personnes qui devaient recevoir des questionnaires par la poste et dont on est sans nouvelles. Un échantillon probabiliste a tôt fait de perdre son caractère représentatif si une proportion significative des unités d'échantillonnage finales reste en dehors de l'enquête pour cause de non-réponse; les ménages (ou les individus) qui restent en dehors de l'enquête peuvent représenter des situations qui diffèrent sensiblement de celles des personnes participant à l'enquête. On explique plus loin (section C.7 b du présent chapitre) comment évaluer le biais de non-réponse.

La non-réponse peut soulever un problème particulier dans le cas des personnes frappées d'incapacités. En sus des raisons générales de la non-réponse, le refus de participer peut être lié au type de déficience des enquêtés choisis. Ainsi, les personnes atteintes de démence grave ou de retard mental profond peuvent-elles refuser de le faire parce qu'elles sont incapables de répondre aux questions; les personnes déprimées peuvent être capables de participer à la collecte de données, mais ne pas y être disposées; la nature même de leur trouble peut conduire les personnes atteintes de paranoïa, de troubles obsessionnels com-

pulsifs ou de mutisme électif à ne pas vouloir parler à des étrangers; les muets et les sourds peuvent juger difficile de participer à un entretien direct.

Néanmoins, une étude récente effectuée par le United States National Center for Health Statistics a constaté que les taux de non-réponse étaient inférieurs parmi les personnes frappés d'incapacités plus graves : ils s'échelonnaient entre 7,56 % parmi celles atteintes d'une forme légère d'incapacité et 5,07 % parmi celles atteintes d'une forme grave d'incapacité¹². On retrouve la même corrélation au niveau des composantes de la non-réponse : a) personnes présentant les conditions requises qui n'ont pas pu être contactées; et b) les autres personnes qui n'ont pas pu être interrogées (tableau 4). Qui plus est, l'analyse multivariable des données contrôlant les effets de l'âge et du niveau d'instruction a abouti aux mêmes résultats statistiques. Les enquêtés frappés d'une forme modérée ou grave d'incapacité avaient plus de chances de répondre à l'enquête que ceux atteints d'une forme légère d'incapacité. En s'appuyant sur d'autres recherches connexes, l'étude donne à entendre que les personnes atteintes de formes plus graves d'incapacités ont plus de chances d'être chez elles et d'avoir du temps à consacrer aux enquêteurs. Qui plus est, comme elles peuvent bénéficier de programmes organisés par le gouvernement, elles ont davantage tendance à coopérer avec une enquête réalisée à sa demande¹³.

TABLEAU 4. *Taux de non-réponse, de non-contact et de non-coopération, par limitation d'activité, 1994-1995, enquête nationale sanitaire par entrevue sur l'incapacité*

	<i>Variable dépendante</i>		
	<i>Non-réponse (personne remplissant les conditions requises non interrogée)</i>	<i>Non-contact (personne remplissant les conditions requises non contactée)</i>	<i>Non-coopération (personne contactée non interrogée)</i>
	<i>Pourcentage (erreur-type)</i>		
<i>Limitation d'activité</i>			
Légère	7,56	3,26	4,27
Modérée	5,94	2,25	3,59
Grave	5,07	1,95	3,02

Source : Gerry E. Hendershot, Lisa J. Colpe et Peter C. Hunt, "Persons with disabilities: non-response and proxy response in the National Health Interview Survey on Disability". Communication présentée à l'International Conference on Survey Non-Response. Portland, Oregon, 28-31 octobre 1999.

Pourtant, il arrive parfois que le problème de la non-réponse soit le fait non des enquêtés choisis, mais d'autres membres du ménage qui « filtrent » les personnes pouvant avoir accès aux membres du ménage ou de la famille frappés d'incapacités. En pareil cas, les membres du ménage échantillonné peuvent être disposés le cas échéant à faire office d'enquêtés¹⁴.

La formation des enquêteurs peut également contribuer à réduire au minimum les cas de non-réponse parmi les personnes frappées d'incapacités. C'est ainsi qu'ils doivent être formés à expliquer, pendant l'entrevue, l'objectif spécifique de celle-ci et la façon dont il est prévu d'utiliser les résultats. Ils doivent faire montre de bienveillance dans leur contact avec les personnes frappées d'incapacités et ne pas nourrir de préjugés défavorables à leur encontre. Ils doivent faire preuve de tact lorsqu'ils posent des questions sur l'incapacité et écoutent les handicapés parler de leur incapacité, et éviter d'user de termes négatifs ou désobligeants. Par ailleurs, les enquêteurs doivent prendre garde à ne pas devenir eux-mêmes une source de non-réponse en tirant des conclusions quant à l'aptitude à répondre d'un enquêté échantillonné en se fondant uniquement sur ses capacités cognitives et ses déficiences sensorielles et autres¹⁵. En outre, ils doivent avoir appris à s'adapter à des personnes qui peuvent se montrer peu coopératives ou se révéler in-

capables de participer à l'entrevue. Lorsque les sujets refusent de participer ou en sont incapables, l'enquêteur doit savoir quand et comment réaliser des entrevues avec des enquêtés-substituts. Dans toute la mesure possible, on utilisera des questionnaires à remplir soi-même pour les sujets les plus délicats.

3. MODE DE COLLECTE DE DONNÉES

Il existe plusieurs modes de collecte de données : les entretiens directs, les questionnaires à remplir soi-même et les entretiens par téléphone, ainsi que les versions assistées par ordinateur de ces trois méthodes. En fonction des aptitudes des personnes interrogées et de la possibilité d'utiliser différents modes de collecte, il convient d'en choisir un qui réduise au minimum les restrictions à la participation pleine et entière des enquêtés.

Les **entretiens directs** sont la méthode la plus couramment employée pour recueillir des données sur l'incapacité. Ils constituent souvent, dans les pays en développement, la seule méthode viable en raison des taux élevés d'analphabétisme et des déficiences des systèmes postaux et téléphoniques. Le plus souvent, ce type d'entretien permet d'obtenir des taux de coopération et de réponse supérieurs et des données plus complètes et cohérentes car l'enquêteur et l'enquêté peuvent communiquer entre eux et l'enquêteur peut essayer d'obtenir de meilleures réponses. Le cas échéant, les entretiens directs peuvent être combinés avec d'autres modes de collecte de données, et notamment l'observation directe, les repères visuels et les questionnaires à remplir soi-même. Toutefois, les entretiens directs sont généralement plus onéreux que les autres modes de collecte de données : les enquêteurs doivent se rendre au domicile de l'enquêté et ils peuvent passer plus de temps au rassemblement des données que s'ils interrogeaient les intéressés par téléphone.

Les enquêtes par entretien direct sont généralement considérées comme le mode de collecte de données sur l'incapacité le plus approprié parce que certaines méthodes, comme les entretiens par téléphone, peuvent ne pas convenir dans le cas de personnes atteintes d'une perte des fonctions de l'audition ou de la parole. En pareil cas, les entretiens directs sont préférables car il est possible de faire appel à des interprètes gestuels.

On a parfois recours, dans des enquêtes approfondies, à d'autres techniques reposant sur l'**observation et la mesure directes** (examen de l'incapacité). C'est ainsi que, dans une enquête indonésienne du processus du handicap réalisée en 1976/1977, des médecins locaux ont fait office d'enquêteurs parce qu'ils savaient rapporter les déficiences déclarées ou observées à une catégorie de la *Classification internationale des maladies (CIM)*¹⁶. Dans son Enquête nationale par sondage sur les personnes handicapées (1987), la Chine a également eu recours aux services de médecins de différentes spécialités pour interroger des personnes identifiées comme porteuses d'une déficience dans le cadre du criblage préalable à l'enquête sur les ménages. Les médecins ont examiné les enquêtés et posé un diagnostic sur la nature et le degré de la déficience observée.

Dans leur majorité, les enquêtes et les recensements utilisent des enquêteurs ordinaires, non des médecins ou d'autres spécialistes de la santé, pour poser les questions de dépistage de l'incapacité. Si la méthode retenue pour constater une incapacité est liée à des limitations d'activité ou restrictions de participation, il n'y a en général aucune raison de faire appel à des spécialistes de la santé. Cela dit, ces derniers peuvent améliorer la qualité des données concernant les déficiences, encore que les méthodes ainsi mises en œuvre nécessitent beaucoup de temps et d'argent.

On a souvent recours à la **méthode indirecte** dans les pays plus avancés et aussi parmi les groupes de population plus instruits des pays en développement. Le questionnaire (ou certaines de ses parties) est rempli par les enquêtés eux-mêmes, comme en Australie [Enquête sur l'incapacité, le vieillissement et les dispensateurs de soins (Survey of Disability, Ageing and Carers) de 1993], au Japon (Enquête nationale sur les personnes handicapées de 1991) et aux États-Unis d'Amérique (recensement de 1990). Le ques-

tionnaire peut être adressé par la poste ou remis par porteur, et les formulaires remplis retournés par courrier ou ramassés par des agents de terrain. Les questionnaires à remplir soi-même peuvent aussi faire partie intégrante de l'entretien direct lorsque le sujet est délicat (comme l'action d'aller aux toilettes). En règle générale, il est souhaitable de limiter la longueur de ces questionnaires afin d'éviter toute confusion et de réduire les possibilités de non-réponse.

La méthode indirecte a l'avantage d'occasionner relativement peu de frais sur le terrain, car elle ne requiert qu'un minimum de personnel et de moyens matériels. Elle présente en revanche l'inconvénient d'être tributaire d'une liste de destinataires tenue à jour. De plus, l'absence d'un enquêteur pendant l'opération de collecte de données peut conduire les enquêtés à être moins coopératifs et à remplir moins nombreux les questionnaires, et aussi à fournir des réponses moins cohérentes. Les méthodes de criblage par voie postale peuvent être payantes pour ce qui est de localiser des échantillons de sous-groupes peu nombreux, tel celui des personnes frappées d'incapacité, avec lesquelles on peut ensuite avoir des entretiens plus approfondis¹⁷.

Face à la nécessité de réduire le coût et d'augmenter l'efficacité de la collecte de données, on a été amené à recourir de plus en plus aux **entretiens par téléphone** dans les pays développés, tels que les Etats-Unis d'Amérique, la Suisse, le Canada et l'Italie. Les entretiens par téléphone sont généralement bon marché et peuvent offrir certains des avantages des entretiens directs, comme celui de permettre d'obtenir des réponses plus cohérentes. Par ailleurs, comme il n'y a pas de déplacement, il n'est pas nécessaire de choisir des échantillons « par grappes ». On peut donc obtenir des estimations plus fiables pour une taille d'échantillon donnée, ou on peut avoir besoin d'un nombre d'entretiens moindre pour satisfaire à une norme de fiabilité spécifiée. Le contrôle et la supervision des entretiens sont beaucoup plus aisés que dans le cas d'une opération sur place. Les atouts de l'entretien téléphonique sont son faible coût et sa rapidité. Son défaut est l'absence d'aides visuelles, qui a des répercussions sur le plan du questionnaire¹⁸. De plus, comme les entretiens directs, les entretiens téléphoniques reposent sur l'aptitude de l'enquêteur à obtenir des réponses.

Les entretiens téléphoniques soulèvent des problèmes particuliers dans les situations où l'observation est utile, comme c'est souvent le cas avec les informations sur l'incapacité. C'est ainsi que les entretiens avec les personnes souffrant d'une perte de la fonction de l'audition, qui ne parlent pas la langue nationale ou dont les fonctions mentales sont atteintes peuvent poser des problèmes lorsqu'ils sont menés au téléphone. Par ailleurs, la recherche montre qu'avoir un entretien téléphonique avec une personne âgée peut soulever des problèmes particuliers¹⁹.

L'**entretien assisté par ordinateur** peut prendre la forme d'un entretien direct assisté par ordinateur (EDAO), d'un entretien téléphonique assisté par ordinateur (ETAO), d'un auto-entretien assisté par ordinateur (AEAO) ou d'un auto-entretien à lecture ou écoute assistée par ordinateur (AELEAO). En mode AEAO, l'enquêté lit les questions affichées sur un écran d'ordinateur et introduit les réponses à l'aide d'un clavier; en mode AELEAO, l'enquêté a le choix entre lire des questions affichées sur un écran ou les écouter au casque avant d'introduire les réponses à l'aide d'un clavier.

Le recours aux modes d'entretien assisté par ordinateur contribue à atténuer ou à éliminer certains des problèmes de non-participation aux entretiens qui se produisent dans le cas de certains enquêtés lorsque les formes classiques de collecte de données sont utilisées. Une personne souffrant d'une perte de la fonction de l'audition, de la cognition ou de la parole peut mieux réagir à certains de ces modes non classiques qu'à d'autres. Ainsi, par exemple, une personne atteinte d'une perte de la fonction de l'audition ne peut entendre les questions dont l'enquêteur donne lecture, mais peut lire les questions qui s'affichent sur un écran d'AEAO. Une personne qui n'y voit pas ne peut lire les questions apparaissant à l'écran, mais peut entendre les questions dont l'enquêteur donne lecture ou qui sont enregistrées sur un ordinateur.

Les modes d'entretien assisté par ordinateur ont pour principal avantage que l'ordinateur choisit les questions appropriées à poser et permet de sauter plus facilement celles qui ne concernent pas l'enquêté,

ce qui garantit la cohérence des réponses. Ces modes d'entretien accélèrent par ailleurs le codage et le traitement des données car, en fin d'entretien, les données sont déjà saisies dans l'ordinateur et il n'y a pas besoin de les mettre en forme. Malheureusement, l'emploi des ordinateurs pour la collecte des données nécessite des investissements importants en personnel qualifié et en matériel informatique, ce qui empêche la majorité des pays de les utiliser en vue d'opérations de collecte de données de grande envergure.

On a souvent recours au panachage de différentes techniques de collecte de données. C'est ainsi qu'une enquête peut commencer par un questionnaire à remplir soi-même adressé par courrier, ou par un entretien téléphonique à composition aléatoire, assorti de certaines questions de dépistage de l'incapacité, et se poursuivre par un entretien direct devant permettre d'obtenir des informations beaucoup plus détaillées, ou par un examen de santé. C'est ainsi que, par exemple, l'enquête sanitaire sur la santé, la maladie et le handicap que les Pays-Bas ont réalisée en 1971/1972 a été menée en deux phases. Au cours de la première phase, un questionnaire très bref et simple a été adressé par courrier à un échantillon de personnes. La seconde phase consistait en un entretien de suivi approfondi avec les personnes ayant indiqué sur le questionnaire postal qu'elles souffraient de déficiences physiques.

4. TRADUCTION DES QUESTIONNAIRES

Un problème se présente lorsqu'une proportion importante des enquêtés parlent une langue différente de la langue officielle de l'administration. Dans certains pays et pour certaines enquêtes, la meilleure solution pourrait être d'imprimer les questionnaires dans les différentes langues. Toutefois, l'utilisation de langues différentes peut nuire à la standardisation des questions : on ne trouve pas toujours des mots ou expressions ayant exactement le même sens dans les langues considérées. Qui plus est, les problèmes liés à l'incapacité peuvent avoir des significations différentes d'une culture à l'autre. Dans d'autres situations, il pourrait s'avérer nécessaire d'apprendre aux enquêteurs à formuler/traduire les questions avec précision dans la langue vernaculaire, laquelle peut être une langue non écrite. Mais alors les enquêteurs doivent avoir reçu une formation qui leur permette d'éviter ou de réduire au minimum tout facteur de variabilité lorsqu'ils posent une question et lorsque les enquêtés l'interprètent. Les enquêteurs doivent être formés à expliquer l'objectif et le sens des questions en langue vernaculaire, à choisir entre plusieurs solutions différentes et à savoir quoi dire et faire dans les différentes phases de l'entretien.

Il arrive que les sous-groupes de la population parlent des dialectes différents de la même langue. Il n'est pas recommandé d'utiliser des questions différentes ou de libeller les questions de manière différente en fonction de chaque sous-groupe car il est difficile de trouver des mots strictement équivalents et, partant, d'indiquer aux enquêteurs quand ils doivent utiliser telle ou telle version du questionnaire traduit²⁰.

5. TRAITEMENT DES DONNÉES

On passe ici en revue les questions liées à l'incapacité à travers les diverses phases du traitement des données : saisie de données, mise en forme des données, pondération et mise en tableaux.

a) *Saisie de données*

La majorité des questions ont des cases de pointage assorties d'une marque ou d'un code ou de valeurs numériques déjà saisies, mais il y a souvent certaines inscriptions nécessitant l'intervention d'un opérateur de codage au stade du traitement des données, telles les descriptions de problèmes de santé ou de professions. Les éléments à coder étant le plus souvent plus complexes, on aura intérêt à faire appel à des spécialistes du sujet considéré afin d'éviter toute interprétation incorrecte des réponses. Il est très im-

portant de disposer d'un schéma de codage permettant de transformer les données recueillies en catégories cohérentes d'incapacité. En outre, des manuels d'instruction doivent être prévus à cet effet et les codeurs doivent avoir reçu la formation nécessaire et être bien encadrés. D'une façon générale, il faudrait utiliser dans toute la mesure possible les schémas de codage comparables au plan international qui existent déjà.

b) *Mise en forme des données*

La mise en forme des données et la saisie de données manquantes ou erronées sont des étapes importantes du traitement des données. On accordera un soin particulier à la mise en forme des données concernant la population frappée d'incapacités car les caractéristiques individuelles peuvent être différentes selon qu'il s'agit de la population frappée d'incapacités ou de la population sans incapacité. En revanche, la mise en forme de variables telles que l'âge, le sexe et le lieu de résidence peut n'appeler à mettre en œuvre aucune procédure particulière car il peut ne pas y avoir de différences significatives entre les deux groupes de la population. D'autres variables, telles que le niveau d'instruction, la profession et le lien de parenté avec le chef de ménage ou son substitut, peuvent avoir un lien plus direct avec l'état de personne handicapée. Quoi qu'il en soit, la mise en forme des données n'est pas une mince affaire, et l'élaboration de règles de mise en forme des données relatives à l'incapacité est une tâche complexe nécessitant l'intervention de spécialistes. C'est ainsi qu'il ne faudrait pas présumer qu'une personne aveugle ne puisse pas être médecin ou architecte uniquement parce que cela ne semble pas compatible avec ce que l'on peut juger naturel.

On peut remédier de plusieurs façons aux erreurs matérielles découvertes pendant le traitement des données. En règle générale, la meilleure façon de procéder consiste à utiliser les informations du questionnaire. Lorsque l'erreur ne peut pas être corrigée ainsi, il faut choisir entre ne rien faire et procéder à une imputation. A cet effet, on peut avoir recours à la méthode « *cold deck* », qui consiste à remplacer des inconnues en s'appuyant sur une distribution de cas connus, ou à la méthode « *hot deck* », qui consiste à attribuer l'information manquante en s'appuyant sur le dernier cas connu au sein du même groupe. On peut aussi choisir d'utiliser un modèle d'estimation de la valeur d'une valeur manquante en s'appuyant sur les réponses aux autres questions de l'enquête. Lorsqu'il s'agit de mettre en forme les données d'une enquête sur l'incapacité, un certain nombre de facteurs peuvent influencer sur la décision d'imputer des valeurs ou de conserver des catégories « inconnues ». L'imputation est une méthode biaisée, mais le fait de conserver des catégories inconnues pour des caractéristiques aussi fondamentales que le sexe et l'âge peut créer des difficultés pour les analystes car il existe une corrélation très étroite entre chacune de ces variables et l'incapacité.

c) *Coefficients de pondération et facteur de compensation de la non-réponse*

L'application des procédures de pondération et d'estimation est un autre aspect important du traitement des données. La mise en forme des données aboutit à un dossier « sans erreur » — ou du moins un dossier d'où on a éliminé autant d'erreurs que possible. Avant que ce dossier puisse être utilisé aux fins de mise en tableaux et d'analyse, il faut lui appliquer certaines procédures supplémentaires, qui consistent à attribuer des coefficients de pondération aux données de base. Il y a deux types de pondération à considérer. Il y a d'abord ce que l'on appelle les pondérations brutes, définies comme étant les valeurs inverses des probabilités d'être choisis. Ces pondérations doivent être appliquées chaque fois que les données sur l'incapacité proviennent d'un échantillon probabiliste, surtout lorsque celui-ci n'est pas autopondéré. Si l'échantillon est prélevé de façon que les ménages ou les individus aient des probabilités différentes d'être choisis, technique fréquemment mise en œuvre lorsque différentes strates sont en jeu, l'échantillon n'est pas autopondéré et il faut calculer et attribuer des coefficients de pondération différentiels afin de gonfler suffisamment les données pour produire des estimations. On peut donner l'exemple d'une enquête sur

l'incapacité dans laquelle les ménages urbains sont choisis à raison de 1 sur 100 et les ménages ruraux à raison de 1 sur 50; en pareil cas, il faudrait appliquer aux ménages (et individus) urbains et ruraux des coefficients de pondération de 100 et 50, respectivement. Un autre exemple de pondération concerne le choix des ménages d'une personne : on donne aux ménages d'une personne une plus grande chance d'être choisis que les ménages de deux ou trois personnes. Lorsque toutes les unités d'échantillonnage (ménages ou individus) ont la même probabilité d'être choisies, on dit que l'échantillon est autopondéré. Dans ce cas, les pondérations brutes ne sont nécessaires que si l'on souhaite obtenir des totaux; si les tableaux ne cherchent qu'à représenter des proportions, il n'y a pas lieu d'appliquer ces pondérations.

Une deuxième pondération, qui vient se superposer aux pondérations brutes, compense la non-réponse de certains ménages et/ou individus. Nous y reviendrons plus en détail à la section C.7 ci-après, « Evaluation et amélioration de la qualité des résultats ».

d) *Mise en tableaux*

Pendant la phase de traitement, on prépare les tableaux prévus. Les spécifications de chaque tableau prévu doivent être établies avec rigueur. Les spécifications doivent préciser les codes ou valeurs qui forment chacune des catégories indiquées dans le tableau et la localisation de cette information sur l'enregistrement informatique. Il faut choisir avec le plus grand soin les variables à insérer dans chaque tableau. Les données sur l'incapacité doivent toujours être recoupées par l'âge et le sexe. La distribution par âge et par sexe de la population étudiée est importante parce que l'importance et le degré de l'incapacité sont souvent associés au vieillissement et aussi parce que la prévalence de certaines déficiences et des causes des déficiences au sein de certaines cohortes d'âge est corrélée au sexe²¹.

On a intérêt et on est souvent amené, lors du traitement des données, à procéder au recodage des informations ou à créer des variables en combinant les éléments de données initiaux. Il importe de disposer, pour les incapacités, d'une liste complète de classifications à double entrée qui se prêtent à l'analyse. Le classement à double entrée doit être effectué au stade de la mise en tableaux, non sur le terrain par l'enquêteur; aucun groupement de données effectué au stade de leur collecte ne peut être désagrégé au stade du dépouillement.

Si une personne est frappée de plusieurs types d'incapacité, il faut songer, au stade de la conception des tableaux, à donner de ces manifestations multiples une représentation utilisable. Pour certains tableaux, l'unité de base est le nombre de personnes frappées d'une ou de plusieurs incapacités; chaque personne est alors comptée une fois dans la population frappée d'incapacités. Mais pour certains autres tableaux, on préférera distribuer cette population en fonction du type d'incapacité généralement recoupé par d'autres variables. L'unité d'analyse de ces tableaux est toujours l'individu, mais le nombre total de personnes frappées d'incapacités est inférieur au nombre total d'incapacités car certaines personnes peuvent souffrir d'incapacités multiples.

Si l'on souhaite connaître le nombre d'incapacités par personne, il est recommandé, pour présenter cette information, de créer une variable appelée « nombre d'incapacités ». Le nombre d'incapacités dont une personne est affligée serait alors compté et consigné dans cette variable. Un code serait attribué à cette variable pour chaque personne au sein de la population frappée d'incapacités. Ainsi, par exemple, si une personne avait une limitation d'activité en matière de compréhension de messages parlés et une autre en ce qui concerne la marche, le nombre consigné dans la variable calculée « nombre d'incapacités » serait de 2. Cette variable calculée pourrait ensuite être recoupée avec d'autres variables telles que l'âge, le sexe et la situation vis-à-vis de l'emploi.

Certains utilisateurs ne s'intéressent qu'aux personnes frappées d'un type particulier d'incapacité, tel qu'une incapacité liée à la mobilité. Pour répondre à ce type de besoin, l'équipe chargée de constituer la base de données peut envisager de créer une série de variables calculées de valeur « zéro » ou « 1 ». Chaque variable calculée représenterait un type d'incapacité, telle une limitation d'activité en ce qui

concerne la marche, l'écoute, la parole, l'utilisation des transports en commun en tant que passager ou le fait de se laver ou de se sécher. Chaque enregistrement serait évalué et les codes appropriés attribués à chacune des variables calculées. Ainsi, par exemple, si une personne avait une incapacité liée à la marche et une liée à l'écoute, la variable calculée « marche » et la variable calculée « écoute » se verraient chacune attribuer la valeur de « 1 ». Les variables calculées « utilisation des transports en commun en tant que passager », « parole » et autres se verraient attribuer la valeur de « zéro ». Le programmeur choisirait ensuite les enregistrements pour lesquels la variable calculée désirée est égale à « 1 », puis procéderait à la mise en tableaux des caractéristiques retenues pour cette population.

Pour pouvoir présenter aux décideurs et planificateurs des informations utilisables, les tableaux doivent être préparés de façon à faire apparaître les caractéristiques sociales et économiques des personnes frappées d'incapacités. Les tableaux doivent également incorporer la population sans incapacité, c'est-à-dire la population repère qui sert à évaluer l'intégration sociale et l'égalisation des chances des personnes frappées d'incapacités. Ainsi, en plus des recoupements en fonction de l'âge et du sexe, un classement à double entrée doit être appliqué aux personnes frappées d'incapacité classées selon le type d'incapacité (et, le cas échéant, aux personnes sans incapacités) pour tenir compte d'autres caractéristiques telles que les suivantes : *a*) niveau d'instruction; *b*) scolarisation; *c*) situation vis-à-vis de l'emploi; *d*) profession; *e*) situation dans la profession; *f*) branche d'activité; *g*) situation de famille; *h*) résidence à la campagne ou à la ville; et *i*) type de ménage.

6. PRODUITS PRÉVUS ET DIFFUSION DES DONNÉES

Le processus de planification doit faire une place à l'élaboration du plan d'analyse et de diffusion des données. Il doit tenir compte non seulement des besoins immédiats en données et des publications officielles, mais aussi d'autres utilisations et possibilités d'analyse éventuelles. La diffusion et l'analyse font l'objet de plus longs développements au chapitre IV.

Aux fins de la planification, il y a lieu d'envisager trois phases d'analyse et de diffusion. Il faut dans un premier temps produire les tableaux et indicateurs prévus dont a besoin l'entité (ou les entités) à la demande de qui est réalisée l'opération de collecte de données. Un schéma détaillé des tableaux et indicateurs prévus permettra aux principaux utilisateurs de se rendre compte du produit initial qu'ils recevront. C'est une autre façon de confirmer les spécifications détaillées de la teneur des questions ainsi que le niveau de détail qu'il faudra respecter en ce qui concerne les classifications à double entrée des variables et la géographie. Tous les tableaux inclus dans le programme de tabulation peuvent ne pas avoir le même caractère d'urgence. On demandera aux principaux utilisateurs d'établir l'ordre de priorité des tableaux de sorte qu'il soit possible de répondre aux besoins les plus immédiats dès que les données deviennent disponibles.

La deuxième phase consiste à établir et produire les rapports et autres produits nécessaires à la diffusion des données auprès d'un large éventail d'utilisateurs. Il existe une palette de produits auxquels on peut songer pour garantir que les données sont mises à la disposition d'un aussi grand nombre d'utilisateurs que possible. D'une manière générale, les utilisateurs vont des analystes de données chevronnés au grand public qui cherche à comprendre les questions que posent le fait d'être frappé d'une incapacité.

Une troisième et dernière phase est consacrée aux usages secondaires que font des données les chercheurs et les organismes de statistique. Un moment important du plan d'analyse et de diffusion consiste à s'assurer que les données et les pièces justificatives, telles que la base de sondage, le champ de l'enquête, le taux de réponse et les méthodes de mise en forme et de codage, sont mises à la disposition des utilisateurs des données pour complément d'analyse. L'équipe de planification doit se tenir au courant des travaux menés par la communauté des chercheurs à partir des données sur l'incapacité et informer ceux-ci sur les données disponibles.

7. ÉVALUATION ET AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ DES RÉSULTATS

On s'accorde largement à reconnaître que les données des recensements et des enquêtes peuvent être entachées d'erreurs, aléatoires ou non, et que des erreurs se produisent quel que soit le soin apporté à la planification et à l'exécution des opérations de collecte de données. Que les données sur l'incapacité proviennent d'un recensement ou d'une enquête, les résultats sont entachés d'erreurs imputables à diverses sources. Les erreurs peuvent survenir depuis les premières phases du plan de collecte des données jusqu'au résultat final, et à toutes les phases intermédiaires. Les nombreux types d'erreurs qui émaillent à des degrés divers les données de recensement et/ou d'enquête sur l'incapacité englobent les erreurs faites au moment de la conception et de la formulation des questions sur l'incapacité, les erreurs des enquêtés, les erreurs des enquêteurs, la non-réponse (question déjà abordée ci-dessus à la section C.2), les erreurs de codage et autres erreurs commises pendant le traitement des données, la variance d'échantillonnage, la variance de réponse et les erreurs de représentativité de l'échantillon, notamment celles qui se produisent lorsque certains segments de la population sont délibérément exclus de l'étude sur l'incapacité.

Il appartient aux producteurs des données sur l'incapacité de prendre les dispositions voulues pour limiter ces erreurs et évaluer les composantes d'erreur. Il revient aux utilisateurs d'avoir conscience des différentes erreurs qui affectent l'exactitude des résultats. Les conclusions et résultats de l'étude sur l'incapacité, qu'ils proviennent d'un recensement ou d'une enquête, doivent être assortis de descriptions de leur qualité et de leurs limitations, condition indispensable à l'utilisation et à l'interprétation des données.

Les erreurs d'enquête et/ou de recensement peuvent être réparties en plusieurs catégories. Il y a les erreurs de justesse par rapport aux erreurs de degré de probabilité, ou les erreurs dues à la variance par rapport aux erreurs dues à un biais, ou encore la notion englobante d'erreur totale d'enquête ou erreur quadratique moyenne. Aux fins de la présente publication, on s'appuiera sur la dichotomie erreur d'échantillonnage et erreur discrétionnaire (ou erreur hors échantillon). On présente ci-après un aperçu de la façon dont les deux types d'erreurs affectent la collecte de données sur l'incapacité, quelques-unes des mesures qui doivent être prises pour limiter les erreurs, ainsi que les méthodes de mesure de ces erreurs.

a) *Erreur d'échantillonnage*

L'erreur d'échantillonnage est l'erreur de fluctuation aléatoire affectant les résultats de l'enquête qui se produit lorsque l'étude porte sur un échantillon de la population et non sur la population totale. On rencontre ce type d'erreur dans toutes les enquêtes par sondage. Si les estimations de l'incapacité étaient établies à partir d'un sous-échantillon d'un recensement de la population, l'erreur d'échantillonnage se produirait également, ce qui ne serait pas le cas si les résultats concernant l'incapacité étaient tirés d'un dénombrement de la population totale effectué lors du recensement.

L'importance de l'erreur d'échantillonnage dans une enquête sur l'incapacité tient avant tout à la dimension de l'échantillon, mais aussi aux autres éléments importants du plan de sondage que sont la méthode de stratification, le nombre et la dimension des grappes finales, et l'allocation et la distribution des unités choisies à titre d'unités de sondage du premier degré. L'erreur d'échantillonnage va décroissant à mesure que la taille de l'échantillon augmente. Si l'on considère que cette erreur est trop importante, un bon moyen de la réduire est d'augmenter la taille de l'enquête, si le budget le permet. Une autre méthode utilisable pour réduire l'erreur d'échantillonnage dans les enquêtes est d'améliorer le plan de sondage, par exemple en diminuant la taille des grappes (nombre de personnes par grappe) tout en augmentant leur nombre de façon à conserver la même taille globale de l'échantillon.

On évalue l'erreur d'échantillonnage en estimant la variance d'échantillonnage. Mathématiquement parlant, l'erreur d'échantillonnage, ou erreur-type, d'une estimation d'enquête est la racine carrée de la variance. La variance d'échantillonnage se produit dans une enquête par sondage sur l'incapacité parce que l'échantillon de personnes choisies et interrogées n'est que l'un des échantillons possibles qui au-

raient pu être choisis en s'appuyant sur le même plan de sondage et la même méthode de sélection. Il importe d'obtenir une estimation de la variance d'échantillonnage pour l'enquête principale sur les variables de l'incapacité; à défaut, il n'est pas possible d'évaluer la précision des estimations sur l'incapacité. La variance une fois estimée, on peut facilement calculer les erreurs-types à l'aide des racines carrées. Ces erreurs-types (mesures de précision) servent ensuite à établir les intervalles de confiance autour des estimations de l'enquête. En règle générale, on double l'erreur-type estimée afin d'obtenir des intervalles de confiance correspondant à un niveau de confiance de 95 %.

Prenons un exemple. Si l'enquête estime l'incapacité totale dans la région du nord-est d'un pays à 8 % et que l'erreur-type soit de 0,5 %, l'intervalle de confiance autour de cette estimation pour un niveau de confiance de 95 % serait obtenu en ajoutant à 8 % ou en retranchant de cette valeur deux fois l'erreur-type, soit 1 %. On obtiendrait alors un intervalle de confiance compris entre 7 et 9 %. On peut interpréter l'intervalle de confiance en disant que si l'on devait renouveler l'enquête en utilisant tous les échantillons possibles, avec le même plan de sondage et dans les mêmes conditions, l'estimation de l'incapacité totale dans la région du nord-est se situerait dans l'intervalle compris entre 7 et 9 % 95 % du temps.

La méthode de calcul des variances d'échantillonnage pour une enquête sur l'incapacité est fortement dépendante du plan de sondage utilisé, mais une condition nécessaire et suffisante est que ce plan soit fondé sur les techniques d'échantillonnage probabiliste. Il n'existe pas de formule uniforme pour le calcul des erreurs-types lorsqu'il est fait appel à des techniques d'échantillonnage complexe comme c'est le cas pour une enquête sur l'incapacité. La formule de calcul doit en fait être déduite du plan de sondage et lui être conforme. Les méthodes simplifiées que l'on rencontre dans les routines de calcul statistique pour ordinateur individuel ne conviennent pas ici parce qu'elles reposent généralement sur l'hypothèse que l'enquête est basée sur un échantillon aléatoire simple, ce qui n'a pratiquement aucune chance de se produire avec l'échantillonnage d'une enquête sur l'incapacité. Ces routines ne pourraient donc que sous-estimer gravement les erreurs-types.

Mais il existe des logiciels statistiques spécialement conçus pour calculer la variance d'échantillonnage et les erreurs-types, ainsi que quelques autres mesures connexes, telles que le coefficient de variation (quotient de l'erreur-type par l'estimation de l'enquête) et les effets du plan de sondage (mesure montrant le rapport des variances pour le plan de sondage utilisé dans l'enquête par rapport à celui d'un échantillon aléatoire simple de même dimension). Ces logiciels, dont beaucoup sont disponibles gratuitement, sont les suivants :

<i>Bascula</i>	Statistique Pays-Bas (Voorburg, Pays-Bas)
<i>CLUSTERS</i>	University of Essex (Colchester, Royaume-Uni)
<i>CENVAR</i>	United States Bureau of the Census (Washington, D.C.)
<i>WesVarPC</i>	Westat, Inc. (Rockville, Maryland)
<i>SUDAAN</i>	Research Triangle Institute (Caroline du Nord)
<i>PC CARP</i>	Iowa State University (Ames, Iowa)
<i>Generalised Estimation System</i>	Statistique Canada (Ottawa)
<i>Stata</i>	Stata Corporation (College Station, Texas)

On se reportera à Lepkowski et Bowles 1996 pour une excellente critique de ces logiciels, assortie des conditions dans lesquelles ils doivent être utilisés et d'informations sur la façon de se les procurer²².

b) *Erreur discrétionnaire (ou erreur hors échantillonnage)*

La notion d'erreur discrétionnaire englobe toute la gamme des erreurs qui se produisent lors d'une enquête indépendamment de l'erreur d'échantillonnage. L'erreur hors échantillonnage se rencontre dans les enquêtes et dans les recensements, que ces derniers donnent lieu ou non à un échantillonnage. L'erreur discrétionnaire consiste essentiellement en un biais d'enquête (ou de recensement); la plupart des observateurs estiment qu'elle a le plus souvent des conséquences beaucoup plus graves que l'erreur d'échantillonnage, laquelle est mieux comprise et plus facile à mesurer. Au demeurant, comme on l'a déjà indiqué, il est toujours possible de réduire l'erreur d'échantillonnage en augmentant la dimension de l'échantillon, ce qui n'est pas le cas de l'erreur discrétionnaire.

Parmi les types d'erreurs mentionnés dans le premier paragraphe de la présente section, beaucoup relèvent de la catégorie de l'erreur discrétionnaire. Il s'agit d'erreurs conceptuelles, de non-réponse, d'erreurs d'enquêté et d'enquêteur, d'erreurs de codage, etc. Il s'agit aussi parfois d'erreurs associées au processus d'échantillonnage, comme dans le cas des problèmes de champ d'observation et de méthodes de sélection biaisées. En pratique, il est souvent difficile et onéreux d'obtenir de bonnes estimations de l'erreur discrétionnaire, et pratiquement impossible d'obtenir une estimation de la contribution totale de cette erreur discrétionnaire à l'erreur totale d'enquête. Faute de pouvoir mesurer l'erreur discrétionnaire dans sa totalité, on doit se contenter de tout faire pour la limiter. Cela étant, certaines mesures statistiques se rapportant à l'erreur discrétionnaire, telles que les taux de réponse, peuvent être calculées et présentées dans le rapport d'enquête sur l'incapacité pour informer les utilisateurs sur la qualité des résultats. En outre, on peut, lorsque le budget de l'enquête le permet, entreprendre des études spécialisées pour mesurer certaines composantes de l'erreur discrétionnaire, telles la variance de réponse.

En matière de mesure de l'incapacité, un type particulier d'erreur discrétionnaire peut être une source de difficultés considérables : c'est l'erreur conceptuelle. Cette dernière se produit à cause de la mauvaise qualité soit des définitions opérationnelles dans l'enquête, soit de la formulation dans les instruments de l'enquête. Lorsqu'elles se produisent, des erreurs de ce type soulèvent des problèmes de validité des résultats de l'enquête sur l'incapacité. Il est donc très important d'adopter des définitions de l'incapacité qui correspondent autant que possible aux normes internationales. Il importe aussi d'utiliser des protocoles, instruments et questionnaires qui ont déjà été validés dans différents contextes, notamment des instances internationales, ce quel que soit le degré de difficulté des problèmes de traduction que pose leur énoncé. Pour limiter les erreurs conceptuelles, on peut aussi songer à réaliser un prétest rigoureux du questionnaire, dont l'importance a déjà été signalée à maintes reprises dans le présent manuel.

La validité du questionnaire peut être prétestée à la faveur d'un entretien cognitif. L'entretien ou le test cognitif peut prendre la forme soit d'une recherche auprès d'un groupe cible, qui donne lieu à une discussion structurée conduite par un animateur, soit d'études par observation, au cours desquelles des agents observent les enquêtés en train de remplir les formulaires dans le cadre où l'on s'attend à ce qu'ils le fassent, comme à leur domicile²³. Cette possibilité d'essai pilote du questionnaire donne à son concepteur l'occasion d'évaluer les participants en ce qui concerne le temps passé à lire les instructions et l'ordre dans lequel ils répondent aux questions, et de se faire une meilleure idée de la façon dont les enquêtés comprennent et interprètent les questions. Cette information est précieuse, par exemple, pour faire en sorte que les termes et concepts liés à l'incapacité qui émaillent les questions soient clairs et dépourvus d'ambiguïté et ne se prêtent pas facilement à une interprétation erronée de la part des enquêtés, et pour remanier l'instrument de collecte des données. Cette méthode présente un inconvénient : ces études par observation sont généralement assez onéreuses. Il faut faire preuve d'une grande prudence au moment d'interpréter les résultats à cause de la petite taille des échantillons : les problèmes de présentation des formulaires peuvent ne pas être détectés et l'importance des problèmes détectés peut être biaisée. On se souviendra aussi que les conditions de réalisation du test ne sont pas identiques à celles des recensements ou des enquêtes.

On a déjà évoqué les graves conséquences que la non-réponse peut avoir pour la représentativité de l'étude sur l'incapacité. Il ne faut épargner aucun effort pour que la non-réponse reste marginale. Il importe d'estimer le biais de non-réponse. On peut le faire en mettant en œuvre des méthodes intensives reposant sur diverses procédures appliquées à un échantillon (1 sur 10, par exemple) d'enquêtés défaillants. Si cet échantillon devait dépasser 10 ou 12 % des enquêtés, les résultats de l'enquête sur l'incapacité pourraient être gravement biaisés. Que le taux de non-réponse soit important ou faible, le rapport de l'enquête sur l'incapacité doit en rendre compte. Il doit notamment préciser les taux de la non-réponse pour les principales zones ou régions et la distribution de ces taux par cause : refus de participer, maison vide, absence temporaire, autre cause. En outre, l'étude des revenus comporte traditionnellement un taux élevé de non-réponse; pour y remédier, mieux vaudrait poser ce genre de questions à la fin de façon à ne pas s'aliéner les enquêtés.

On peut procéder à divers ajustements compte tenu de la non-réponse au stade du traitement des données, encore qu'il faille bien voir que ces ajustements n'éliminent pas le biais inhérent à la non-réponse. De quelque ajustement qu'il s'agisse, il est vicié par le fait que l'on part du principe que les personnes qui n'ont pas répondu ont les mêmes caractéristiques et la même distribution que celles qui ont répondu, ce qui est rarement vérifiable. L'un de ces ajustements consiste simplement à « pondérer vers le haut » les données pour tenir compte de la non-réponse en introduisant dans la procédure d'extrapolation ou de pondération un facteur supplémentaire qui dépasse les pondérations brutes, lesquelles sont les valeurs inverses des probabilités d'être choisis. Le facteur d'ajustement aurait en règle générale la forme $n/(I)$, où n est le nombre de ménages choisis pour composer l'échantillon et I est le nombre de personnes interrogées.

La non-réponse à certaines questions peut donner lieu à une autre technique d'ajustement, qui consiste à imputer les réponses en mettant en œuvre des techniques visant soit à fonder la réponse sur les tendances dégagées des réponses à d'autres questions, soit à utiliser les réponses à un autre questionnaire qui présentent des similarités prescrites. Le rapport sur les conclusions devrait, en plus de fournir les taux de non-réponse, analyser les méthodes d'ajustement utilisées dans l'enquête sur l'incapacité, et notamment les taux d'imputation pour la non-réponse partielle.

L'influence exercée par les enquêteurs sur l'étude sur l'incapacité peut être la source de bien des erreurs. S'ils omettent de recueillir des données auprès de certains des ménages échantillonnés ou de membres des ménages remplissant les conditions requises, un biais de non-réponse se produit. Lorsqu'ils ne saisissent pas pleinement le sens des concepts de l'enquête, posent les questions sans esprit de suite, commettent des erreurs en consignnant les réponses ou inventent des informations, c'est naturellement une source supplémentaire d'erreurs. Toutes ces actions ou omissions affectent les données sur l'incapacité à plus d'un titre. Le manque d'uniformité dans la façon dont les enquêteurs appliquent les concepts, posent les questions ou enregistrent les réponses est un facteur de variabilité dans l'enquête. En ce qui concerne les données sur l'incapacité recueillies dans les petites zones, où peu d'enquêteurs sont affectés, cette variance des enquêteurs peut être importante, alors qu'elle est le plus souvent négligeable pour les zones étendues qui les accueillent en bien plus grand nombre, deux effets qui tendent à s'équilibrer. Cela étant, un biais ne peut que se produire si la plupart des enquêteurs participant à une étude sur l'incapacité font leur travail d'une façon différente de ce qui était prévu. Et ce biais a des répercussions sur les agrégations de données concernant les zones petites ou grandes.

Le succès de l'enquête sur l'incapacité dépend dans une mesure essentielle de la façon dont on parvient à limiter la variance et le biais des enquêteurs. C'est ce qui fait toute l'importance de la formation aux concepts liés à l'incapacité et aux techniques d'entretien y relatives. On ne saurait trop souligner la nécessité des prétests. En outre, les responsables de secteur doivent procéder à l'observation directe des enquêteurs pendant qu'ils interrogent les enquêtés, surtout au début de l'enquête, de façon à pouvoir éliminer les pratiques erronées. La mesure de la variance et du biais des enquêteurs est malheureusement complexe et onéreuse, car elle fait appel à des échantillons aléatoires qui s'interpénètrent, et l'on ne peut généralement songer à y procéder que si le budget de recherche de l'enquête sur l'incapacité est très im-

portant. Il y a toutefois un type d'étude qui est relativement économique et qui est utile parce qu'elle mesure en partie la contribution des enquêteurs au biais dans les réponses, c'est la réinterview. Nous y reviendrons un peu plus loin. Il nous faut d'abord nous arrêter à l'erreur des enquêtés.

Dans une étude sur l'incapacité, l'erreur des enquêtés peut se produire pour bien des raisons : le fait que les enquêtés ne saisissent pas pleinement les concepts et/ou les questions de l'enquête; le fait d'être mal informés (en particulier lorsqu'il est fait appel à un enquêté-substitut; ou le fait de donner sciemment des réponses erronées pendant l'entretien. Lorsqu'un sujet est embarrassant, les enquêtés peuvent être amenés à faire de fausses déclarations; or, dans certaines cultures, l'incapacité est un sujet embarrassant. Comme on l'a indiqué à maintes reprises, il est indispensable d'effectuer des prétests et des essais pilotes afin de trouver et d'affiner, dans l'énoncé des questions, les formules qui permettent d'étudier différentes incapacités dans le cadre d'un entretien sans froisser les enquêtés. La publicité préalable à l'enquête est également utile à cet égard, de même que les indications formulées avec rigueur que l'enquêteur doit utiliser lorsqu'il demande pour la première fois aux personnes échantillonnées de coopérer à la réalisation de l'entretien.

C'est une tâche ardue que celle de mesurer l'erreur des enquêtés. Le plus souvent, l'équipe de recherche devra se contenter de mesurer certaines composantes de cette erreur. Il est utile de procéder à une contre-vérification des dossiers pour mettre au jour certains types d'erreur des enquêtés avant d'entreprendre l'enquête sur l'incapacité, de façon à pouvoir modifier le questionnaire en conséquence afin de réduire l'erreur. Pour cette contre-vérification, on choisit un petit échantillon de personnes que l'on sait frappées d'incapacités, en utilisant généralement pour cela un registre administratif quelconque, et l'on fait remplir le questionnaire à ces personnes pour vérifier si l'incapacité est déclarée. Dans les études de ce type, il arrive souvent que l'enquêteur ignore que l'on sait que les sujets de l'étude sont frappés d'incapacités : il s'agit en effet de réduire autant que faire se peut tout effet de biais qu'il pourrait introduire. La contre-vérification met au jour les cas dans lesquels le libellé du questionnaire peut laisser à désirer ou le fait que les interdits culturels empêchent les enquêtés de donner des réponses exactes. Comme on l'a dit, une investigation de ce type serait effectuée au préalable, en tant qu'outil de planification en vue d'élaborer les instruments de mesure de l'incapacité et les méthodes d'enquête.

Le recours à la réinterview pour étudier la variance de réponse ou le biais dans les réponses procure des informations précieuses sur le degré et la nature des erreurs de réponse. La question de savoir si l'investigation doit porter sur la variance ou le biais dépend des objectifs de recherche du plan de réinterview, et en particulier du questionnaire. S'il s'agit d'étudier la variance de réponse simple, le plan consiste à réinterviewer un sous-échantillon des personnes ayant répondu à l'enquête initiale dans des conditions à peu près identiques (même libellé des questions, même qualité des enquêteurs). On peut alors comparer la concordance des réponses entre l'enquête initiale et la réinterview. Cette méthode ne vise pas à produire les « vraies » réponses, mais plutôt à établir le degré de non-concordance dans les réponses. S'il s'agit plutôt de mesurer le biais dans les réponses de l'enquête initiale, on aura intérêt à utiliser une technique d'enquête privilégiée pour le plan de la réinterview. On présume ensuite que la réinterview produit des réponses qui se rapprochent davantage de la vérité que celles de l'enquête initiale. Une réinterview met en œuvre des instruments qui permettent de réaliser une enquête plus serrée, fait appel à des enquêteurs mieux formés et supprime sur place les discordances constatées. Les mesures de l'erreur dans le modèle du biais de réponse sont interprétées comme des écarts par rapport à la « vérité », et non comme des écarts, ou une variance, entre « essais », comme c'est le cas du modèle de la variance de réponse simple.

On a vu plus haut qu'aussi paradoxal que cela puisse paraître certains types d'erreurs discrétionnaires se produisent pendant l'opération d'échantillonnage. L'une d'elles est l'erreur de prélèvement d'échantillon, qui peut se produire chaque fois que de simples erreurs sont commises dans l'application des pas de sondage aux listes de ménages ou lorsque les enquêteurs commettent des erreurs dans l'application des prescriptions d'échantillonnage. Cette dernière source d'erreurs peut affecter tout particulièrement la mesure de l'incapacité si les enquêteurs, délibérément ou inconsciemment, ne respectent pas les

procédures prescrites en matière de prélèvement aléatoire ou systématique. Les résultats peuvent en être affectés de deux manières : *a*) les ménages où vivent des personnes handicapées sont systématiquement oubliés; ou *b*) les enquêteurs obtiennent systématiquement un nombre disproportionné de cas de non-interview au sein de ménages où vivent des personnes handicapées.

Une source importante d'erreurs discrétionnaires se produisant pendant l'opération d'échantillonnage est le sous-dénombrement de l'échantillon. Le sous-dénombrement peut se produire de différentes façons, dont la plupart sont imputables à la base de sondage. Si, comme c'est généralement le cas pour une enquête nationale sur l'incapacité, on utilise une base aréolaire, certaines régions géographiques peuvent être exclues de la base et, partant, de l'échantillon et de l'enquête. Il peut s'agir de régions difficiles d'accès telles que les régions reculées et montagneuses ou de régions où les troubles civils ou d'autres problèmes de sécurité empêchent toute activité d'enquête. Il peut aussi arriver que la base exclue certains groupes de personnes, tels que ceux qui vivent dans des camps de réfugiés ou des casernes, les réfugiés de la mer ou les populations nomades qui n'ont pas de lieu de résidence fixe. Il va sans dire que parmi les personnes vivant dans ces régions isolées, les taux de prévalence de l'incapacité peuvent être bien différents de ceux de la population saisie par l'enquête; le fait d'exclure ces personnes de l'échantillon ne peut qu'entraîner un biais dans l'estimation. Une autre source importante de sous-dénombrement, également imputable à la base de sondage, se produit lorsqu'une vieille base est utilisée sans avoir été actualisée comme il convient. Les quartiers d'habitation, y compris les bidonvilles s'agglutinant à la périphérie des villes, sont tout particulièrement exposés au sous-dénombrement lorsqu'une base de sondage ancienne est utilisée.

Il existe des moyens de limiter les deux types de sous-dénombrement — l'exclusion de la base et les bases trop anciennes. Le personnel chargé de l'échantillonnage peut tenter de compléter la base existante par des bases auxiliaires afin de saisir des groupes de population du type susmentionné qui, à défaut, risqueraient d'être exclus. C'est particulièrement important si l'on pense que les groupes exclus ont des problèmes ou des besoins spéciaux en ce qui concerne l'incapacité. Les groupes nomades, par exemple, peuvent être échantillonnés à partir d'une base distincte établie en dressant la liste des points d'eau que les nomades utilisent pour abreuver leurs animaux. De même, on pourrait établir une liste des camps de réfugiés et l'échantillonner en tant que base distincte auxiliaire de la base principale. S'agissant de l'obsolescence des bases, il est toujours important d'actualiser périodiquement la base, une fois par an ou tous les deux ans. On peut le faire en dressant une nouvelle liste des ménages dans les unités primaires d'échantillonnage échantillonnées.

Il n'est pas facile de mesurer directement les erreurs dues au sous-dénombrement de l'échantillon. Cela dit, si l'on veut mettre le sous-dénombrement en évidence, on peut procéder à des mesures indirectes en comparant les résultats de l'enquête sur l'incapacité avec ceux d'études indépendantes, nationales ou infranationales.

NOTES

¹ On peut trouver la partie du site Web de la Division de statistique de l'ONU consacrée aux statistiques de l'incapacité à l'adresse : <http://esa.un.org/unsd/disability/>.

² *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages* (Genève, Organisation mondiale de la santé, 1980 et 1993).

³ *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)*, version finale et intégrale (Genève, Organisation mondiale de la santé, 2001).

⁴ *Principes et recommandations concernant les recensements de la population et de l'habitat, Première révision* (publication des Nations Unies, numéro de vente : F.98.XVII.8), p. 100.

⁵ Adoptées par l'Assemblée générale dans sa résolution 48/96, en date du 20 décembre 1993; publiées sous la forme des *Règles pour l'égalisation des chances des handicapés* (publication des Nations Unies destinée à la vente F.DPI/1454).

⁶ A. de Bruin, H.S.V. Picavet et A. A. Nossikov, *Health Interview Surveys: Towards International Harmonization of Methods and Instruments*. Publications régionales de l'OMS, série européenne, n° 58 (Copenhague, Organisation mondiale de la santé, Bureau régional pour l'Europe, 1996).

⁷ N. Mathiowetz et G. S. Wunderlich, *Survey Measurement of Work Disability: Summary of a Workshop* (Washington, D.C., National Academy Press, 2000).

⁸ J. R. McWhinnie, *Measuring Disability: the OECD Social Indicator Programme*, Etudes spéciales, n° 5 (Paris, Organisation de coopération et de développement économiques, 1982).

⁹ *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)*, version finale et intégrale (Genève, Organisation mondiale de la santé, 2001).

¹⁰ N. Mathiowetz et G. S. Wunderlich, *Survey Measurement of Work Disability: Summary of a Workshop* (Washington, D.C., National Academy Press, 2000).

¹¹ K. Durnell, "Methodological issues in health interview surveys", dans *Consultation to Develop Common Methods and Instruments for Health Interview Surveys, 21-23 June 1988* [(Copenhague, Organisation mondiale de la santé; et Bureau central de statistique des Pays-Bas, Voorburg (Pays-Bas), 1988)].

¹² Gerry E. Hendershot, Lisa J. Colpe et Peter C. Hunt, "Persons with disabilities: non-response and proxy response in the National Health Interview Survey on Disability", communication présentée à l'International Conference on Survey Non-Response, Portland, Oregon, 28-31 octobre 1999 (<http://www.jpsm.umd.edu/icsn/papers/Hendershot.htm>).

¹³ R. M. Groves et M. P. Couper, *Non-Response in Household Interview Surveys* (New York, John Wiley and Sons, 1998).

¹⁴ N. Mathiowetz et G. S. Wunderlich, *Survey Measurement of Work Disability: Summary of a Workshop* (Washington, D.C., National Academy Press, 2000).

¹⁵ Ibid.

¹⁶ Kenneth Manton, J. E. Dowd et Max A. Woodsury, "Conceptual and measurement issues in assessing disability cross-nationally: analysis of a WHO-sponsored survey of the disablement process in Indonesia", *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, vol. 1, n° 4 (1986).

¹⁷ Jean Martin, Howard Meltzer et David Elliot, *OPCS Surveys of Disability in Great Britain: Report 1, The Prevalence of Disability among Adults* (Londres, Her Majesty's Stationery Office [Imprimerie nationale], 1988).

¹⁸ E. Körmendi et J. Noordhoek (1989), *Data Quality and Telephone Interviewing* (Copenhague, Danmarks Statistik, 1989).

¹⁹ Ibid.

²⁰ F. J. Fowler, Jr., *Survey Research Method*, Applied Social Research Methods Series, vol.1 (Beverly Hills, Californie, Sage Publications, 1984), p. 52.

²¹ *Etablissement de concepts et méthodes statistiques pour l'observation des incapacités dans les enquêtes sur les ménages* (publication des Nations Unies, numéro de vente : F.88.XVII.4).

²² J. Lepkowski et J. Bowles, "Sampling error software for personal computers", *The Survey Statistician*, n° 35 (décembre 1996), p. 10 à 17. *The Survey Statistician* est le bulletin de l'Association internationale des statisticiens d'enquête (AISE). On peut consulter cet article sur l'Internet à l'adresse <http://www.fas.harvard.edu/~stats/survey-soft/iass.html>.

²³ *Handbook on Census Management for Population and Housing Censuses*, Etudes méthodologiques, Série F, n° 83 (publication des Nations Unies, numéro de vente : E.00.XVII.15).



CHAPITRE III

MODULES : MÉTHODOLOGIE DE LA COLLECTE DE DONNÉES SUR L'INCAPACITÉ

Le chapitre III est composé de modules donnant des informations méthodologiques détaillées sur certains types et aspects de la collecte de données. Ces modules sont consacrés aux thèmes suivants :

1. *Recensements.* Ce module présente les questions générales concernant : l'utilisation d'un recensement de la population pour collecter des données sur l'incapacité; des informations sur des questions à poser à l'occasion d'un recensement; et l'utilisation d'un recensement en tant qu'instrument de criblage préalable à une enquête postcensitaire.
2. *Enquêtes.* Ce module donne des informations sur le plan du questionnaire d'enquête aux fins de la collecte de données sur l'incapacité. Il traite également de la formulation des questions de criblage pour les enquêtes sur l'ensemble de la population, sur les enfants et sur les personnes âgées. Pour tenir compte de la spécificité de l'incapacité mentale, on a consacré une section au criblage pour ce type d'incapacité. En outre, le chapitre donne des informations sur d'autres thèmes particuliers qui pourraient être étudiés dans une enquête sur l'incapacité : les causes de l'incapacité, l'environnement, l'emploi d'aides techniques, et les services et l'appui.
3. *Echantillonnage pour une enquête sur l'incapacité.* Ce module donne des indications sur la façon de préparer un échantillon pour une enquête sur l'incapacité; on y trouvera des informations sur les bases de sondage, la détermination de la dimension de l'échantillon et les techniques d'échantillonnage.
4. *Population placée en établissement.* Ce module donne des informations sur la collecte de données sur l'incapacité dans le cadre des établissements, informations qui vont de listes d'établissements à prendre éventuellement en considération dans la détermination du contenu du questionnaire à la façon d'interroger les personnes placées en établissement.

A. — RECENSEMENTS

1. ÉTUDIER L'INCAPACITÉ DANS UN RECENSEMENT DE POPULATION

Pour beaucoup de pays, un recensement représente la seule source nationale d'informations sur la fréquence et la distribution des incapacités au sein de la population ainsi que sur la situation socio-économique des personnes qui en sont frappées. Les questions tendant à localiser les personnes frappées de déficiences, d'incapacités et de désavantages ont été incluses dans des recensements dès 1930¹. L'analyse des données contenues dans la Base de données statistiques de l'ONU sur les incapacités, deuxième version (DISTAT2), montre qu'au cours des 25 dernières années, le nombre de pays rassemblant des données de ce type a augmenté, passant de 19 dans les recensements de 1970 à 45 dans ceux de 1980 et à 80 dans ceux de 1990. On trouve des informations sur l'insertion de questions sur l'incapacité dans les recensements de population dans les *Principes et recommandations concernant les recensements de la population et de l'habitat, Première révision*². Les *Principes et recommandations* renvoient aux termes utilisés

dans la CIH, mais ils n'en demeurent pas moins une source précieuse d'informations sur l'utilisation des recensements pour élaborer des données sur l'incapacité.

L'échange de vues sur l'inclusion de l'incapacité comme sujet de recensement doit commencer dès le début du stade préparatoire de façon que puissent être consultés un large éventail d'utilisateurs de données au niveau des administrations centrale, régionale et locale ainsi que les chercheurs, les associations professionnelles, les organisations locales, les associations de défense des droits des handicapés et le grand public qui s'intéressent à la question. Il importe de déterminer pourquoi les données en question sont nécessaires. Les données de recensement sur les personnes frappées d'incapacités sont recueillies surtout pour étudier la situation socio-économique de ces personnes et pour suivre l'impact des programmes en leur faveur. En outre, il faut régler les questions de détail concernant les aspects tels que la nature des informations à recueillir, la formulation de la ou des questions sur l'incapacité qui seront utilisées, l'incorporation de la ou des questions dans le questionnaire abrégé ou le questionnaire complet et les autres éléments nécessaires à la collecte de données sur l'incapacité. Il peut y avoir lieu de donner aux agents de recensement un complément de formation pour s'assurer qu'ils comprennent bien les concepts et les définitions liés à la ou aux questions sur l'incapacité. La section C.1 du chapitre II aborde d'autres questions de formation, telles que celles du doigté avec lequel il convient d'interroger les personnes frappées d'incapacités.

Avant de décider d'insérer dans un recensement une ou plusieurs questions visant à localiser les personnes frappées d'incapacité, on prendra en considération le nombre total de sujets que l'on se propose d'étudier dans le recensement en question. Le choix des sujets, le degré de détail de l'information à recueillir et les questions à formuler en conséquence doivent tenir compte de la charge qui peut ainsi être imposée aux recensés. La coopération du public peut pâtir d'un questionnaire que ces derniers jugeraient trop complexe ou trop long. On tiendra donc compte, s'agissant d'ajouter au questionnaire de recensement des questions sur les personnes frappées d'incapacités, de ces considérations générales ainsi que de la possibilité d'obtenir ces données en puisant à d'autres sources.

Pour éviter de surcharger les recensés et le questionnaire de recensement, certains pays utilisent deux questionnaires, l'un complet et l'autre abrégé (comme dans le cas du recensement canadien de 1991). La version abrégée ne contient que les principales questions de recensement à poser à l'ensemble de la population, tandis que la version complète, qui est distribuée à un échantillon de ménages présélectionné, contient les mêmes questions que la version abrégée plus un certain nombre de questions sur des sujets spéciaux, comme l'incapacité, qui ne doivent être posées qu'à titre de dénombrement partiel. Si la question sur l'incapacité ne peut pas être incluse dans le dénombrement total, les pays pourront donc l'incorporer dans un questionnaire à faire remplir sur la base d'un dénombrement partiel.

Le type et la précision des questions posées par les nombreux pays qui ont utilisé le recensement pour recueillir des informations sur les personnes frappées d'incapacités sont très variables. On peut se faire une idée de la variété des questions posées dans le cadre des recensements en se rendant sur le site Web de la Division de statistique de l'ONU³.

2. FORMULER LES QUESTIONS DE RECENSEMENT SUR L'INCAPACITÉ

Avant de formuler les questions sur l'incapacité à incorporer dans un recensement, on pourra s'inspirer des directives ci-après. Les aspects généraux relatifs à la conception des questions de criblage sont abordés à la section B du chapitre II. En raison de la complexité de l'opération de recensement, il importe de réduire au minimum les éléments d'explication et la formation que doivent recevoir les recenseurs. On veillera aussi à réduire au minimum le nombre des questions d'approfondissement destinées à vérifier l'exactitude ou la concordance des réponses. A cette fin, la structure et la formulation des questions doivent être faciles à comprendre par les recensés comme par les recenseurs.

En règle générale, faute de place dans le questionnaire de recensement, le mode selon lequel des personnes sont recensées comme étant frappées d'incapacités est moins bien élaboré que les méthodes utilisées dans les enquêtes. La publication *Principes et recommandations concernant les recensements de la population et de l'habitat, Première révision*⁴ propose d'inclure une question sur le sujet de l'incapacité. Depuis la réalisation de la CIF, il est recommandé d'utiliser le concept d'activités, moyennant quelques modifications, pour étudier l'incapacité dans un recensement. La section B du chapitre II analyse plus en détail la conception des questions de criblage et les raisons militent en faveur de l'utilisation du concept d'activités.

Il n'est pas recommandé de poser une question générique, même en la faisant suivre par une question spécifique sur le type d'incapacité, car elle tend à exclure les handicapés légers ou moyens, les personnes dont l'incapacité tient à l'état psychologique, les personnes âgées et les enfants⁵. C'est ainsi qu'une question générique du type « Y a-t-il dans ce ménage une personne qui soit frappée d'incapacités ? » doit être évitée, car les recensés peuvent interpréter différemment le sens de l'expression « frappée d'incapacités ». On préférera poser une question énumérant des catégories spécifiques tirées de la CIF, ce qui permet à chaque recensé de vérifier, au regard de chaque catégorie énumérée, la présence ou l'absence d'une incapacité et le degré de cette incapacité. L'énumération préconisée des différentes catégories de la CIF dans la question aidera les recensés à comprendre s'ils doivent se classer parmi les handicapés. Pour éliminer la nécessité d'un codage ultérieur et pour accélérer la mise en tableaux, il est recommandé d'utiliser des catégories de réponses fixes précodées dans lesquelles une ou plusieurs réponses peuvent être choisies. Il pourrait être utile d'inscrire sur la liste une catégorie de réponse « autre, non précisée », où le recensé ou le recenseur peut inscrire la réponse dans son intégralité au cas où aucune des catégories ne correspond à sa limitation spécifique d'activité. Cette catégorie de réponses « autre » fait l'objet d'un codage ultérieur.

Les catégories recommandées d'après la CIH sont les suivantes :

- a) Difficultés de vision (même avec des lunettes, le cas échéant);
- b) Difficultés d'écoute (même avec un appareil auditif, le cas échéant);
- c) Difficultés de parole;
- d) Difficultés de déplacement/locomotion (marcher, monter les escaliers, se tenir debout);
- e) Difficultés pour les mouvements du corps (atteindre les objets, s'accroupir, s'agenouiller);
- f) Difficultés de préhension (saisir ou manipuler des objets avec les doigts);
- g) Difficultés d'apprentissage (difficultés d'ordre intellectuel, arriération);
- h) Difficultés de comportement (problèmes psychologiques et émotionnels);
- i) Difficultés pour les soins personnels (se laver, s'habiller, se nourrir);
- j) Autres (préciser).

Cette liste a été dressée en tenant compte de l'expérience accumulée par les pays en ce qui concerne les éléments sur lesquels portaient les études nationales qui se sont appuyées sur la CIH pour formuler les questions. Représentant six des sept catégories de la dimension de la CIH relative aux incapacités, ces éléments sont considérés comme donnant une représentation aussi complète que possible des personnes frappées d'incapacités. Une personne est classée parmi les handicapés si elle indique éprouver des difficultés relevant d'une ou de plusieurs catégories énumérées sur la liste. Les pays peuvent modifier cette liste en fonction de leur situation nationale. Toutefois, la liste doit comporter des catégories se rapportant à l'expérience des enfants et des personnes âgées, pour que l'on puisse déceler les incapacités frappant ces catégories de la population. Ainsi, par exemple, les problèmes d'apprentissage revêtent une importance particulière pour les enfants, tandis que parmi les personnes âgées, l'accent est généralement mis sur les difficultés rencontrées pour exécuter les activités de la vie courante.

Toutes les catégories de la dimension de la CIH relative aux incapacités ne correspondent pas à des éléments de la composante Activités au sens de la CIF. Les difficultés de vision, d'écoute et de comportement de la dimension « incapacités » de la CIH sont classées dans les Fonctions organiques dans la CIF. En ce qui concerne la vision et l'écoute, la catégorie correspondante relevant de la composante Activités dans la CIF, catégorie intitulée « Perceptions sensorielles intentionnelles », comprend les éléments « Regarder » et « Ecouter ». En l'état actuel des choses, toutefois, il n'est pas recommandé de modifier la question de recensement préconisée de façon à la rendre pleinement compatible avec les éléments de la composante Activités de la CIF. La plupart des pays utilisant une liste d'éléments dans leur question de recensement sur l'incapacité y ont inséré les difficultés de vue et d'écoute. « Regarder intentionnellement » n'a pas le même sens. Faute de place dans le questionnaire de recensement, il faudra pousser plus loin la recherche avant de pouvoir mettre en œuvre ces nouvelles catégories d'une façon utile pour les recensés. En attendant, les pays doivent continuer de poser la question en appliquant les recommandations de l'ONU concernant les recensements.

Il faut tenir compte de l'utilisation des codes qualificatifs lorsque l'on s'appuie sur la CIF pour formuler les questions à poser dans un recensement. Cependant, faute de place, il n'est généralement pas possible d'inclure les sept codes qualificatifs dans la question. Pour plus de détails sur les codes qualificatifs de la CIF, on se reportera à la section B du chapitre II. On pourrait aussi songer à incorporer certains de ces codes, tels que « aucun problème », « problème léger ou modéré » et « problème grave ou extrême ». La CIF n'ayant pas encore été appliquée dans les opérations de collecte de données de recensement, on n'est pas sûr de ce qui est possible ou impossible. Les futures recommandations internationales dans ce domaine ne pourront être élaborées qu'en se fondant sur l'expérience accumulée par les pays dans l'application de cette classification.

La question ou la série de questions à poser à l'ensemble de la population pourrait être ainsi formulée :

Du fait d'une affection physique ou mentale de longue durée qui dure depuis au moins six mois ou qui devrait durer au moins six mois, éprouvez-vous des difficultés de.... ? (veuillez cocher toutes les cases qui s'appliquent à votre cas)

	OUI	NON
• Vision, même avec des lunettes, le cas échéant ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Ecoute, même avec un appareil auditif, le cas échéant ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Parole (parler, produire des messages) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Déplacement/locomotion (marcher, monter les escaliers, se tenir debout) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Mouvements du corps (atteindre les objets, s'accroupir, s'agenouiller) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Préhension (saisir ou manipuler des objets avec les doigts) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Apprentissage (difficultés d'ordre intellectuel, arriération) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Comportement (problèmes psychologiques et émotionnels) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Soins personnels (se laver, s'habiller, se nourrir) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Autres difficultés ? _____ Préciser _____		

Il convient de poser la série de questions dans son intégralité à chaque personne vivant dans le ménage ou l'établissement considéré. Il n'est pas suffisant de déduire les données sur les incapacités des questions posées sur les raisons pour lesquelles l'intéressé n'occupe pas d'emploi ou ne fréquente pas l'école. On accordera une attention particulière à l'état de personne handicapée des personnes placées en établissement, car dans beaucoup de pays, un grand nombre de personnes frappées d'incapacités sont placées dans des établissements tels que les hôpitaux pour malades chroniques et les établissements psychiatriques.

Si la question sur l'incapacité ne peut pas figurer dans le questionnaire abrégé, le pays peut envisager de la faire figurer dans le questionnaire complet.

3. SUJETS SUPPLÉMENTAIRES SUR L'INCAPACITÉ À ÉTUDIER DANS UN RECENSEMENT

Un pays peut souhaiter obtenir des informations sur d'autres sujets tels que les déficiences affectant les fonctions organiques et les structures anatomiques, la participation et les causes de l'incapacité. La durée de l'incapacité est une autre variable importante pouvant être prise en considération dans l'étude des caractéristiques des personnes frappées d'incapacité.

a) *Déficiences*

Pour les personnes qui ont été classées parmi les handicapés, la perte ou le dysfonctionnement spécifique d'une partie du corps peut être analysé en posant une question choisie avec soin sur les déficiences affectant les fonctions organiques et les structures anatomiques. Cette question renseignerait non seulement sur la nature de la déficience, telle que la difficulté qu'éprouve la personne à monter les escaliers, mais aussi sur sa cause, en rapport avec la fonction cardiaque, les fonctions relatives à la puissance musculaire et la structure de la région pelvienne. Les informations sur les déficiences sont utilisables en matière de prévention ainsi qu'aux fins de planification et d'exécution de programmes d'intervention précoce et de réadaptation.

Avec la CIF, il est plus facile de poser des questions sur les fonctions organiques et les structures anatomiques, car la terminologie de cette composante de la nouvelle classification est nettement plus simple que celle des catégories de déficiences de la CIH, qui étaient difficiles à comprendre car elles étaient formulées en termes médicaux.

Beaucoup de pays exploitant les recensements pour mesurer l'incapacité n'ont dénombré que les déficiences graves telles que la cécité, la surdité ou le mutisme. L'approche préconisée permettrait de dénombrer un ensemble plus large de personnes frappées d'incapacités telles qu'identifiées par la question de criblage. On peut maintenir la continuité entre les données de recensement anciennes et nouvelles en étudiant un sous-ensemble de déficiences associées aux fonctions organiques et structures anatomiques. Dans ce cas, seules quelques catégories des composantes Activités et Fonctions organiques et structures anatomiques peuvent être insérées dans la question pour ne pas surcharger le questionnaire de recensement.

b) *Participation*

La participation désigne l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle. Elle peut être mesurée en recueillant des informations sur le fonctionnement de la personne dans divers domaines de la vie. La norme à l'aune de laquelle cette personne est évaluée est celle d'une personne sans incapacité vivant dans la même société. Les situations de vie réelles peuvent être les suivantes : apprentissage et application des connaissances; tâches et exigences générales; communication; mobilité; entretien personnel;

vie domestique; relations et interactions avec autrui; grands domaines de la vie; vie communautaire, sociale et civique. Il est utile de poser une ou plusieurs questions sur la participation si l'on veut obtenir des informations sur la participation dans l'égalité des handicapés à la société et sur les facteurs qui constituent des obstacles à cette participation ou qui la facilitent. Cela est d'autant plus utile que le recensement offre la possibilité de comparer la participation des personnes frappées d'incapacités et de celles qui ne le sont pas. Faute de place, il peut ne pas être possible d'étudier la participation dans le cadre d'un recensement. Cela devient toutefois possible si le questionnaire complet est aussi utilisé.

c) *Causes de l'incapacité*

L'existence d'informations sur les causes de l'incapacité est importante pour la planification et l'évaluation des programmes de prévention. Faute de place dans le questionnaire de recensement, les informations sur les causes peuvent être obtenues en interrogeant les recensés sur les conditions générales qui ont causé directement ou indirectement l'incapacité au lieu de leur poser des questions détaillées sur des maladies ou lésions spécifiques. Pour recueillir des données sur les causes de l'incapacité, il est recommandé d'utiliser six grandes catégories : i) maladies infectieuses et parasitaires; ii) anomalies congénitales et affections périnatales; iii) autres maladies et affections; iv) lésion (en distinguant les accidents d'automobile, les accidents causés par d'autres moyens de transport, l'empoisonnement accidentel et les blessures causées par des chutes accidentelles, un incendie et des opérations de guerre; v) autres causes, y compris les facteurs naturels et environnementaux; et vi) cause inconnue.

Les catégories de la liste abrégée peuvent suffire aux fins d'un recensement, mais un pays pourrait y inscrire quelques sous-catégories supplémentaires si une maladie spécifique (comme la poliomyélite, la lèpre ou la cataracte) ou un événement spécifique (comme un accident du travail) joue un rôle particulièrement important.

4. FAIRE D'UN RECENSEMENT DE POPULATION UN INSTRUMENT DE CRIBLAGE EN VUE D'UNE ENQUÊTE POSTCENSITAIRE

On peut utiliser les questions de recensement pour un dépistage préalable à une enquête postcensitaire (voir aussi la section C.4 du présent chapitre intitulée « Echantillonnage à deux degrés et poststratification »). L'encadré 8 présente la définition et les caractéristiques d'une question de criblage.

Deux pays, le Canada, en 1986 et 1991, et la Nouvelle-Zélande, en 1996, ont combiné recensement et enquête aux fins de recueillir des données en posant des questions de criblage très générales dans le recensement de population et en utilisant les réponses à ces questions pour élaborer un échantillon en vue d'une enquête postcensitaire posant des questions plus détaillées et spécifiques pour obtenir l'information recherchée. L'enquête postcensitaire posait des questions plus détaillées et spécifiques afin d'identifier au sein de la population les individus frappés d'incapacités. Dans les Enquêtes sur la santé et les limitations d'activité menées par Statistique Canada en 1986 et 1991, cet organisme a posé au moins 20 questions représentant différents types de limitation d'activité. Comme le recensement pose une question générique, il existe un risque de sous-dénombrement des individus présentant des formes légères ou modérées d'incapacités ainsi que des enfants et des personnes âgées frappés d'incapacités. Pour y remédier, les plans de sondage utilisés au Canada et en Nouvelle-Zélande ont inclus un échantillon de personnes qui avaient répondu « Non » à la question de criblage du recensement. Dans les deux pays, les questions générales posées dans le recensement étaient destinées à aider à élaborer une base de sondage pour l'enquête postcensitaire, non à estimer la prévalence de l'incapacité parmi la population.

Encadré 8. Instrument de criblage pour identifier les personnes frappées d'incapacités

On entend par instrument de criblage une question ou une série de questions posées pour identifier des personnes auxquelles des questions plus détaillées seront posées ultérieurement. La ou les questions de criblage doivent être inclusives : elles doivent être suffisamment générales pour saisir non seulement les formes graves d'incapacité, mais aussi les formes légères et modérées. C'est important afin d'assurer un choix large et sans biais de personnes frappées d'incapacités en vue de l'enquête postcensitaire. La ou les questions de criblage peuvent, par exemple, identifier un grand nombre de personnes qui ont des difficultés de vision. Les questions détaillées posées ultérieurement pourront permettre de constater que le nombre de personnes souffrant d'une incapacité de vision dont la gravité atteint ou dépasse un seuil spécifié était nettement plus faible.

Si la précision des procédures de criblage était parfaite, aucune incapacité ne serait constatée parmi les personnes du groupe de criblage « négatif », tandis qu'une incapacité serait constatée chez chacune des personnes du groupe de criblage « positif ». En fait, la précision des procédures de criblage n'est pas parfaite.

Un criblage a un degré de précision satisfaisant s'il présente les caractéristiques suivantes :

a) Une sensibilité élevée : la sensibilité est la proportion ou le pourcentage d'individus classés dans le groupe de criblage positif parmi ceux ayant une incapacité (soit le nombre de réponses positives confirmées divisé par la somme du nombre de réponses positives confirmées et du nombre de réponses négatives infirmées);

b) Une forte spécificité : la spécificité est la proportion ou le pourcentage d'individus classés dans le groupe de criblage négatif parmi ceux qui n'ont pas d'incapacité (soit le nombre de réponses négatives confirmées divisé par la somme du nombre de réponses négatives confirmées et du nombre de réponses positives infirmées);

c) Une bonne valeur prédictive : il s'agit de la proportion ou du pourcentage d'individus ayant une incapacité parmi ceux qui ont été classés dans le groupe de criblage positif (soit le nombre de réponses positives confirmées divisé par la somme du nombre de réponses positives confirmées et du nombre de réponses positives infirmées).

NOTE : L'encadré 8 est basé sur le *Manuel pour l'établissement d'informations statistiques pour les programmes et les politiques en faveur des handicapés* (publication des Nations Unies, numéro de vente : F.96.XVII.4), p. 35 et 66 à 68. On se reportera au *Manuel* pour des informations supplémentaires et des exemples.

Dans le recensement de population réalisé en 1991 au Canada, les questions ci-après ont été posées :

1. *Du fait d'une affection physique ou d'un problème de santé de longue durée, c'est-à-dire un état qui devrait durer au moins six mois, cette personne éprouve-t-elle une limitation, quant au type et au degré, de l'activité qu'elle pourrait exécuter :*
 - a) *A la maison question* Non, je ne me sens pas limité Oui, je me sens limité.
 - b) *A l'école ou au travail ?* Non, pas limité. Oui, limité.
 - c) *Dans d'autres activités, comme le transport à destination et en provenance du travail ou les activités de loisirs ?*
 - Non, pas limité Oui, limité
2. *Cette personne a-t-elle une incapacité ou un handicap de longue durée ?*
 - Non Oui

Le recensement de population réalisé en 1996 en Nouvelle-Zélande posait les questions ci-après sur l'incapacité :

1. *Une maladie ou un problème de santé (que vous avez depuis au moins six mois) vous rend-il difficile ou impossible :*
 - D'avoir des activités courantes que les personnes de votre âge sont généralement capables d'exécuter ?
 - De communiquer avec autrui ou de rencontrer et fréquenter des gens ?
 - D'avoir toute autre activité que les personnes de votre âge sont généralement capables d'exécuter ?
 - Je n'éprouve aucune difficulté à exécuter les activités indiquées.
2. *Souffrez-vous d'une incapacité ou d'un handicap quelconque de longue durée (durant déjà depuis au moins six mois) ?*
 - Oui Non

L'importance qu'il y a à utiliser un questionnaire détaillé pour collecter des données sur l'incapacité est démontrée par les résultats d'une comparaison entre le recensement canadien de 1986 et l'Enquête sur la santé et les limitations d'activités (ESLA) de 1986, que voici⁶ :

- a) La question générale du recensement a permis d'identifier moins de personnes frappées d'incapacités que les questions détaillées posées dans l'ESLA.
- b) La question générale du recensement n'a pas été un bon moyen d'identifier les enfants frappés d'incapacités.
- c) La question générale du recensement a donné de bons résultats pour ce qui est d'identifier les personnes frappées d'incapacités graves, des résultats moins bons pour les incapacités modérées et des résultats franchement mauvais pour les incapacités légères.
- d) Les personnes frappées d'incapacités âgées de 15 à 64 ans identifiées dans le recensement avaient moins de chances d'occuper un emploi que leurs homologues identifiées grâce aux réponses aux questions de l'enquête postcensitaire.

Les résultats de la comparaison effectuée entre les études canadiennes de 1986 présentées ci-dessus militent en faveur de l'utilisation d'une question spécifique, et non générique, comme il a été expliqué à la

section A.2 du présent chapitre, lorsqu'on utilise le recensement pour collecter des données sur la prévalence de l'incapacité dans la population.

Le moment choisi pour l'échantillonnage et l'identification des nom et adresse des personnes échantillonnées en vue de l'enquête postcensitaire sont très importants. Statistique Canada et Statistique Nouvelle-Zélande ont prévu une opération d'échantillonnage dans le cadre du dépouillement initial des résultats du recensement.

Il faut tenir compte d'autres aspects lorsqu'on utilise un recensement comme base de sondage en vue d'une enquête postcensitaire. Il y a lieu d'évaluer la dimension juridique que comporte l'accès aux résultats individuels des recensements avant de mettre en œuvre cette approche recensement/enquête. Statistique Canada et Statistique Nouvelle-Zélande sont deux organismes statistiques centralisés chargés de réaliser des recensements et des enquêtes. Aux Etats-Unis d'Amérique, en revanche, la responsabilité de la collecte de données de recensement incombe au Bureau of the Census, tandis que les enquêtes sanitaires relèvent du National Center for Health Statistics. Cette modalité d'organisation peut rendre plus difficile, voire impossible, l'accès aux résultats individuels de recensements. Même si un pays dispose d'un organisme statistique centralisé, il peut être impératif d'obtenir l'autorisation d'un organisme national chargé de garantir l'exercice du droit des individus au respect de la vie privée.

B. — ENQUÊTES

1. MODALITÉS DE LA COLLECTE DE DONNÉES SUR L'INCAPACITÉ DANS LES ENQUÊTES PAR SONDAJE

Lorsqu'on planifie une enquête destinée à recueillir des informations sur l'incapacité, deux possibilités peuvent être envisagées : a) une enquête nationale sur l'incapacité; ou b) l'insertion d'un module spécial sur l'incapacité (« module gigogne ») dans une enquête sur les ménages consacrée à un autre sujet spécifique, tel que la population active, la santé et les soins médicaux, les dépenses des familles ou les conditions de vie.

a) *Enquête nationale sur l'incapacité*

Une enquête nationale sur l'incapacité ne traite que du sujet de l'incapacité. Une enquête de ce type peut être organisée selon deux modalités principales : i) prélever un échantillon national de ménages avant de procéder au criblage de l'ensemble des ménages échantillonnés pour identifier les incapacités; ou ii) procéder à un criblage pour identifier les incapacités dans le cadre d'un recensement national ou d'une enquête nationale sur la santé, les soins médicaux ou la population active, avant de procéder à une enquête nationale sur l'incapacité à partir de ces résultats (telle que les Enquêtes sur la santé et les limitations d'activité réalisées au Canada en 1986 et 1991 et l'Enquête sur la santé et les profils médicaux réalisée en Egypte entre 1979 et 1981). Si une personne ayant une incapacité est identifiée pendant le criblage, on procède à un entretien approfondi. Un échantillon plus petit de personnes ayant déclaré lors du criblage n'avoir aucune incapacité est également prélevé en vue d'entretiens ou de tests ultérieurs afin d'étudier la validité des réponses « Oui » et « Non » apportées à la question de criblage.

Une enquête nationale sur l'incapacité permet de recueillir des informations détaillées sur les personnes frappées d'incapacités, leur famille et leur environnement (à l'école, au domicile et au travail). Il importe d'inclure dans les enquêtes de ce type les questions utilisées dans les autres enquêtes sur la population ou recensements de population qui peuvent servir à établir des comparaisons entre la population ayant des incapacités et le reste de la population.

Une enquête spéciale sur l'incapacité permet de faire varier la longueur du questionnaire et offre la possibilité d'entretiens approfondis, mais c'est une entreprise onéreuse qui exige plus de ressources que n'en ont beaucoup de pays. La plupart des pays opteront donc pour la solution plus raisonnable pour eux que représente la collecte de données par l'insertion d'un module sur l'incapacité dans une enquête périodique.

b) *Module sur l'incapacité*

On peut aussi concevoir une forme d'enquête qui consiste à incorporer une série de questions (des questions de criblage complétées par certains détails sur l'incapacité) directement dans une enquête nationale sous la forme d'un module spécial occupant une certaine partie de l'entretien en tant que section « gigogne ». Dans le cadre de cette approche, tous les enquêteurs doivent avoir reçu une formation aux questions se rapportant à l'incapacité, et toutes les questions sur l'incapacité sont posées au moment de l'entretien de l'enquête nationale sur les ménages. En outre, les informations que l'on peut recueillir auprès des personnes frappées d'incapacités sont moins nombreuses car le volet incapacité n'est que l'une des parties de l'enquête.

En utilisant une enquête périodique pour recueillir des données sur l'incapacité, il est également possible de rassembler des informations sur la population sans incapacités. Ces informations permettent d'évaluer le degré d'égalisation des chances des personnes frappées d'incapacités par rapport à la situation de celles qui ne le sont pas. Toutefois, lorsque des questions sur l'incapacité sont insérées sous la forme d'un « module gigogne » dans le questionnaire d'une autre enquête, il faut tenir compte de la place qui peut lui être consacrée dans le questionnaire et du fait que la longueur et la complexité de l'entretien pourraient affecter le degré de coopération des enquêtés.

2. PLAN DES QUESTIONNAIRES D'ENQUÊTE

On examine dans la présente section des questions qui intéressent tant les enquêtes périodiques sur les ménages qui incorporent un module sur l'incapacité que les enquêtes sur l'incapacité menées séparément. Le chapitre II aborde l'examen de questions plus générales concernant le plan du questionnaire.

La qualité des informations recueillies est largement tributaire de la validité et de la fiabilité des questions. Le plan des questionnaires relève à la fois de l'art et de la science, et, dès les premières phases de leur conception, un certain nombre de questions doivent être examinées en consultation avec les personnes frappées d'incapacités et les représentants d'organisations non gouvernementales. On aura tout intérêt à procéder à des essais préalables sur ces personnes et leur famille pour mettre à l'essai et affiner les questions.

L'objet de la collecte de données détermine les sujets à aborder dans le questionnaire. Les détails de la politique en cours d'élaboration ou du programme en cours d'évaluation influencent l'éventail des éléments de données à faire figurer dans l'enquête. Celle-ci incorpore communément des questions telles que les causes de l'incapacité, le recours aux aides techniques, l'emploi et la nécessité et la réception d'une assistance pour exécuter les activités de la vie courante.

Il convient d'apporter le plus grand soin à la formulation des questions. Il faut choisir de poser soit des questions textuelles à réponse libre, soit des questions à réponse précodée, soit des questions des deux types. Les réponses aux questions à réponse libre sont consignées dans le questionnaire et codées ultérieurement, tandis que dans le cas des questions à réponse précodée, l'enquêté choisit une ou plusieurs réponses sur une liste préétablie de catégories. Les questions à réponse précodée facilitent l'enregistrement des réponses dans les catégories appropriées, mais elles sont plus difficiles à préparer car il faut insérer toutes les réponses possibles. Par ailleurs, l'interprétation et le classement des réponses aux questions à réponse

libre demandent des compétences et un effort supplémentaires de la part de l'enquêteur comme du chercheur.

Les questions doivent être claires, brèves et dépourvues d'ambiguïté. Un questionnaire établi à la hâte peut se traduire par l'utilisation de mots et de concepts qui ne soient pas universellement compris et aient des sens multiples.

L'établissement du plan du questionnaire consiste aussi à formuler des questions d'approfondissement et des questions d'appréciation de la validité. Les questions d'approfondissement invitent à fournir des informations supplémentaires et permettent de s'assurer que les informations fournies sont complètes. Ainsi, par exemple, plutôt que de demander : « Etes-vous limité dans le type et la durée de l'activité que vous pouvez normalement exécuter en raison d'une affection physique, d'un état mental ou d'un problème de santé ? », on demanderait aux enquêtés s'ils constatent une limitation d'activité dans des situations spécifiques : « chez vous ? », « à l'école ou au travail ? », « ou dans d'autres situations, dans les transports en commun, par exemple ? » Les questions d'appréciation de la validité sont destinées à vérifier l'exactitude ou la concordance des réponses. C'est ainsi que l'on pourrait demander : « Pouvez-vous faire 100 mètres à pied sans vous arrêter ? » Si la réponse est « Non », on pourrait en vérifier la validité en posant une question comme celle-ci : « Quelle distance, à peu près, pouvez-vous accomplir à pied sans vous arrêter ? »

Le plan du questionnaire doit également comporter des schémas d'acheminement et des questions de criblage ou questions filtres de façon à ne poser aux enquêtés que les questions du questionnaire qui concerne leur situation particulière. C'est ainsi qu'il ne serait pas approprié de poser à une personne de 75 ans des questions visant à mesurer l'incapacité chez l'enfant. On a recours à l'acheminement lorsque des questions conditionnelles doivent être posées, par exemple. Dans ce cas, l'enquêté se voit poser des questions supplémentaires uniquement s'il a répondu d'une certaine façon à une question « filtre » posée antérieurement. Cette procédure est recommandée pour les questions portant sur les problèmes de santé mentale⁷. En raison du problème des « combinaisons calculées » de réponses, on veillera à poser les questions filtres sur les domaines d'incapacité avant des questions comme celle concernant la durée de l'incapacité. En effet, comprenant très vite qu'une réponse par l'affirmative entraîne d'autres questions, les enquêtés peuvent donner des réponses faussement négatives. On aura toutefois intérêt à éviter un acheminement trop complexe des questions, qui alourdit le plan du questionnaire et accroît le risque d'erreurs de la part de l'enquêteur ou, dans le cas des questionnaires à remplir soi-même, de l'enquêté.

Certains sujets ayant trait à l'incapacité étant délicats, le questionnaire doit poser les questions dans un certain ordre. C'est important tant pour garantir l'exactitude des informations que pour faire en sorte que l'enquêté coopère jusqu'au bout. Les questions les plus délicates ou embarrassantes, telles que celles qui concernent l'incontinence ou le recours à des programmes d'aide sociale spécifiques, ne doivent pas être posées vers le début de l'entretien, mais plutôt au milieu ou près de la fin. Si l'on pose ces questions dès le début de l'entretien, on risque de rendre l'enquêté méfiant ou de le mettre sur la défensive et, au bout du compte, de voir l'entretien s'arrêter là ou produire des réponses fausses ou évasives.

Il y a lieu également de décider si les questions doivent être posées à chaque personne de l'échantillon (questions individualisées) ou si on invite une personne à y répondre au nom de tous les membres de la famille ou du ménage (questions familiales). Dans le premier cas, on fait remplir le questionnaire par une personne échantillonnée ou, le cas échéant, un enquêté-substitut. Ce sont ainsi des questions individualisées qui ont été posées dans le cadre des ESLA réalisées au Canada en 1986 et 1991 et l'Enquête à échantillon constant sur les ménages réalisée par la Communauté européenne en 1994. Les questions individualisées appellent une réponse de l'intéressé lui-même; on part du principe que celui-ci est la personne qui connaît le mieux les antécédents de son incapacité. Lorsqu'un enquêté-substitut est invité à fournir les réponses, il s'agit le plus souvent d'une personne qui connaît très bien l'état de santé de la personne échantillonnée. On a eu recours aux questions de type familial dans le cas de l'Enquête sur l'incapacité, le vieillissement et les dispensateurs de soins réalisée en Australie en 1993 et de l'Enquête sur les revenus et la

participation aux programmes réalisée aux Etats-Unis en 1991/1992. Les questions familiales consistent à interroger un enquêté sur tous les membres de la famille vivant sous le même toit. Cette personne est le plus souvent quelqu'un qui connaît bien tous les membres de la famille. Lorsque l'on pose des questions de ce type, il importe de préciser toute réponse affirmative en posant d'autres questions pour identifier le ou les membres de la famille ayant telle ou telle déficience ou incapacité. Les questions d'approfondissement les plus courantes sont : « Qui est-ce ? » et « Y a-t-il d'autres personnes se trouvant dans ce cas ? ».

3. FORMULATION DES QUESTIONS SERVANT À IDENTIFIER LES PERSONNES FRAPPÉES D'INCAPACITÉS

a) *Formulation des questions s'adressant à l'ensemble de la population*

Les enquêtes permettent une exploration plus poussée des incapacités au sein de la population étudiée car elles mettent en œuvre un instrument plus élaboré que dans le cas d'un recensement de population. Qui plus est, une enquête permet de poser des questions sur les deux composantes du fonctionnement et du handicap que sont les Fonctions organiques et structures anatomiques, et les Activités et participation.

Pour formuler les questions, on s'inspirera de la *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)*⁸ de l'OMS. Les aspects généraux de la formulation des questions sur l'incapacité sont analysés au chapitre II. On accordera toutefois la plus grande attention aux catégories à inclure dans les questions, qui devront être choisies en fonction de leur pertinence, de leur clarté et de leur mesurabilité. Les pays pourront donc choisir les éléments qui correspondent aux objectifs de l'activité de collecte de données. Ils modifieront, le cas échéant, les catégories de la CIF en fonction de la situation locale de façon que les enquêtés puissent comprendre facilement les questions.

Les questions devraient correspondre à des éléments de la CIF spécifiques et on veillera à proscrire les termes génériques et ambigus. D'une façon générale, les instruments permettent d'identifier un nombre supérieur de personnes frappées d'incapacités lorsqu'ils contiennent des questions portant sur un éventail plus large d'éléments de la CIF. Plus les questions seront détaillées et approfondies, plus forte sera la proportion de personnes classées comme handicapées. Les questions devront être formulées de manière à englober la population incluse dans la définition de la population cible. On veillera également à formuler des questions adaptées à tous les groupes d'âges devant participer à l'enquête. Ces questions devront être mises au point (et aussi testées) de façon à s'adresser aux différents groupes de population, tels que les enfants et les personnes âgées. Lorsque la CIF a été conçue, on a pris bien soin de rendre cette classification applicable à tous les groupes d'âges de la population, y compris les enfants et les personnes âgées. On présente un peu plus loin des recommandations concernant la formulation des questions destinées aux enfants et aux personnes âgées, respectivement.

Dans le cadre d'un projet réalisé en coopération avec certains pays et organismes, l'OMS développe actuellement un instrument, appelé Système OMS d'évaluation des incapacités (WHODAS II), qui permet d'évaluer les incapacités dans différents contextes et cultures. Le WHODAS II, qui repose sur le cadre conceptuel de la CIF, vise à établir le degré de la difficulté qu'éprouve une personne à exécuter les activités qu'elle accomplit effectivement, par opposition à celles qu'elle aimerait accomplir ou celles qu'elle peut exécuter, mais n'accomplit pas. Pour plus d'informations sur le WHODAS II, on se reportera à son site Web, à l'adresse <http://www.who.int/ICIDH/whodas/index.html>. Cet instrument englobe les domaines ci-après :

1. Comprendre et communiquer;
2. Se déplacer;
3. Entretien personnel;

4. Avoir des relations avec autrui;
5. Domaines de la vie;
6. Implication dans la société.

Dans chaque domaine, les questions ciblent les aspects spécifiques concernant les activités et la participation ci-après :

1. *Comprendre et communiquer*
 - a) Attention
 - b) Mémoire
 - c) Résolution des problèmes
 - d) Apprentissage de nouvelles tâches
 - e) Communication
2. *Se déplacer*
 - a) Se tenir debout
 - b) Changer la position du corps
 - c) Se déplacer dans la maison
 - d) Sortir de la maison
 - e) Marcher
3. *Entretien personnel*
 - a) Se laver
 - b) S'habiller
 - c) Manger
 - d) Rester seul
4. *Avoir des relations avec autrui*
 - a) Relations interpersonnelles avec...
 - b) Des proches (famille, amis)
 - c) Des personnes que l'on ne connaît pas (étrangers)
 - d) Relations sexuelles
 - e) Instauration de relations d'amitié
5. *Domaines de la vie*
 - a) Activités ménagères
 - b) Travail
 - c) Ecole
6. *Implication dans la société*
 - a) Vie communautaire
 - b) Discrimination
 - c) Réprobation/dignité
 - d) Impact sur le temps, les émotions, les finances et la famille
 - e) Loisirs

b) Identification de l'incapacité chez les enfants

Etant donné qu'au-dessous d'un certain âge on ne peut pas attendre des enfants qu'ils exécutent certaines activités et que l'incapacité de marcher, de parler ou de lire est tout à fait normale au-dessous d'un certain âge, la formulation des questions devant dépister les incapacités chez les enfants pose des problèmes difficiles. Les avis sont partagés sur la façon dont une opération de collecte de données sur l'incapacité doit aborder la question des enfants. D'aucuns pensent, par exemple, que les enfants de moins de cinq ans ne doivent pas figurer dans l'étude car on ne peut, au mieux, obtenir à leur sujet que des informations très générales⁹. On peut aussi songer à inclure les enfants dans l'étude, mais en omettant certaines questions et, le cas échéant, poser certaines autres questions.

Les pays traitent ce problème de diverses manières. Certains pays posent les mêmes questions aux enfants et aux adultes (Egypte, Enquête sur la santé maternelle et infantile, 1991); d'autres insèrent des questions destinées à reproduire toute la gamme des expériences des enfants soit dans un questionnaire distinct réservé aux enfants, soit dans une section distincte du questionnaire principal (Canada, ESLA, 1986 et 1991; Royaume-Uni, Enquêtes sur l'incapacité en Grande-Bretagne réalisées par l'OPCS entre 1985 et 1988); il arrive aussi que le même questionnaire soit utilisé pour tout le monde, mais que certaines questions ne soient pas posées aux enfants (Etats-Unis, ENSE, 1994).

On trouvera à l'annexe 2 des exemples de questions utilisées pour identifier les enfants frappés d'incapacités en Nouvelle-Zélande (1996), au Royaume-Uni (1985-1988) et aux Etats-Unis (1994). Les questions sont différentes dans ces trois pays, tout en étant fondées sur les limitations d'activité. En outre, la Nouvelle-Zélande, contrairement aux deux autres pays, a posé des questions sur la présence de problèmes de santé ou de maladies de longue durée limitant les activités de l'enfant.

D'une manière générale, il n'existe pas de recommandations internationales sur la façon dont il conviendrait d'identifier les incapacités chez les enfants. Toutefois, comme on l'a déjà indiqué, la CIF entend permettre l'application de la classification aux enfants en la rendant moins axée sur les adultes. Cette classification fournit des concepts couvrant certains aspects de l'incapacité chez l'enfant. Les catégories auxquelles s'intéresse l'étude de l'incapacité chez l'enfant sont les suivantes : i) activités d'apprentissage, telles que le fait de fixer son attention; ii) activités de communication, telles que le fait de communiquer — recevoir — des messages parlés; iii) activités interpersonnelles, et notamment la maîtrise de son comportement dans ses relations avec autrui, telle que la maîtrise de son agressivité physique; et iv) le fait de s'engager dans les grands domaines de la vie, tels que le fait de participer aux activités scolaires, avec leurs responsabilités et leurs privilèges.

Durkin *et al.*¹⁰ ont mis au point, pour mesurer les incapacités chez l'enfant, un instrument simple et rentable qui consiste à poser 10 questions aux dispensateurs primaires de soins aux enfants. Ces 10 questions, reproduites à l'annexe 2, ont été mises à l'essai dans des pays en développement (Bangladesh, Pakistan et Jamaïque) et sont actuellement utilisées comme module facultatif dans le cadre de l'Enquête en grappes à indicateurs multiples de l'UNICEF, que cet organisme réalise pour suivre les progrès enregistrés dans la réalisation des objectifs du Sommet mondial pour les enfants de 1990¹¹.

Dans l'ensemble, les évaluations de la fiabilité et de la validité de ces questions préconisent leur maintien, quitte à les modifier, plutôt que l'utilisation des questions plus complexes sur les limitations dans les activités de la vie courante et les services et traitements reçus, ou la réalisation de tests de performance¹².

Des études de validité ultérieures ont montré que les 10 questions sont utiles comme instrument général de criblage, mais non pour dépister les incapacités en matière de vision et d'audition dans des populations où peu d'enfants touchés avaient été antérieurement identifiés et traités. On a par exemple estimé qu'il faudrait modifier les 10 questions de criblage simples de façon qu'elles englobent des tests de performance simples s'adressant aux enfants, au moins pour la vision et l'audition dans les régions où il est plus que vraisemblable que les tests de ce genre ne sont pas généralisés¹³. Dans les régions où ces tests

sont plus largement disponibles, ces questions pourraient être complétées par d'autres, posées à la personne qui s'occupe de l'enfant, concernant le traitement et les tests qui ont pu être antérieurement administrés à l'enfant pour soigner des problèmes de vision et d'audition.

c) *Identification de l'incapacité chez les personnes âgées*

La meilleure façon d'évaluer l'incapacité chez les personnes âgées consiste à poser des questions sur les activités de la vie courante (AVC), telles que se laver, manger, se transférer, s'habiller et aller aux toilettes. L'expression « activités de la vie courante » désigne un ensemble d'activités quotidiennes courantes dont l'exécution est nécessaire pour l'entretien personnel et la vie autonome¹⁴. Les AVC servent donc à mesurer l'aptitude à exécuter les tâches requises et, partant, la qualité de la vie associée aux capacités fonctionnelles. Des personnes de tout âge peuvent avoir des difficultés à exécuter les activités de la vie courante, mais les taux de prévalence sont beaucoup plus élevés chez les personnes âgées que chez les autres¹⁵.

Les questions ci-après, posées lors de l'Enquête sur les personnes âgées d'au moins 60 ans dans les ménages en Israël réalisée en 1985, sont un exemple de questions destinées à dépister l'incapacité parmi les personnes âgées en les interrogeant sur les activités de la vie courante.

1. *Etes-vous capable (de vous-même) sans aide :*
 - a) De vous habiller et de vous déshabiller ?
 - b) De prendre une douche ou un bain ?
 - c) De vous coucher et de vous lever ?
 - d) De manger (découper les aliments, etc.) ?
2. *Etes-vous capable de vous couper les ongles vous-même sans aide ?*
3. *Incontinence : vous arrive-t-il de ne pas pouvoir arriver aux toilettes à temps ?*

Le questionnaire de l'Enquête sanitaire par entrevue aux Pays-Bas réalisée en 1989 comporte la question ci-après sur les éléments d'AVC pour les personnes âgées d'au moins 55 ans.

A présent, je vais lire à haute voix quelques activités qui causent des difficultés à certaines personnes. Veuillez indiquer pour chacune d'elles si vous pouvez l'exécuter sans difficulté, avec des difficultés ou avec une aide :

- Manger et boire;
- S'asseoir et se lever;
- Se coucher et se lever;
- S'habiller et se déshabiller;
- Se déplacer vers une autre pièce sur le même étage;
- Monter et descendre un escalier;
- Quitter votre logement et y entrer;
- Se déplacer en dehors de la maison;
- Se laver le visage et les mains;
- Se laver le corps tout entier.

Pour évaluer l'état de personne handicapée chez les personnes âgées en leur posant des questions sur leurs capacités fonctionnelles, il faut mettre au point un ensemble d'éléments d'AVC et d'autres catégories d'incapacités appropriés au contexte culturel. Il faudrait, si possible, prendre l'avis des organisations de personnes âgées avant de choisir les éléments à incorporer dans les questions. Ainsi, par exemple, si le fait d'être capable de « découper les aliments » en mangeant est une chose naturelle dans certaines cultu-

res, cela peut ne pas être un élément approprié dans d'autres sociétés pour étudier l'état de personne handicapée.

Un autre aspect revêt de l'importance pour l'évaluation de l'incapacité chez les personnes âgées : c'est la capacité cognitive. Les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de démences connexes sont des exemples d'individus atteints de dégradation des facultés cognitives. On y revient dans la prochaine section consacrée à l'évaluation du fonctionnement cognitif et psychologique, et des instruments d'évaluation spécifiques sont présentés à l'annexe 3.

La CIF est une source d'information précieuse pour ce qui concerne les éléments à utiliser pour les instruments de criblage appliqués aux AVC et à la dégradation des facultés cognitives parmi les personnes âgées. On trouvera ci-après des exemples d'éléments qui pourraient être utilisés à cette fin :

1. Pour la dégradation des facultés cognitives, les activités associées à :
 - a) La conversation;
 - b) La pensée;
 - c) La résolution des problèmes;
 - d) L'exécution d'activités de la vie courante;
 - e) La prise de décisions;
 - f) Le fait de fixer son attention.
2. Pour les activités de la vie courante, les activités associées à :
 - a) Se laver;
 - b) Prendre soin de parties de son corps;
 - c) Aller aux toilettes;
 - d) S'habiller;
 - e) Manger;
 - f) Boire;
 - g) Marcher;
 - h) Se déplacer;
 - i) Garder la position du corps;
 - j) Changer la position du corps;
 - k) Se transférer.

Les données collectées doivent, au minimum, permettre de distinguer deux catégories de personnes âgées frappées d'une incapacité : i) celles qui peuvent exécuter l'activité avec difficulté (cette catégorie pouvant elle-même donner lieu à une subdivision selon que les intéressés peuvent exécuter l'activité avec « une certaine difficulté » ou « une grande difficulté »); et ii) celles qui ont besoin de l'assistance d'autrui ou d'un appareil pour exécuter l'activité en question. La CIF permet d'évaluer l'effet ou des effets de l'incapacité ou des incapacités de l'individu sur son besoin d'assistance concernant les AVC et, partant, sa dépendance ou son absence de dépendance vis-à-vis d'aides, d'appareils ou de personnes s'occupant de lui¹⁶. Pour évaluer la gravité d'une incapacité ou d'incapacités, notamment en ce qui concerne les AVC, la CIF propose d'utiliser une série de « codes qualificatifs » en combinaison avec chaque catégorie pour signifier l'importance de la limitation considérée. On revient à l'annexe 1 sur l'utilisation des codes qualificatifs pour évaluer la gravité du problème constaté. On veillera à utiliser les codes qualificatifs en parallèle avec les questions de criblage concernant les AVC de façon à établir le degré de limitation de l'exécution de l'activité.

4. ÉVALUATION DU FONCTIONNEMENT COGNITIF ET PSYCHOLOGIQUE

Lorsque la CIF a été élaborée, on a accordé beaucoup d'attention aux termes concernant les fonctions psychologiques et intellectuelles. Cette classification comporte une description détaillée des fonctions mentales globales et des fonctions mentales spécifiques. Elle inclut notamment les catégories ci-après :

- a) Les fonctions mentales globales telles que les fonctions d'orientation, les fonctions intellectuelles, les fonctions du sommeil;
- b) Les fonctions mentales spécifiques telles que les fonctions de l'attention, les fonctions de la mémoire, les fonctions émotionnelles et les fonctions de la pensée;
- c) Dans la composante Activités et participation, les activités d'apprentissage élémentaire, l'application des connaissances et les grands domaines de la vie.

Ce qu'il faut, c'est disposer d'un instrument ou d'instruments reposant sur ces catégories de la CIF qui puisse être utilisé pour mesurer le fonctionnement cognitif et psychologique et qui englobe de multiples aspects du fonctionnement impossibles à évaluer à l'aide de quelques questions simples. Les instruments rendant compte de ces différents aspects doivent être beaucoup plus détaillés que les instruments qui mesurent les domaines des déficiences physiques, telles que les déficiences des fonctions visuelle et auditive.

Entre 1988 et 1992, Statistique Pays-Bas et le Bureau régional de l'Europe de l'OMS ont organisé une série de consultations en vue de mettre au point des méthodes et instruments communs pour les enquêtes sanitaires par entrevue; la présente section s'appuie sur le rapport établi à l'issue de ces consultations¹⁷. Les instruments concernant les maladies mentales chroniques recommandés dans ce rapport sont reproduits à l'annexe 3. Etablis à partir de la CIH, ils n'en reflètent pas moins les directives le plus récemment convenues dont les pays sont invités à s'inspirer pour formuler les questions sur les maladies mentales chroniques. Cela dit, on n'a pas encore élaboré d'instruments basés sur la CIF.

L'éventail des problèmes médicaux classés dans la catégorie du fonctionnement cognitif et psychologique est très ouvert; il va de problèmes graves tels que l'arriération mentale, la schizophrénie, la psychose maniaco-dépressive ou la démence aux psychopathologies mineures telles que l'angoisse, les phobies et autres symptômes névrotiques. Les troubles psychologiques graves ont des taux de prévalence faibles dans la population. Les formes moins graves mais éventuellement incapacitantes de la psychopathologie sont plus courantes. Ces troubles affectent le bien-être et risquent de déboucher sur des problèmes psychologiques plus graves et un comportement mettant la vie en danger, comme le suicide, la violence et la toxicomanie.

S'agissant de mesurer le fonctionnement cognitif et psychologique dans le cadre d'enquêtes sanitaires par entrevue, il faut bien faire un choix entre les éléments cognitifs et psychologiques à inclure dans l'enquête : il n'est pas possible de citer tous les troubles actuellement répertoriés. Les directives de Statistique Pays-Bas/Organisation mondiale de la santé recommandent de retenir les critères de prévalence, de gravité et de durée pour déterminer les troubles cognitifs et psychologiques qui doivent faire l'objet d'une politique sanitaire publique et qui, de ce fait, doivent être mesurés¹⁸. Sur la base de ce qui précède, on propose des instruments pour mesurer les troubles cognitifs et psychologiques chroniques graves ci-après : démence, arriération mentale (ces deux troubles relevant du fonctionnement cognitif) et troubles anxieux, schizophrénie et troubles affectifs (relevant du fonctionnement psychologique).

La connaissance de ces troubles étant généralement limitée chez les enquêtés, les instruments doivent mettre en œuvre une approche fondée sur les symptômes, qui est le plus souvent longue et nécessite des entretiens directs. D'une façon générale, l'inclusion de ces instruments alourdit considérablement la tâche de conception des enquêtes sanitaires et en allonge nettement la durée.

Le tableau 5 récapitule les instruments que Statistique Pays-Bas et le Bureau régional de l'Europe de l'OMS l'Europe ont recommandés pour les trois principales catégories de troubles cognitifs et psychologiques chroniques. On y a également inclus un instrument plus récent servant à identifier les problèmes de santé mentale chez les enfants (Système d'évaluation des incapacités sociales de Groningen — GSDS). Certains instruments sont reproduits à l'annexe 3, avec indication de leur source, de leur contenu, de leur mode d'application et de l'appréciation des réponses.

TABLEAU 5. *Quelques instruments de diagnostic de certains troubles cognitifs et psychologiques chroniques*

<i>Trouble</i>	<i>Caractéristiques de la population</i>	<i>Instrument de criblage</i>	<i>Instrument de diagnostic</i>	<i>Durée</i>
Démence	Individus \geq 55 ans	Pas de questions de criblage	Test de démence Iowa a) Mesure de l'orientation temporelle b) Test oral contrôlé d'association de mots c) Test de rétention visuelle de Benton (version MC)	\pm 10 mn
		Version indirecte : 4 questions	Une question sur une démence ou une maladie d'Alzheimer déjà diagnostiquée posée par un professionnel de la santé	\leq 2 mn
Arriération mentale	Individus faiblement instruits et $<$ 55 ans	4 questions	Mini-examen de l'état mental (14-55 ans) Test de rétention visuelle de Benton (version MC) (7-13 ans et adultes analphabètes)	\leq 5 mn 4-5 mn
		Version indirecte : 3 questions	Une question sur l'arriération mentale diagnostiquée	\leq 1 mn
		Troubles choisis Troubles anxieux Schizophrénie Troubles affectifs	Individus \geq 19 ans	Criblage à 2 phases : GHQ-12 et 6 questions
Version indirecte : 6 questions	Diagnostic Interview Schedule (DIS) Troubles anxieux Schizophrénie Troubles affectifs			20-30 mn
	Enfants de 6-18 ans	6 questions	Version adaptée du DIS (DIS-C) ou une version indirecte pour les parents (DIS-Parent)	

Source : A. de Bruin, H.S.V. Picavet et A. A. Nossikov, *Health Interview Surveys: Towards International Harmonization of Methods and Instruments*. Publications régionales de l'OMS, série européenne, n° 58 (Copenhague, Organisation mondiale de la santé, Bureau régional de l'Europe, 1996), p. 69.

5. SUJETS SPÉCIAUX ÉTUDIÉS (CAUSES, DURÉE, AIDES TECHNIQUES, ENVIRONNEMENT, ET SERVICES ET MOYENS D'APPUI)

Les estimations du taux brut d'incapacité peuvent révéler l'importance du problème, mais elles ne permettent pas à elles seules de comprendre et de suivre la situation des personnes frappées d'incapacités¹⁹. Il faut réunir d'autres informations pour mieux comprendre cette situation en ce qui concerne la prévention, la réadaptation, l'égalisation des chances en matière d'éducation, l'emploi, les soins de santé, la formation et l'intégration sociale. La nécessité de disposer de données sur ces aspects est soulignée dans le *Programme d'action mondial concernant les personnes handicapées*²⁰ et dans les *Règles pour l'égalisation des chances des handicapés*²¹. Les sujets à étudier sont les caractéristiques socio-économiques et démographiques de la population cible, telles que l'âge, le sexe, la situation de famille, le lieu de résidence, le niveau d'instruction, l'activité professionnelle et les modes de vie. Il faut aussi rassembler des informations sur d'autres sujets qui décrivent l'épreuve de l'incapacité, tels que ses causes, l'âge de l'individu quand il en a été frappé, l'utilisation d'aides techniques et de services, et les obstacles liés à l'environnement. Les sujets supplémentaires seront insérés en fonction des données que le pays entend utiliser en priorité ainsi que du coût financier de leur collecte.

a) Affections sous-jacentes et autres causes de l'incapacité

Les affections sous-jacentes et autres causes de l'incapacité sont des variables importantes pour une enquête sur les personnes frappées d'incapacités car elles fournissent l'explication sanitaire et médicale des incapacités constatées. Ces informations sont utiles pour la mise au point de mesures de prévention contre l'incapacité. En outre, elles intéressent souvent au plus haut point les organisations et associations ainsi que les personnes frappées d'incapacités car elles concernent souvent des handicapés présentant une affection ou un état sous-jacent, comme l'arthrite, la sclérose en plaques ou une lésion médullaire.

Les statistiques sur les causes de l'incapacité peuvent ne pas correspondre au diagnostic médical approprié des déficiences ou incapacités constatées, mais simplement refléter l'idée que se fait la population des facteurs ayant causé ces déficiences ou incapacités. C'est ce que montrent certaines des réponses ou explications données (« on m'a jeté un sort » ou « c'est dû au mauvais œil »).

L'information sur les causes de l'incapacité est souvent obtenue en posant une question sur la cause d'une déficience ou d'une limitation d'activité déclarée. La *Classification statistique internationale des maladies et problèmes de santé connexes, Dixième révision (CIM-10)*²² de l'OMS est une source essentielle d'informations sur la classification des causes extérieures et des affections sous-jacentes. Elle propose un système de classification des causes extérieures (lésion, traumatisme, maladie ou facteur congénital) et des affections sous-jacentes, identifiées par un ensemble de codes à trois ou quatre caractères. Par « affections sous-jacentes », on entend les états pathologiques décrits selon la maladie, le trouble ou un autre état morbide concerné, tels que les tumeurs, les troubles mentaux ou troubles du comportement, les maladies respiratoires, les maladies squelette-musculaires, les malformations, les déformations et les anomalies chromosomiques.

Les études nationales sur les causes de l'incapacité ne présentent généralement pas les données sous la forme standardisée d'une classification internationale quelle qu'elle soit, d'où une grande variabilité des modes de présentation. Les pays ne se conforment pas toujours à la CIM pour présenter les données sur les causes, et certains pays présentent des maladies comme causes d'incapacité. Les causes d'incapacité dont font état les études nationales peuvent refléter ce qu'un pays donné considère comme important.

Lors de l'ESLA réalisée au Canada en 1991, on a posé la question suivante :

LEQUEL des énoncés ci-dessous décrit le MIEUX la cause de cette affection ?

- Existait à ma naissance
- Milieu de travail
- Maladies
- Vieillesse naturelle
- Violences psychologiques ou physiques
- Accident — à la maison
- Accident d'automobile
- Accident de travail
- Autre (veuillez préciser)
- Je ne sais pas

Dans l'Enquête sur l'incapacité dans les ménages réalisée en Nouvelle-Zélande en 1996, on a posé la question suivante :

LEQUEL des énoncés ci-dessous décrit LE MIEUX la cause de cette affection (veuillez n'en citer qu'un) ?

- Maladie ?
- Un accident ?
- Votre milieu de travail ?
- Elle existait à votre naissance ?
- Le vieillissement naturel ?
- Des violences psychologiques ou physiques ?
- Une autre cause ? (veuillez préciser)
- Je ne sais pas

Dans l'Enquête sur l'incapacité, le vieillissement et les dispensateurs de soins réalisée en Australie en 1993, on posait simplement la question : « *Qu'est-ce qui a causé cette... ?* »

Dans l'Enquête sanitaire par entrevue réalisée aux Pays-Bas entre 1986 et 1988, on a recueilli des informations sur la cause de l'incapacité en posant la question suivante :

Quelle est la cause de cette difficulté ?

- Congénitale ou apparue pendant l'accouchement
- Maladie ou grand âge
- Accident du travail
- Accident à la maison
- Accident de la route
- Accident de sport
- Autre accident
- Je ne sais pas/je ne réponds pas

En s'appuyant sur les informations sur les pratiques nationales disponibles dans DISTAT-2, la Division de statistique de l'ONU a proposé une liste restreinte pour classer les causes extérieures (voir encadré 9).

Encadré 9. Liste restreinte des causes extérieures de l'incapacité

Les causes extérieures d'incapacité sont les suivantes :

- a) Maladies infectieuses et parasitaires;
- b) Anomalies congénitales et affections périnatales;
- c) Autres maladies et affections;
- d) Lésions :
 - Accidents d'automobile,
 - Autres accidents de transport,
 - Empoisonnement accidentel,
 - Blessures causées par des chutes accidentelles, des incendies ou des opérations de guerre.
- e) Autres causes, y compris des facteurs naturels et environnementaux.

Lorsque l'on cherche à obtenir des informations sur les causes ou les affections sous-jacentes, on aura intérêt à éviter de poser des questions détaillées qui nécessiteraient un codage des informations selon les niveaux à trois ou quatre chiffres de la CIM-10. Il faut faire un choix entre les affections ou maladies à incorporer dans le questionnaire car la plupart peuvent être rares ou inconnues de la majorité des personnes interrogées. Une enquête sur l'incapacité n'est pas le meilleur moyen d'évaluer la prévalence de troubles rares car ceux-ci ne peuvent pas être représentés de façon fiable dans un échantillon de population choisi au hasard, à moins que cet échantillon ne soit très important. Cela étant, si l'on a besoin d'informations sur la prévalence selon l'âge de certaines maladies chez les jeunes et les personnes âgées, par exemple, il faut modifier la taille de l'échantillon de façon à obtenir un échantillon suffisamment représentatif.

Les maladies et/ou affections à inclure doivent être choisies en fonction de l'estimation de leur prévalence, de leur gravité et de leur chronicité dans le pays considéré, et de la possibilité de poser des questions sur la maladie ou l'affection en question. Au moment de procéder à ce choix, on veillera à regrouper les codes à trois chiffres, car ils sont trop détaillés pour pouvoir être inclus dans une enquête sur l'incapacité. Certaines maladies peuvent être groupées ensemble selon leurs codes CIM. On choisira dans ce groupe des maladies en fonction de leur prévalence estimée.

En ce qui concerne la formulation des questions sur les causes, on tiendra compte des points ci-après :

a) Pendant l'entretien, l'enquêteur peut lire à haute voix la liste et montrer une carte, les deux énonçant un certain nombre de causes possibles. Il est bon d'obtenir les réponses une par une. Après chaque réponse, l'enquêteur peut, au besoin, demander des informations supplémentaires sur la maladie ou l'affection en question.

b) Lorsque l'on pose des questions sur les maladies ou affections au niveau des codes à trois, voire quatre chiffres, les réponses auront probablement une moindre validité que si l'on utilise les grandes caté-

gories telles que « existait à ma naissance » ou « milieu de travail ». On veillera donc à poser des questions de contrôle telles que « Votre médecin vous l'a-t-il dit ? » ou « Qui vous l'a dit ? ».

c) On s'entourera de toutes les précautions avant de poser des questions sur les maladies en tant que « causes » de l'incapacité, en raison de la relation très complexe entre les maladies et l'incapacité. Dans bien des cas, les personnes interrogées ignorent si la relation entre une ou des maladies existantes et l'incapacité a un caractère causal ou non. Aussi ne faut-il pas demander « Quelle maladie est la cause de... ? », mais simplement « Qu'est-ce qui a causé... ? ».

d) Les questions sur la ou les causes de l'incapacité doivent être libellées de façon à tenir compte de l'existence éventuelle de causes multiples.

b) *Durée de l'incapacité*

Certaines incapacités apparaissent à la naissance, comme un bras déformé ou le mongolisme; d'autres surviennent dans la première enfance au moment de l'apparition de l'asthme ou du diabète, qui peuvent entraîner une certaine limitation d'activité; d'autres peuvent être la conséquence d'accidents; d'autres encore peuvent ne survenir que beaucoup plus tard dans la vie avec l'apparition des maladies cardiaques ou des cataractes.

La collecte d'informations sur la durée d'une incapacité n'est pas chose facile. Lorsque l'apparition de l'incapacité n'est pas reliée à un événement spécifique, la mémoire peut avoir des incidences très négatives sur la qualité des données. Si l'incapacité existait à la naissance ou est le résultat d'un événement traumatisant, tel qu'une guerre ou un accident, la mémoire est fidèle. Mais si l'incapacité est liée à l'apparition d'une maladie ou d'un problème de santé et qu'elle est apparue il y a fort longtemps, les erreurs de mémoire font problème.

L'encadré 10 donne des exemples de questions sur la durée de l'incapacité posées dans le cadre d'enquêtes nationales sur l'incapacité.

Encadré 10. Exemples de questions sur la durée de l'incapacité posées dans les enquêtes nationales

Statistique Nouvelle-Zélande, Enquête sur l'incapacité dans les ménages, 1996

A partir de quel âge avez-vous éprouvé des difficultés à faire cela ?

Statistique Canada, Enquête sur la santé et les limitations d'activité, 1986

- a) A partir de quel âge avez-vous eu du mal à faire cela ? (adultes — à partir de 15 ans)
- b) A partir de quel âge avez-vous éprouvé cette limitation ? (enfants de moins de 15 ans)
- c) A partir de quel âge a... éprouvé ce... ? (enfants de moins de 15 ans)

Ministère du travail et des services sociaux du Zimbabwe, Enquête nationale sur l'incapacité, 1981

Quel âge aviez-vous quand l'incapacité est apparue ?

Ministère de la culture et des services sociaux et Institut d'études sur le développement de l'Université de Nairobi, Etude de 1981 intitulée *La situation des personnes handicapées au Kenya*

Quand êtes-vous devenu(e) handicapé(e) ?

c) *Aides techniques, environnement, et services et moyens d'appui*i) *Aides techniques*

Il est indispensable de recueillir des informations sur le besoin et l'utilisation des appareils fonctionnels requis dans le cas de certains types de déficiences et de limitations d'activité. Ces informations serviront à suivre la situation des personnes frappées des incapacités en question et d'observer leur aptitude à vivre de façon indépendante et à profiter de la réadaptation.

Au moment d'élaborer le questionnaire, on accordera l'importance voulue tant à la forme des questions sur les aides techniques et les appareils fonctionnels qu'à leur place dans le questionnaire. On insérera une liste des aides techniques spécifiques. Le fait de poser des questions à réponse libre sur les besoins non satisfaits d'aides de ce type suppose que la personne handicapée connaît la gamme d'aides techniques ou de services disponibles. Or, c'est rarement le cas.

On trouvera ci-après un certain nombre d'exemples de questions sur les aides techniques posées dans des études nationales, avec mention de la place qui leur a été attribuée dans le questionnaire. L'ESLA réalisée au Canada en 1991 a placé les questions sur l'utilisation d'appareils fonctionnels destinés aux personnes frappées d'incapacités visuelles immédiatement après deux questions servant à identifier cette sous-population. Si la personne répondait par l'affirmative à l'une ou l'autre question de criblage (les questions servant à identifier la population frappée d'incapacités visuelles), l'enquêteur posait les deux questions complémentaires. Cette méthode simplifiait la tâche de l'enquêté car il pouvait sauter ces deux questions s'il avait répondu « non » aux deux questions concernant l'incapacité visuelle. On a adopté la même méthode pour les autres types d'incapacités. Cette façon d'interroger sur l'utilisation d'appareils fonctionnels semble être la procédure normalement appliquée dans tous les pays dont les questionnaires ont été examinés.

Dans l'Enquête nationale de dépistage et de diagnostic des incapacités et des déficiences réalisée en Tunisie en 1992, les questions sur l'utilisation des aides techniques étaient incorporées dans les catégories de réponse correspondant aux questions sur les limitations d'activité. Ainsi, par exemple :

Peut-il(elle), dans des conditions normales, monter deux étages sans difficulté et sans aide technique et sans l'aide d'une autre personne ?

L'une des réponses : « Peut monter l'escalier avec une aide technique. »

Une approche un peu différente a été retenue dans l'Enquête sur les incapacités, déficiences et désavantages réalisée en Espagne en 1986. On trouvera ci-après quelques-unes des questions posées sur les incapacités auditives :

Y a-t-il quelqu'un dans ce ménage qui est incapable sans prothèse auditive de suivre une conversation tenue à une hauteur de voix normale ou qui éprouve de graves difficultés à le faire ?

Parmi les personnes mentionnées, combien ont surmonté leurs difficultés en utilisant une prothèse auditive ?

La Nouvelle-Zélande a recueilli des données très détaillées sur l'utilisation et le besoin d'aides techniques dans son Enquête sur l'incapacité dans les ménages de 1996. C'est ainsi que, s'agissant des personnes présentant une incapacité auditive, les questions ci-après ont été posées :

J'aimerais vous demander si vous utilisez des appareils ou services spéciaux ou techniques pour sourds ou malentendants. Utilisez-vous :

- Un appareil de correction auditive muni d'un phonocapteur ?
- Un autre type d'appareil de correction auditive ?
- Un dispositif de télécommunication tel qu'un téléimprimeur (TTY) ?
- Le télétexte ?

- Une boucle magnétique, un système FM ou infrarouge ?
- Un interprète gestuel ?
- Des alarmes clignotantes ou alarmes visuelles ?
- Un téléphone à volume réglable ?
- Un ordinateur pour communiquer ?
- Un télécopieur ?
- Un autre appareil ou service que je n'ai pas mentionné ?

Y a-t-il un appareil ou service pour sourds ou malentendants dont vous avez besoin sans l'avoir actuellement ? (Oui/Non)

De quels appareils ou services avez-vous besoin sans les avoir actuellement ?

- Un appareil de correction auditive muni d'un phonocapteur ?
- Un autre type d'appareil de correction auditive ?
- Un dispositif de télécommunication tel qu'un téléimprimeur (TTY) ?
- Le télétexte ?
- Une boucle magnétique, un système FM ou infrarouge ?
- Un interprète gestuel ?
- Des alarmes clignotantes ou alarmes visuelles ?
- Un téléphone à volume réglable ?
- Un ordinateur pour communiquer ?
- Un télécopieur ?
- Un autre appareil ou service que je n'ai pas mentionné ?

Pourquoi n'avez-vous pas ce ou ces appareils ou services ? Je vais vous lire une liste. Veuillez répondre par « oui » ou par « non » dans chaque cas.

- En avez-vous besoin seulement de temps en temps ?
- L'appareil ou le service n'est pas disponible ?
- Votre état n'est pas suffisamment grave ?
- Il est trop cher pour vous ?
- Vous avez demandé une aide financière pour vous le procurer mais elle vous a été refusée ?
- Vous ignoriez que vous pouviez demander une aide financière ou où la demander ?
- Vous n'avez jamais été évalué ?
- Une autre raison ?

Ces exemples font apparaître les différences entre les questions posées, ainsi que dans le niveau de détail de l'information recueillie. L'enquête néo-zélandaise cherchait à obtenir des données plus détaillées que les deux autres, et elle a rassemblé des informations sur les personnes qui avaient besoin d'aides techniques, mais n'en disposaient pas. Par ailleurs, la Nouvelle-Zélande a posé les questions ci-après pour recueillir des informations sur l'emploi d'aides techniques par les enfants :

Est-ce que... utilise l'un quelconque des appareils suivants :

- a) Un « buggy » spécial ou un « trolley » ?
- b) Un orthopodium ?
- c) Un appareil orthopédique quelconque ?

- d) Un fauteuil roulant ?
- e) Des béquilles, des cannes, un déambulateur ou toute autre aide à la marche ?
- f) Une jambe, un bras, une main ou un pied artificiel ?

Est-ce que... utilise tout autre type d'appareil en raison d'une maladie ou d'un problème de santé qui dure depuis au moins six mois ou devrait durer au moins six mois ? N'indiquez pas les inhalateurs pour asthmatiques, les appareils dentaires ou les diabolos.

Les questions d'enquête concernant les aides techniques doivent se rapporter aux aides techniques auxquelles une population donnée peut effectivement avoir accès, et doivent être conformes à la norme ISO 9999, « Appareils pour personnes atteintes d'un handicap »²³. La norme ISO 9999 comprend dix catégories d'aides techniques :

Classe 03	Aides pour le traitement et la formation
Classe 06	Orthèses et prothèses
Classe 09	Aides pour l'entretien personnel et la protection
Classe 12	Aides pour la mobilité personnelle
Classe 15	Aides pour les tâches ménagères
Classe 18	Ameublement et aménagements des maisons et autres lieux
Classe 21	Aides pour la communication, l'information et la signalisation
Classe 24	Aides pour la manutention de produits et de marchandises
Classe 27	Aides et équipements pour l'amélioration de l'environnement, outillages et machines
Classe 30	Aides pour les loisirs

Les tableaux de données sur les aides techniques doivent présenter des informations non seulement sur l'utilisation effectivement faite de ces appareils par différents sous-groupes, mais aussi sur les sous-groupes qui manifestent le besoin d'avoir accès à ces aides.

ii) Environnement

Les facteurs environnementaux constituent l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie²⁴. Ces facteurs sont externes à la personne et peuvent avoir une influence positive ou négative sur la performance de la personne en tant que membre de la société, sur les capacités de la personne ou sur une fonction organique ou une structure anatomique de cette personne. Les facteurs environnementaux portent sur deux niveaux différents :

a) *Niveau individuel* : dans l'environnement personnel immédiat de la personne, y compris des milieux comme le domicile, le cadre de travail et l'école. Ils comprennent à ce niveau les caractéristiques physiques et matérielles de l'environnement auxquelles la personne est directement confrontée, de même que les contacts directs avec les autres, qu'il s'agisse de membres de la famille, de connaissances, de pairs ou d'étrangers;

b) *Niveau des services et systèmes* : structures sociales, services et règles de conduite ou systèmes, formels ou informels, ayant cours dans le milieu ou dans la culture des personnes considérées, et ayant un impact sur elles. Ces services et systèmes comprennent les organismes et les services liés au cadre de travail, les activités communautaires, les organismes gouvernementaux, les services de communication et de transport, les réseaux sociaux informels, ainsi que les lois et réglementations, qu'elles soient officielles ou non, les attitudes et les idéologies.

Les facteurs environnementaux interagissent avec les composantes « Fonctions organiques et structures anatomiques » et « Activités et participation ». Le handicap se caractérise comme le résultat de la re-

lation complexe entre le problème de santé et les facteurs personnels d'une personne, et des facteurs externes qui représentent les circonstances dans lesquelles vit cette personne. C'est pourquoi des environnements différents peuvent avoir un impact très variable sur une personne donnée présentant un problème de santé donné. Un environnement peuplé d'obstacles, ou dépourvu de facilitateurs, restreindra la performance, alors que d'autres environnements, pourvus de plus de facilitateurs, permettront d'améliorer la performance. La société peut entraver la performance de certaines personnes soit parce qu'elle crée des obstacles (bâtiments dépourvus d'accès adaptés, par exemple), soit parce qu'elle ne met pas à disposition les facilitateurs nécessaires (aides techniques, par exemple).

La CIF a élaboré une classification des facteurs environnementaux pour mettre en évidence l'importance de l'interaction entre ces facteurs et les composantes du fonctionnement et du handicap : Fonctions organiques et structures anatomiques, et Activités et participation. S'agissant de la collecte des données, il conviendrait d'étudier les facteurs environnementaux à la lumière de ces composantes afin de montrer si l'environnement a une influence positive ou négative sur la participation de l'individu en tant que membre de la société, sur l'exécution de ses activités ou sur une de ses fonctions organiques ou structures anatomiques. Comme dans le cas des composantes « Fonctions organiques et structures anatomiques » et « Activités et participation », les facteurs environnementaux devraient être utilisés en association avec des « codes qualificatifs » qui désignent l'importance des facilitateurs ou des obstacles. Un code qualificatif négatif, indiqué par un signe décimal, représente un obstacle, tandis qu'un signe positif désigne un facilitateur. Ainsi, par exemple, lorsqu'il étudie le handicap et insère une question sur les activités relatives au fait de marcher (code CIF d450), le statisticien peut aussi chercher à savoir si l'enquêté a accès aux produits destinés à faciliter la mobilité et le transport à l'intérieur et à l'extérieur (code CIF e120). Il est recommandé d'utiliser les codes qualificatifs ci-après avec les facteurs environnementaux :

xxx.0	Aucun obstacle	(aucun, absent, négligeable...)	0-4 %
xxx.1	Obstacle léger	(léger, faible...)	5-24 %
xxx.2	Obstacle modéré	(moyen, passable...)	25-49 %
xxx.3	Obstacle grave	(élevé, extrême...)	50-95 %
xxx.4	Obstacle absolu	(total...)	96-100 %
xxx+0	Aucun facilitateur	(aucun, absent, négligeable...)	0-4 %
xxx+1	Facilitateur léger	(léger, faible...)	5-24 %
xxx+2	Facilitateur modéré	(moyen, passable...)	25-49 %
xxx+3	Facilitateur substantiel	(élevé, extrême...)	50-95 %
xxx+4	Facilitateur absolu	(total...)	96-100 %
xxx.8	Obstacle non précisé		
xxx+8	Facilitateur non précisé		
xxx.9	Sans objet		

La version finale de la CIF incorpore les catégories de facteurs environnementaux ci-après :

1. *Produits et systèmes techniques* : produits naturels ou fabriqués par l'homme ou systèmes de produits, équipements et technologies situés dans l'environnement immédiat d'une personne, tels qu'ils sont rassemblés, créés, produits ou fabriqués;

2. *Environnement naturel et changements apportés par l'homme à l'environnement* : éléments animés ou inanimés de l'environnement naturel ou physique et composantes de cet environnement qui ont été modifiées par l'homme, et caractéristiques de la population humaine dans cet environnement;

3. *Soutiens et relations* : personnes ou animaux qui apportent affection, soins, protection, assistance et relations à d'autres personnes dans leur maison, sur leur lieu de travail, à l'école, au jeu ou dans d'autres aspects de leurs activités quotidiennes;

4. *Attitudes* : attitudes en tant que manifestations observables des coutumes, pratiques, idéologies, valeurs, normes, croyances religieuses et autres. Ces attitudes influent sur le comportement et la vie sociale à tous les niveaux, des relations avec autrui à la vie associative, en passant par les structures politiques, économiques et juridiques;

5. *Services, systèmes et politiques* : a) services offrant des prestations, des opérations et programmes structurés dans divers secteurs de la société pour répondre aux besoins de la population, y compris à ceux des personnes qui s'en occupent. Ces services peuvent être publics, privés ou bénévoles, peuvent fonctionner aux niveaux local, communautaire, régional, des Etats, provincial, national ou international et peuvent être fournis par les employeurs, des associations, des organismes, des agences ou des services de l'Etat; b) les systèmes représentés par les mécanismes administratifs de contrôle et de suivi mis en place par les autorités locales, régionales, nationales ou internationales ou par toute autre autorité reconnue. Ils visent à organiser les services, les programmes et les autres activités d'infrastructure dans divers secteurs de la société; et c) les politiques manifestées par les règles, règlements et normes adoptés par les autorités locales, régionales, nationales et internationales, ou par toute autre autorité reconnue. Ces politiques régissent les systèmes qui contrôlent les services, programmes et autres activités d'infrastructure dans divers secteurs de la société.

Les facteurs environnementaux font l'objet des règles 5 à 12 des *Règles pour l'égalisation des chances des handicapés*, qui concernent l'accessibilité, l'éducation, l'emploi, le maintien des revenus et la sécurité sociale, la vie familiale et la plénitude de la vie personnelle, la culture, les loisirs et les sports, et la religion, respectivement.

L'évaluation des facteurs environnementaux est nécessaire, mais rarement entreprise dans les enquêtes. Dans la plupart des cas, celles-ci ne parviennent pas à mesurer les facteurs environnementaux soit en tant que facilitateurs, soit en tant qu'obstacles à la participation. Elles s'en remettent à l'auto-identification des obstacles et des aménagements. La fiabilité et la validité de cette approche subjective, qui n'ont pas été évaluées, pourraient bien être médiocres. On observe également une tendance à poser des questions sur la confrontation à des obstacles sans dénombrer les cas où ces obstacles sont surmontés. Or, les deux dimensions de l'environnement que représentent les obstacles et les aménagements ont toutes deux leur importance, car la plupart des gens, dans leurs activités quotidiennes, font la double expérience des obstacles et des aménagements.

Les enquêtes portant sur les personnes âgées poussent souvent assez loin le degré de détail en ce qui concerne le logement, en signalant la présence d'escaliers, de déclivités, de planchers antidérapants et autres équipements spéciaux. On présente ci-après des exemples de questions sur l'environnement tirées du questionnaire sur le vieillissement qui complétait l'ENSE des Etats-Unis d'Amérique en 1994.

En raison d'une déficience physique ou d'un problème de santé, éprouvez-vous des difficultés à ...

- a) Entrer chez vous ou en sortir ?
- b) Ouvrir ou fermer l'une des portes de votre logement ?
- c) Atteindre ou ouvrir un meuble de rangement chez vous ?
- d) Utiliser les toilettes chez vous ?

Certains logements comportent des équipements spéciaux pour aider les personnes atteintes de déficiences physiques ou ayant des problèmes de santé. Que vous les utilisiez ou non, votre logement a-t-il des équipements de ce genre ?

De quels équipements spéciaux auriez-vous besoin pour vous déplacer dans ce logement ?

- a) Des portes et couloirs élargis ?
- b) Des rampes d'accès ou des entrées de plain-pied avec la rue ?
- c) Des mains courantes ?
- d) Des portes automatiques ou faciles à ouvrir ?
- e) Des sites de stationnement ou d'arrêt pour vous faire déposer d'accès facile ?
- f) Des modifications dans votre salle de bains ?
- g) Des modifications dans votre cuisine ?
- h) Un ascenseur, un élévateur pour fauteuil roulant ou un monte-escalier ?
- i) Des dispositifs d'avertissement ?
- j) Tout autre équipement spécial ?

L'exemple ci-après est tiré de l'Enquête sur l'incapacité, le vieillissement et les dispensateurs de soins réalisée en 1993 en Australie.

Etes-vous capable d'utiliser TOUS les moyens de transport en commun (trains, autobus et transbordeurs) ? Oui Non

Votre/vos problème(s) de santé vous rend(ent)-il difficile l'utilisation du moyen de transport en commun (que vous pouvez utiliser) ? Oui Non

Pour quelles raisons n'utilisez-vous pas les transports en commun ?

A quels problèmes vous heurtez-vous lorsque vous utilisez les transports en commun ?

- a) Vous rendre à l'arrêt/à la gare/au quai;
- b) Problèmes de vue;
- c) Monter dans le véhicule ou dans le wagon;
 - Marches;
 - Portes;
 - Autres problèmes;
- d) Foule, mauvaise ventilation;
- e) Manque de places assises/station debout difficile;
- f) Problèmes d'apprentissage/de comportement.

iii) *Services et moyens d'appui*

Dans maints pays, les organismes chargés des services de santé, des programmes d'éducation, des programmes d'aide à l'emploi et de la sécurité sociale, en particulier, recueillent régulièrement des données administratives sur les personnes frappées d'incapacités, mais ces données n'ont qu'une utilité toute relative pour l'évaluation des politiques. Les systèmes d'enregistrement ne fournissent pas d'informations sur les personnes frappées d'incapacités qui ont besoin de services mais n'y ont pas accès (besoin insatisfait). Ils ne renseignent que sur celles qui y ont accès, en indiquant, par exemple, le nombre d'enfants inscrits dans les programmes d'enseignement spécial ou le nombre de personnes bénéficiant de services

collectifs d'assistance. Si les utilisateurs d'un service peuvent être classés selon l'existence ou l'absence d'une incapacité, on peut établir des comparaisons entre les deux groupes d'utilisateurs.

Les enquêtes sont la meilleure source de données en ce qui concerne la distribution et l'utilisation des services et des moyens d'appui. Il n'existe pas actuellement de normes internationales d'enquête pour ce qui est des questions à poser sur les services utilisés et l'appui reçu par les personnes frappées d'incapacités. Cette situation pourrait être imputable en partie au fait que l'accessibilité et l'utilisation des services, en particulier des services publics, diffèrent beaucoup d'un pays à l'autre et que, par conséquent, on est amené à adapter à la situation propre à chaque pays les questions touchant « la distribution et l'utilisation des services et des moyens d'appui ». On trouvera à l'annexe 4 des exemples de questions qui ont été posées dans les études nationales pour étudier ces thèmes.

Le Groupe d'experts sur l'établissement de statistiques sur les personnes handicapées²⁵ a proposé une liste de thèmes concernant « la distribution et l'utilisation des services et des moyens d'appui » :

1. Soins de santé primaires;
2. Prévention;
3. Traitement des accidents ou des traumatismes;
4. Santé maternelle et infantile et planification familiale;
5. Services de soins généraux de santé;
6. Enseignement (général, spécial, professionnel);
7. Emploi;
8. Réadaptation (y compris professionnelle);
9. Mesures économiques d'indemnisation, sécurité sociale et pensions;
10. Soutien psychologique et éducation et information du public (attitudes et comportement de la communauté locale et de la famille);
11. Protection juridique ou égalité des chances en dehors de toute discrimination;
12. Egalisation des chances en matière d'avancement;
13. Élimination des obstacles environnementaux;
14. Mise à disposition d'aides et d'équipements techniques;
15. Mise à disposition de services facilitant la vie autonome.

Les informations sur ces thèmes intéressent les décideurs et complètent les données administratives déjà recueillies. Ainsi, par exemple, les planificateurs des services de santé qui souhaitent se renseigner sur l'utilisation des services et l'étendue des besoins non satisfaits dans ce domaine pourront poser la question suivante : « Combien de personnes frappées d'incapacités n'ont pas accès à un service spécialisé ou à l'appui spécialisé dont ils auraient besoin pour être autonomes dans la vie quotidienne ? » Pour répondre à cette question, il importe de définir les services et l'appui spécialisés en question, identifier la population visée (les personnes frappées d'incapacité qui ont besoin de ces services et de cet appui spécialisés) et identifier, au sein de cette population, les personnes n'ayant pas accès aux services et aux moyens d'appui nécessaires.

On peut aussi (se) poser la question suivante : « Combien de personnes frappées d'incapacités ayant accès aux services sociaux ont également besoin de l'assistance à plein temps d'un membre de leur famille ou d'une autre personne ? » Cette information est essentielle pour saisir dans toute son étendue l'impact économique de l'incapacité et pour élaborer une politique sociale à l'intention aussi bien des personnes qui ont besoin de cette assistance que de celles qui la leur apportent.

Les planificateurs du Ministère de l'éducation pourront demander : « Est-ce qu'il y a égalité d'accès aux services éducatifs pour les enfants frappés d'incapacités ? ». Pour répondre à cette question, il faut

disposer d'informations sur tous les enfants (présentant ou non une incapacité) d'âge scolaire dans la population, scolarisés ou non.

Lorsque l'on se propose de recueillir des informations sur l'utilisation des services, il importe de bien circonscrire la population cible, qui est largement tributaire de l'objet de la collecte de données. Celui-ci peut être, par exemple, d'étudier l'utilisation des services conçus en fonction des déficiences constatées ou de comparer l'utilisation des services de santé en général par les personnes frappées d'incapacités et les autres. On veillera tout particulièrement à inclure dans l'échantillon les sans-abri et les personnes placées en établissement, même si le besoin et l'utilisation des services par ces groupes sont sensiblement différents de ce qu'ils sont pour les autres. Le choix de la population cible circonscrit par ailleurs les services sur lesquels doit porter l'enquête. Les services intéressant les enfants sont différents de ceux qui s'adressent à la population d'âge actif.

Il est acceptable de recueillir des informations par personne interposée sur l'utilisation des services et l'appui reçu, en particulier lorsque l'enquêté prévu est d'une manière ou d'une autre à la charge de l'enquêté-substitut, comme c'est le cas des jeunes enfants, des grands malades ou des personnes atteintes de certains types d'incapacités.

Les questions doivent être claires et faciles à comprendre; on veillera, dans toute la mesure possible, à employer les mots de tous les jours. Il peut au demeurant s'avérer nécessaire, lorsque la ou les questions font mention de services ou de réglementations avec lesquels une grande partie de la population n'est pas familiarisée, de présenter le ou les sujets aux enquêtés avant de commencer l'entretien ou de passer à la partie du questionnaire où ces sujets apparaissent. On veillera à rendre les questions et les catégories de réponse aussi précises que possible, pour s'assurer que l'enquêté interprète les questions dans le sens voulu par le chercheur. Ainsi, par exemple, au lieu de demander : « Au cours des trois derniers mois, avez-vous utilisé un service quelconque de soins de santé primaires ? », on énumérera des services spécifiques et l'on interrogera l'enquêté sur l'utilisation de chacun des services énumérés. Par ailleurs, l'utilisation de catégories de réponse précodées accélère le traitement des données et est moins sujette à l'erreur que les réponses en toutes lettres, lesquelles doivent être codées au moment du traitement des données.

On accordera un soin particulier à circonscrire la période de référence utilisée dans les questions. La recherche a montré que, d'une façon générale, on obtient des informations plus précises et moins biaisées en raccourcissant la période pour laquelle l'enquêté doit faire appel à sa mémoire. L'importance du biais dépend à la fois de la durée de cette période et de la signification que donne l'enquêté au thème concerné. Cela étant, la période de référence ne doit pas être trop brève, car on risquerait alors de plus graves erreurs d'échantillonnage (en raison du fait que moins d'événements se produisent pendant une période courte) et les enquêtés ont davantage tendance à déclarer un événement qui en fait s'est produit à une date antérieure. Dans le cas des questions complexes et portant sur des faits dont on a du mal à se souvenir telles que l'emploi de médicaments prescrits ou non prescrits (et les médicaments spécifiques utilisés), on aura intérêt à utiliser une période relativement courte (deux semaines, par exemple). En revanche, l'utilisation des services de soins de santé primaires et les questions supplémentaires concernant la raison pour laquelle l'enquêté s'est rendu dans l'établissement de soins concerné ou le traitement qui lui a été administré durant cette visite pourront nécessiter une période de référence un peu plus longue (deux mois, par exemple). Les événements peu fréquents, tels qu'une hospitalisation, peuvent requérir une période de référence pouvant aller jusqu'à un an afin que l'on puisse disposer d'un nombre suffisant de cas positifs.

Afin d'améliorer la fiabilité des informations recueillies, on veillera à vérifier l'exactitude ou la compatibilité des réponses données. Ainsi, par exemple, si l'on demande à l'enquêté : « Êtes-vous allé voir votre médecin au cours des deux derniers mois ? » et que sa réponse soit négative, il faut vérifier l'exactitude de cette réponse en lui demandant : « Quand êtes-vous allé voir votre médecin pour la dernière fois ? » Si les réponses sont incompatibles, il faudra poser une question supplémentaire pour appor-

ter les éclaircissements voulus. On peut aussi songer à insérer la date effective dans la question, pour permettre à l'enquêté de mieux la comprendre. C'est ainsi que l'enquêteur pourrait demander : « Êtes-vous allé voir votre médecin au cours des deux derniers mois, depuis ... (ajouter la date effective) ... ? ».

Toutefois, avant de commencer l'entretien, on appellera l'attention de l'enquêté sur le fait que l'enquête ne débouchera pas sur la satisfaction du besoin de services non encore satisfait. En fait, l'enquêteur doit lui indiquer où s'adresser pour demander à bénéficier de l'aide et des services dont il a besoin.

C. — ECHANTILLONNAGE POUR UNE ENQUÊTE SUR L'INCAPACITÉ

1. PORTÉE ET BUT

Il existe deux principaux types d'enquêtes qui ont été réalisées pour étudier l'incapacité. Elles diffèrent par les stratégies d'échantillonnage sur lesquelles elles reposent. Il y a d'abord les enquêtes sur l'incapacité qui cherchent à estimer tant la prévalence de l'incapacité que la distribution et les caractéristiques de toutes les personnes frappées d'incapacités. Il y a ensuite les enquêtes qui se proposent d'étudier, dans toute leur diversité, les caractéristiques, les attitudes, les représentations et/ou les besoins des seules personnes connues pour être frappées d'incapacités. Les modalités d'échantillonnage concernant ce second type d'enquête sont simples et ne seront abordées que brièvement dans la présente section. En revanche, les modalités d'échantillonnage visant à estimer la prévalence et la distribution de l'incapacité peuvent être à la fois complexes et stimulantes. Aussi la présente section est-elle essentiellement consacrée aux questions d'échantillonnage et à la mesure de la prévalence et de la distribution des incapacités.

L'élaboration du plan de sondage d'une enquête visant à mesurer les taux d'incapacité et/ou la distribution de l'incapacité selon la cause est une question hautement spécialisée. Il y a à cela deux raisons. En premier lieu, à la différence des enquêtes polyvalentes sur les ménages telles que celle qui étudie les liens avec le marché du travail ou l'état et les caractéristiques sanitaires de l'ensemble d'une population donnée, l'enquête sur l'incapacité est un sujet de portée limitée qui fait appel à des méthodes spécialisées, voire inhabituelles, d'élaboration du plan de sondage. En particulier, la complexité de ce plan est affectée par le niveau de détail de l'information à recueillir. En second lieu, il existe relativement peu d'exemples dans le monde de plans de sondage élaborés pour des enquêtes sur l'incapacité : seuls quelques pays se sont aventurés sur ce terrain, alors qu'on ne compte plus les plans réalisés pour d'autres types d'enquête sur les ménages. Aussi est-on moins bien renseigné sur ce qui représente les méthodes optimales d'échantillonnage à mettre en œuvre pour mesurer l'incapacité de façon efficace et fiable.

On a le sentiment qu'il faudrait mettre à la disposition des lecteurs du présent guide un certain nombre de directives sur le plan de sondage à élaborer pour une enquête sur l'incapacité, mais ce guide ne saurait présenter un plan de sondage standard que pourraient utiliser tous les pays se proposant de réaliser une enquête sur l'incapacité. La raison principale tient à la multiplicité des situations et des circonstances, très différentes selon les pays, qui déterminent ce que pourrait être un plan de sondage approprié et réaliste. Il s'agit notamment : du taux effectif (ou supposé) de l'incapacité dans un pays; de l'existence et de la qualité de registres administratifs de personnes frappées d'incapacités, registres sur lesquels l'échantillonnage pourrait s'appuyer; de la question de savoir si les utilisateurs des données veulent des estimations nationales ou infranationales (ou les deux); et de celle de savoir si l'objectif principal est d'obtenir un taux d'incapacité global ou, au contraire, des taux pour chaque type d'incapacité. De plus, on n'est pas d'avis qu'il serait particulièrement utile de présenter aux lecteurs du présent guide un manuel d'introduction à l'échantillonnage en général, non centré spécifiquement sur l'incapacité, dans la mesure où cette information existe déjà²⁶.

Nous nous proposons donc, pour l'essentiel, de fournir des informations sur les questions d'échantillonnage qui aideront les planificateurs des enquêtes nationales sur l'incapacité à déterminer les para-

mètres généraux — et non les détails — d'un plan de sondage approprié. On aura intérêt à confier la conception des détails du plan, tâche hautement spécialisée et assez complexe, à un spécialiste de l'échantillonnage, qu'il faudra peut-être engager à cette fin si l'organisme national de statistique ou l'institution chargée de l'enquête ne dispose pas d'un tel spécialiste. On abordera plus bas, successivement, les facteurs déterminant la taille de l'échantillon pour chacun des deux types d'enquête mentionnés au premier paragraphe. Cette section est suivie par des questions d'échantillonnage concernant surtout le premier type d'enquête sur l'incapacité, à savoir celle qui vise à estimer la prévalence de l'incapacité et la distribution des incapacités. On étudiera ainsi différentes techniques permettant d'améliorer l'efficacité de l'échantillonnage des personnes frappées d'incapacités, et notamment comment exploiter au mieux le sondage aréolaire combiné avec l'échantillonnage à partir d'une liste pour certaines catégories de personnes frappées d'incapacités dans le cadre de procédures reposant sur une base double ou des bases multiples; la mise en œuvre de méthodes d'échantillonnage à deux degrés avec questionnaire de criblage pour signaler la probabilité d'incapacités, méthodes utilisées en parallèle avec la post-stratification; et la possibilité d'utiliser des grappes très importantes qui, au contraire de ce que la pratique courante de l'échantillonnage permet d'observer, peut améliorer l'efficacité de l'échantillonnage aux fins de la mesure de l'incapacité.

2. FACTEURS DÉTERMINANT LA TAILLE DE L'ÉCHANTILLON

La première question que se pose généralement un responsable d'enquête a trait au coût de l'opération. C'est une question incontournable quel que soit le type d'enquête — enquête sur les revenus et les dépenses, enquête démographique, sondage d'opinion ou enquête sur l'incapacité. La taille de l'échantillon est naturellement un élément essentiel du coût d'une enquête. A moins d'être lui-même un spécialiste des plans de sondage, le responsable de l'enquête cherche le plus souvent auprès du spécialiste de l'échantillonnage la réponse à la question, liée au coût, de la taille optimale de l'échantillon.

Si l'on dispose des informations nécessaires, la taille de l'échantillon peut être calculée mathématiquement. Mais il arrive souvent qu'elle soit établie plus ou moins à partir d'une estimation de l'échantillon le plus important qui soit compatible avec le budget d'enquêtes existant. Ainsi, par exemple, si, déduction faite de certains coûts fixes, 100 000 dollars sont disponibles pour réaliser le travail sur le terrain et dépouiller les résultats et que le coût par ménage soit évalué à 50 dollars, ce sont 2 000 ménages qui pourraient être ciblés. Malheureusement, lorsque l'on calcule la taille de l'échantillon de cette manière, on évacue les impératifs de précision ou de fiabilité de l'enquête. Supposons que l'enquête soit un sondage d'opinion et que l'on décide de faire porter l'enquête sur 2 000 ménages parce que c'est ce que le budget permet. On peut montrer que ce nombre pourrait en réalité représenter un échantillon trop important (du simple au double !) pour ce qui est de produire des résultats suffisamment fiables dans la plupart des sondages d'opinion réalisés au niveau national. S'agissant en revanche d'une enquête destinée à évaluer un événement rare telle que la mortalité maternelle, un échantillon de 2 000 ménages serait nettement insuffisant. Il importe donc de se demander, avant de choisir l'échantillon, quel devrait être le degré de précision à obtenir de l'enquête pour que celle-ci permette d'atteindre les objectifs fixés, et de calculer la taille de l'échantillon en conséquence.

a) *Taille de l'échantillon pour une population de personnes que l'on sait frappées d'incapacités*

L'enquête la plus simple qui soit, du point de vue de l'échantillonnage, est celle où la totalité de la population frappée d'incapacités est prélevée à partir d'une ou de plusieurs listes de personnes dont on sait qu'elles sont dans ce cas. On choisit purement et simplement un échantillon probabiliste de personnes figurant sur ces listes et on les interroge pour les besoins de l'enquête. L'opération peut être compliquée par des erreurs dans les adresses et dans les listes, entre autres problèmes. Toujours est-il que la sélection d'un

échantillon à partir de listes de ce genre ne pose pas de problèmes particuliers. Il s'agit simplement de prélever un échantillon aléatoire ou systématique, de n'importe quelle taille jugée convenir, sur une ou des listes de personnes frappées d'incapacités. Plus préoccupant peut-être, toutefois, est le risque que l'on court à limiter un échantillon, fût-ce pour étudier les attitudes ou les besoins, aux personnes dont on sait qu'elles sont frappées d'incapacités. En effet, les résultats d'un tel échantillon auront nettement tendance à être biaisés, dans la mesure où ils excluront les personnes dont on ne sait pas si elles sont ou non frappées d'incapacités.

Comme nous venons de le voir, on peut choisir un échantillon systématique ou aléatoire « de n'importe quelle taille jugée convenir ». On peut toutefois se demander comment choisir un échantillon d'une taille qui convienne à la population étudiée, à savoir les personnes dont on sait qu'elles sont frappées d'incapacités. On peut répondre à cette question en considérant que la taille rappelle celle d'un sondage d'opinion, surtout si l'on ne se propose d'analyser que les variables dichotomiques au niveau national (comme la distinction hommes-femmes, le fait de vivre au-dessus ou au-dessous du seuil de pauvreté ou d'avoir moins ou plus de 25 ans, ou les opinions pour ou contre certains traitements). En pareil cas, on peut poser comme règle empirique qu'un échantillon de 1 000 personnes peut fournir des résultats très fiables.

Certes, les variables dichotomiques nationales ne peuvent satisfaire la plupart des utilisateurs ou organisateurs d'une enquête sur l'incapacité. En règle générale, ils demandent une distribution (selon les groupes d'âges et les types d'incapacité, par exemple) ainsi qu'une ventilation géographique infranationale. La taille de l'échantillon doit alors être multipliée par un certain coefficient afin de pouvoir produire des données suffisamment fiables pour satisfaire aux impératifs d'une analyse plus poussée. Ainsi, par exemple, si l'on voulait obtenir des données d'une fiabilité égale pour cinq régions géographiques, l'échantillon de 1 000 personnes correspondant à la règle empirique devrait être multiplié par environ 5, soit 5 000 personnes. Cette question de l'augmentation de la taille de l'échantillon en fonction du degré de détail de l'analyse recherché est traitée de façon beaucoup plus détaillée dans les sections suivantes, à propos de l'estimation des taux de prévalence. Mais les conclusions sont les mêmes lorsqu'on étudie les caractéristiques des personnes que l'on sait frappées d'incapacités.

b) *Taille de l'échantillon pour évaluer la prévalence*

La taille qu'il faut donner à l'échantillon pour évaluer la prévalence de l'incapacité est très différente de celle qui est nécessaire pour étudier les caractéristiques des personnes que l'on sait frappées d'incapacités. La grande majorité des ménages qui seraient échantillonnés pour calculer la prévalence n'abriteraient aucune personne frappée d'incapacités : pour un taux de prévalence de l'incapacité de 5 % dans un pays donné, il faudrait sélectionner 20 personnes en moyenne pour localiser une personne présentant une incapacité, alors que la quasi-totalité des personnes sélectionnées à partir de listes de personnes que l'on sait frappées d'incapacités en présenteraient effectivement une.

D'une façon générale, pour tout type d'enquête, il importe, pour calculer mathématiquement la taille de l'échantillon en vue de mesurer les taux, les pourcentages ou la prévalence, de spécifier le degré de précision que l'on souhaite donner aux résultats finals. Cela n'est pas aussi simple que cela en a l'air, car toutes les enquêtes sur les ménages produisent non pas un, mais des centaines de résultats, pour lesquels on ne recherche pas (et on ne peut pas obtenir) le même degré de précision. C'est ainsi que la précision d'une estimation du taux de chômage dans une enquête sur la population active ne peut qu'être inférieure à la précision de l'estimation de la proportion de la population active car la première est un sous-ensemble de la seconde. Pourtant, les deux statistiques sont des grandeurs essentielles qu'une enquête sur la population active entend mesurer; il y en a bien d'autres, telles que la proportion des personnes employées dans l'industrie manufacturière et la proportion des chômeurs sans emploi depuis plus de deux mois. On trouve parfois la taille appropriée d'un échantillon en déterminant laquelle des variables d'enquête les plus essentielles est la moins prévalente, en spécifiant le degré de précision souhaité pour cette variable avant

d'estimer la bonne taille d'échantillon permettant de la mesurer. On présume alors que les variables de l'enquête dont la prévalence dans la population est supérieure seront ensuite mesurées avec une précision au moins aussi bonne que la variable la moins prévalente²⁷.

A certains égards, la variable principale permettant de déterminer la taille de l'échantillon pour une enquête sur l'incapacité n'est pas difficile à identifier. Aussi est-il possible de calculer assez facilement la taille de l'échantillon sans avoir à mettre en œuvre la solution proposée au paragraphe précédent. Pour un grand nombre d'enquêtes sur l'incapacité, la variable principale est simplement le taux global d'incapacité ou la prévalence de l'incapacité, soit une estimation de la proportion de la population qui est considérée comme frappée d'une incapacité d'un type ou d'un autre. L'enquête permet d'établir bien d'autres statistiques et indicateurs, tels que les taux d'incapacité par type et par cause, mais le taux global est généralement la statistique réputée la plus importante. Pour calculer la taille de l'échantillon, il ne reste donc plus qu'à émettre une hypothèse sur l'importance du taux d'incapacité effectif, ce qui est toujours un peu paradoxal car c'est le plus souvent la motivation même de l'enquête. Quoi qu'il en soit, pour calculer la taille de l'échantillon nécessaire, il faut essayer de « deviner » ce que le taux d'incapacité va être, en s'appuyant sur toute information déjà disponible.

Les autres paramètres nécessaires pour calculer la taille d'échantillon en vue d'une enquête sur l'incapacité sont la précision spécifiée que l'on veut donner à l'enquête, le niveau de confiance requis et une estimation de l'effet du plan de sondage ou *eps*. Pour l'impératif de précision, une solution empirique acceptable consiste à spécifier une précision relative (ou coefficient de variation) de 10 %. Pour la plupart des enquêtes nationales, on considère généralement que le niveau de confiance se situe à 95 % (2 erreurs-types). On revient à la sous-section suivante sur l'*eps*.

i) Une taille d'échantillon plausible

L'encadré 11 donne un exemple de calcul de la taille de l'échantillon nécessaire pour une enquête nationale devant mesurer la prévalence et la distribution de l'incapacité. Cet exemple ne saurait avoir de caractère impératif pour un pays donné, car chaque pays doit tenir compte de sa propre situation et de ses propres exigences.

ii) Taille de l'échantillon : personnes ou ménages

On aura constaté que le calcul dont il est question dans l'encadré 11 donne la valeur estimée de *n* du point de vue du nombre de personnes à échantillonner. Il reste à calculer le nombre de ménages que représenterait un tel échantillon; ce nombre dépend de l'effectif moyen par ménage dans la population (le pays) en question. Si, par exemple, l'effectif moyen par ménage est de 4,2 personnes, il faudra au total $19\ 000/4,2$, soit environ 4 500 ménages pour estimer un taux d'incapacité de 5 %, en rajoutant ou en retranchant 0,5 % pour un niveau de confiance de 95 %.

Ce qui précède ne constitue qu'un exemple. On obtiendrait des tailles d'échantillon estimées différentes si l'on utilisait d'autres paramètres spécifiés. Si, par exemple, on souhaitait produire des estimations deux fois plus fiables — plus ou moins 0,25 % au lieu de 0,5 %, pour un niveau de confiance de 95 % (soit un intervalle de confiance de 4,75 %-5,25 %) —, la taille de l'échantillon *n* serait quatre fois supérieure : 76 000 personnes ou 18 100 ménages. De même, si l'effet du plan, ou *eps*, est plus important, la taille de l'échantillon sera proportionnellement plus importante (un *eps* de 3,0, par exemple, impliquerait une taille d'échantillon 1,2 fois plus importante que pour un *eps* de 2,5). En revanche, en acceptant par convention les résultats pour un niveau de confiance de 90 % (ce qui équivaut à 1,6 erreur-type) au lieu de 95 % (ou 2 erreurs-types), on pourrait ramener la taille de l'échantillon d'un facteur de 4 dans le calcul ci-dessus à un facteur de $(1,6)^2$, soit 2,56, ce qui donnerait un échantillon d'environ 64 % plus petit. On voit donc qu'en modifiant les impératifs et, partant, les paramètres spécifiés, on peut agir sur la taille globale de l'échantillon voulu.

Encadré 11. Exemple d'une taille d'échantillon plausible

Supposons, à titre d'exemple, que le taux d'incapacité estimé — soit la proportion (p) de la population frappée d'incapacités — soit de 5 %. Compte tenu des paramètres examinés dans la sous-section précédente, notre enquête serait structurée pour estimer le taux d'incapacité de 5 % plus ou moins 0,5 % (10 % de 5 %) au niveau de confiance de 95 %. En d'autres termes, l'intervalle de confiance à 95 % de l'estimation ponctuelle (5 %) serait 4,5 %-5,5 %.

La formule réelle de calcul de la taille de l'échantillon contient deux autres facteurs, dont l'un peut généralement être négligé. Il s'agit de l'effet du plan de sondage (eps) et du multiplicateur fini. Le multiplicateur fini est égal à $(N-n)/N$, où N est l'effectif de la population et n la taille de l'échantillon. Comme n est généralement très faible par rapport à N , ce rapport est toujours très proche de 1 et, de ce fait, peut être négligé. L' eps , en revanche, peut être important et il faut en tenir compte pour déterminer la taille de l'échantillon.

L'importance de l' eps tient au fait que les enquêtes nationales sur les ménages, en particulier dans les pays en développement, sont toujours organisées selon un plan reposant sur l'entretien direct et un échantillonnage en grappes stratifié à plusieurs degrés, contrairement à l'échantillonnage aléatoire simple d'une population. C'est cette complexité introduite dans le plan qui explique l' eps , lequel désigne en fait le coefficient dont la variation d'échantillonnage d'une enquête est accrue par rapport à la variation que l'on observerait si on utilisait un échantillon aléatoire simple avec un échantillon de même taille. De fait, la valeur de l' eps pour un échantillon aléatoire simple est de 1,0. Pour un plan d'échantillonnage en grappes stratifié à plusieurs degrés, l' eps est un nombre positif pour la quasi-totalité des caractéristiques que l'on se propose de mesurer dans une enquête sur les ménages. Parfois, la valeur de l' eps est très importante, 10 ou davantage (comme dans le cas d'une enquête visant à mesurer la migration interne, pour laquelle on forme des grappes importantes). Dans bien des pays développés, toutefois, où la pénétration téléphonique ou l'alphabétisation sont quasiment universels, on peut procéder à des enquêtes téléphoniques et/ou postales de façon aléatoire, sans qu'il soit besoin d'utiliser des plans avec grappes.

L' eps atteint une valeur importante lorsque la variable en question fait l'objet d'une « mise en grappes » poussée. On peut interpréter une valeur de l' eps de 3,0, par exemple, en disant que la variation de l'échantillon est trois fois supérieure à ce qu'elle serait si l'enquête s'appuyait sur un échantillon de même taille, mais choisi au hasard. On peut aussi l'interpréter en disant qu'une densité d'échantillonnage trois fois moindre serait suffisante pour mesurer la statistique donnée si on utilisait un échantillon aléatoire simple au lieu de l'échantillon en grappes avec son eps de 3,0. Il importe donc, lorsque l'on élabore l'échantillon d'une enquête sur les ménages, de sélectionner un plan dont l' eps soit faible, compris généralement entre 1,5 et 3,0. Dans certaines enquêtes sur l'incapacité, on a montré que les communautés urbaines font l'objet d'une « mise en grappes » plus poussée, en ce qui concerne l'incapacité, que les communautés rurales et présentent de ce fait un eps plus important. Cela donne à penser qu'un plan de sondage optimal utiliserait des grappes plus petites en milieu urbain qu'en milieu rural, encore que cette démarche puisse ne pas être efficace si l'on ne dispose pas de données fiables sur les valeurs urbaines et rurales de l' eps pour un pays qui se propose de procéder à une enquête sur l'incapacité. On a également mis en évidence une corrélation entre la pauvreté et l'incapacité, ce qui donnerait à entendre que l'on pourrait peut-être, aux fins d'échantillonnage, considérer les zones à forte concentration de pauvres comme une strate distincte afin d'optimiser l'impact de l' eps sur le plan de sondage.

L'effet du plan total est la résultante de la stratification et des degrés de sondage, ainsi que du nombre, de la taille moyenne et de la variation de la taille des grappes formées pour les besoins de l'enquête. La valeur exacte de l' eps est donc une combinaison de toutes ces influences. Toutefois, le facteur qui absorbe l'essentiel de la valeur de l' eps est l'effet de regroupement, que l'on exprime par la formule suivante :

Encadré 11 (suite)

$$eps = 1 + \delta (\hat{n} - 1)$$

où

eps est l'effet du plan;

δ est la corrélation intraclasse pour la statistique en question;

\hat{n} est la taille moyenne de la grappe.

La valeur de la corrélation intraclasse, δ , est différente pour chaque statistique. Elle représente la probabilité pour deux éléments de la même grappe d'avoir la même valeur, pour une statistique donnée, par rapport à deux éléments choisis complètement au hasard dans la population. Dans les enquêtes sur les ménages utilisant l'entretien direct, les grappes sont généralement des zones géographiquement délimitées regroupant un nombre de ménages prédéterminé ou prévisible. Une valeur de δ de 0,05 signifie donc que la probabilité que les éléments de la grappe aient la même valeur est d'environ 5 % supérieure à ce qu'elle serait si les deux éléments avaient été choisis au hasard dans l'enquête. Plus faible est la valeur de δ , meilleure est la fiabilité globale de l'estimation de l'échantillon. Heureusement pour la mesure de l'incapacité, δ , positif selon toute probabilité, n'en est pas moins le plus souvent très faible — proche de zéro — car les personnes frappées d'incapacités ne font pas l'objet d'une « mise en grappes » particulière dans les mêmes quartiers, à l'exception de celles qui résident dans certains cadres urbains (voir plus haut) ou sont placées en établissement, cadres et établissements qui donneraient lieu, au demeurant, à un autre type d'échantillonnage. On reviendra sur ce dernier point dans la sous-section 3 a consacrée à l'utilisation des établissements comme liste.

L'autre facteur qui détermine la valeur globale de eps est \hat{n} — la taille de la grappe. Etant donné que les deux facteurs, δ et \hat{n} , sont multiplicatifs, même si l'un d'eux est faible, il suffit que l'autre soit très important pour que eps soit lui aussi très important. Comme nous l'avons indiqué, la meilleure solution consiste à choisir une mise en grappes telle que eps global est inférieur à 3,0. Soit, par exemple, une prévalence de l'incapacité dont la corrélation intraclasse δ est de 0,02 parmi les personnes de la même grappe; si nous voulons que notre plan ait un eps de 2,5, la taille de la grappe (le nombre de personnes qu'elle doit regrouper) se calcule en modifiant comme suit l'expression ci-dessus :

$$\hat{n} = 1 + \frac{(eps - 1)}{\delta}$$

où

$\hat{n} = 76$, soit le nombre moyen de personnes que la grappe doit contenir.

Pour calculer le nombre prévu de ménages que chaque grappe devrait contenir, il suffit de diviser par l'effectif moyen des ménages. Ainsi, par exemple, si l'on observe dans un pays donné une moyenne de 4,2 personnes par ménage, notre échantillon devrait former des grappes d'environ $76/4,2$, soit 18 ménages.

Pour un complément d'information sur l' eps , voir Kish (1965)*.

Pour compléter notre exemple, en nous basant sur les valeurs des paramètres indiquées ci-dessus, la taille de l'échantillon de notre enquête sur l'incapacité peut être calculée de la façon suivante :

Encadré 11 (suite)

$$n = 4 (pq/\delta^2) f$$

où

n = la taille de l'échantillon,

4 = le facteur donnant une limite de confiance de 95 %,

p = la prévalence estimée

= 0,05,

$q = 1 - p$

= 0,95,

δ^2 = la précision (spécifiée) requise

= (0,005)²

= 0,000025,

f = symbole abrégé pour *eps*

= 2,5.

Par substitution, on obtient une valeur de $n = 19\ 000$.

*L. Kish, Survey Sampling (New York, Wiley, 1965).

Si le taux d'incapacité prévu qui a été utilisé pour calculer la taille de l'échantillon est très différent du taux réel révélé par l'enquête, la fiabilité et l'intervalle de confiance seront eux aussi très différents. Ainsi, par exemple, si l'estimation sur laquelle débouche l'enquête s'avère être 10 % au lieu de 5 % (voir notre exemple), l'intervalle de confiance concernant cette estimation serait de 9,32 %-10,68 % au lieu de notre intervalle hypothétique de 4,5 %-5,5 %.

Il importe également de noter que la corrélation intraclasse δ peut ne pas être connue préalablement à l'enquête. Dans notre exemple ci-dessus, nous avons « deviné » une valeur d'environ 0,02 pour cette corrélation et calculé l'*eps* et n en conséquence. Après une enquête, il est possible de calculer une valeur approximative de δ , qui peut servir à mieux planifier l'enquête suivante. S'agissant de la première enquête, toutefois, il peut être nécessaire de s'appuyer sur des estimations de l'*eps* et/ou de δ qui ont pu être établies à partir d'enquêtes réalisées dans d'autres pays : c'est une façon acceptable de procéder dans la mesure où rien ne permet de penser que la « mise en grappes » des personnes frappées d'incapacités présente une variabilité particulière selon le pays considéré. Pour d'autres informations sur l'utilisation de grappes pour les enquêtes sur l'incapacité, on se reportera à la section v) ci-après.

iii) *Augmenter la taille calculée de l'échantillon pour les sous-groupes*

Les exemples ci-dessus ne concernent que les tailles d'échantillons nécessaires pour évaluer un taux d'incapacité global au plan national avec une précision spécifiée à l'avance. Si l'on souhaite évaluer une incapacité moins fréquente, comme la population des aveugles, la taille de l'échantillon devra être proportionnellement plus importante. Par ailleurs, comme on l'a déjà indiqué, la détermination des caractéristiques de la population frappée d'incapacités selon le type d'incapacité a toutes les chances d'être un important objectif politique et, partant, un objectif d'enquête.

D'une façon générale, la statistique de répartition ne sera pas très fiable, à moins qu'il n'y ait plusieurs centaines de cas dans chaque cellule principale; si, par exemple, l'enquête se propose de fournir des estimations pour chacun des 6 types d'incapacité, il faudrait que l'on puisse disposer au minimum de 3 ou 400 cas de chaque type dans l'échantillon. Il faut pour cela pouvoir compter sur des échantillons beaucoup plus importants que celui qui a été calculé dans l'exemple ci-dessus; on notera, par exemple, que le nombre de personnes frappées d'incapacités quelles qu'elles soient dans l'échantillon de 19 000 serait d'environ 950, soit 5 % de 19 000. La ventilation de 950 cas entre au moins 6 types d'incapacité pour affiner l'analyse donnerait des résultats bien minces et pas particulièrement fiables par type d'incapacité.

On voit qu'il peut y avoir lieu de multiplier la taille calculée de l'échantillon par 2, 3 ou davantage pour tenir compte des impératifs de fiabilité dans le cas des estimations et distributions concernant les sous-groupes.

iv) *Taille de l'échantillon pour les zones infranationales*

Lorsqu'il est subdivisé pour examiner des zones infranationales, l'échantillon utilisé pour une estimation nationale connaît exactement le même problème de fiabilité relevé dans la sous-section précédente. Il s'ensuit qu'un échantillon de 950 personnes frappées d'incapacités réparties entre 10 régions géographiques d'un pays donnerait une moyenne inférieure à 100 par région — ce qui est trop peu pour une analyse sérieuse. Or, la dimension infranationale revêtant généralement une très grande importance pour les décideurs et les administrateurs de ces régions, ceux-ci auraient besoin d'informations fiables à ce niveau.

Il y a deux façons de régler le problème de la taille de l'échantillon. En premier lieu, il faut se demander si le même degré de fiabilité est recherché dans chacune des régions considérées. Si tel est le cas, la solution mathématique consiste à multiplier par le nombre de régions la taille de l'échantillon nécessaire pour l'estimation nationale. Ainsi, par exemple, s'il fallait 4 500 ménages pour l'ensemble du pays et qu'il y ait six régions, il faudra un échantillon d'environ 27 000 ménages. En effet, la fiabilité égale par sous-zone exige une même taille d'échantillon pour chaque sous-zone, car la précision d'une estimation est fonction de la valeur absolue de la taille d'échantillon n , non de la part de la population totale que n représente. En d'autres termes, pour une précision spécifiée, n est le nombre de cas nécessaires quel que soit l'effectif de la population, que la population étudiée soit celle d'une seule province ou d'un seul Etat du pays ou celle du pays entier (sauf pour ce qui est de l'effet du multiplicateur fini dont il a été question plus haut).

La multiplication pure et simple de la taille de l'échantillon par le nombre de régions est le plus souvent une solution inacceptable lorsque le nombre de sous-zones est important. Au demeurant, beaucoup de pays peuvent ne pas souhaiter obtenir des données infranationales dont la fiabilité soit identique pour chaque sous-zone. Si, par exemple, une région d'un pays a une population clairsemée, elle pourra ne pas être considérée comme étant aussi importante du point de vue de la planification des programmes qu'une autre région regroupant 20 % de la population du pays; en pareil cas, les pouvoirs publics peuvent ne pas se fixer comme objectif prioritaire d'interroger un vaste échantillon de la population d'une région où elle est clairsemée, et s'abstenir, dans ces conditions, de fixer cet objectif à l'enquête. En revanche, les responsables peuvent décider que des échantillons proportionnés par rapport aux régions du pays répondent mieux à leurs objectifs, ce qui nous amène à la seconde solution.

La seconde solution intervient lorsqu'il n'est pas nécessaire d'obtenir pour les zones infranationales des résultats de fiabilité identique. Elle consiste plutôt à examiner les échantillons attendus avant d'élaborer le plan de sondage afin de comparer la fiabilité relative des régions ou d'autres sous-zones, si l'on entend répartir l'échantillon de façon proportionnée par rapport aux différentes régions ou sous-zones que l'on se propose d'étudier. Si, par exemple, les zones rurales représentent 33 % de la population du pays, 33 % de l'échantillon national serait réparti et choisi dans le domaine rural. Si la région du nord-est regroupe

20 % de la population, l'échantillon correspondant à cette région serait également, de façon proportionnelle, égal à 20 % de l'échantillon total. Ainsi, la fiabilité des résultats serait-elle proportionnellement réduite dans ces régions par rapport à celle des estimations nationales. Dans le domaine rural, pour reprendre notre exemple, l'erreur d'échantillonnage concernant les statistiques de l'incapacité serait supérieure d'environ 74 % aux erreurs correspondantes des statistiques nationales et représenterait la racine carrée du quotient de $(1 \div 0,33)$; pour la région du nord-est, les erreurs d'échantillonnage seraient supérieures d'environ 2,23 fois, soit la racine carrée du quotient de $(1 \div 0,2)$.

Comme on l'a vu, on peut procéder à cette analyse de variance d'échantillonnage avant l'enquête, car il ne s'agit que de comparer des tailles d'échantillons de domaines (régions, domaine urbain/domaine rural, etc.) avec l'échantillon total (ensemble du pays). Si l'on constate que des domaines importants produiront des résultats trop peu fiables pour présenter un intérêt analytique quelconque, on peut augmenter, au besoin, la taille de l'échantillon dans ces domaines. On voit que la seconde solution pourrait impliquer une augmentation de la taille de l'échantillon national, calculé comme dans le cas de l'exemple des sous-sections 2 b, i, et 2 b, ii, en augmentant le nombre des ménages de l'échantillon dans certains domaines importants d'un certain coefficient multiplicateur qui dépend généralement du budget global de l'enquête, afin de permettre à l'estimation ou aux estimations de domaine d'atteindre le degré de fiabilité voulu. L'une des retombées d'une telle augmentation serait d'améliorer également la fiabilité des estimations globales nationales.

v) *Récapitulation des considérations relatives à la taille de l'échantillon*

Comme on l'a expliqué au début de la section 2, la question de la taille de l'échantillon est sans doute le plus important facteur à prendre en considération lorsqu'on élabore une enquête fiable et d'un coût raisonnable sur l'incapacité dans laquelle la prévalence est plus ou moins le principal élément à mesurer. La taille de l'échantillon requise peut rapidement prendre une ampleur invraisemblable, ce pour plusieurs raisons. Ainsi, par exemple, la statistique « prévalence de l'incapacité » est le plus souvent un phénomène réduit sinon rare dans la plupart des pays, et il faut disposer d'échantillons de grande taille pour la mesurer de façon fiable. De plus, l'estimation de la seule prévalence n'étant pas suffisamment instructive, l'enquête cherchera presque toujours à inclure un très grand nombre d'informations supplémentaires sur la distribution, les types et les causes d'incapacité, ce qui impose des échantillons encore plus importants. Enfin, beaucoup de pays considèrent les enquêtes nationales comme trop générales si elles ne fournissent pas également les estimations nécessaires concernant des groupes infranationaux importants, en particulier des subdivisions géographiques; le besoin d'estimations infranationales peut grossir considérablement un échantillon déjà important, surtout si l'on attend la même fiabilité pour toutes les données géographiques.

On aura donc intérêt à explorer des moyens d'améliorer l'efficacité du plan de sondage de façon à pouvoir localiser et interroger plus facilement les personnes frappées d'incapacités échantillonnées. Les trois sections qui vont suivre présentent certaines des techniques qui peuvent et doivent être mises en œuvre dans une enquête sur l'incapacité afin d'améliorer l'efficacité et, parfois de diminuer les coûts.

3. UTILISATION OPTIMALE DES BASES DE SONDRAGE

La qualité de la base ou des bases de sondage — à savoir les éléments à partir desquels l'échantillon est prélevé — est essentielle pour toute enquête sur les ménages. Une base de sondage doit toujours se conformer autant que possible à certains principes de base. Il doit exister une correspondance biunivoque entre la base de sondage et la population ciblée par l'enquête pour que l'échantillonnage probabiliste soit rendu possible. Cela implique généralement que la base doit être aussi exacte et complète que possible, et

aussi qu'elle doit être à jour ou que des dispositions doivent être prises pour la mettre à jour avant le prélèvement de l'échantillon.

En sus de ces principes de base concernant la qualité de la base de sondage, il existe des méthodes spéciales pouvant être utilement mises en œuvre pour élaborer de meilleures bases de sondage pour les enquêtes sur l'incapacité. Ces méthodes reposent sur l'utilisation de bases doubles ou multiples, que l'on présente ci-après en se référant aux bases aréolaires et aux listes matérielles.

A de rares exceptions près, telles que les enquêtes téléphoniques à composition aléatoire, les enquêtes sur les ménages partent toujours d'un échantillon aréolaire. Le sondage aréolaire fait appel à une base aréolaire, c'est-à-dire une liste complète et sans chevauchements des régions géographiques d'un pays. En règle générale, une base aréolaire est constituée par la série de secteurs de dénombrement ayant servi au plus récent recensement de population. Une telle base aréolaire contient presque toujours des informations telles que le dénombrement des personnes ou des ménages dans chaque région, informations que l'on peut exploiter pour établir la probabilité de sélection des unités de sondage du premier degré.

En principe, un échantillon probabiliste de régions, qui peut être prélevé de différentes façons, est suffisant pour produire une estimation non biaisée de la prévalence de l'incapacité (ou de toute autre statistique sociale ou démographique). Avec certaines variations ici ou là, c'est ce type d'échantillon qui est généralement choisi, avec prélèvement à degrés multiples, stratification géographique avec échantillonnage systématique ppt (avec probabilité proportionnelle à la taille) et regroupement des unités de dernier degré dans des grappes de 5 à 50 (parfois plus) ménages. Un tel plan de sondage, qui a été et reste utilisé dans des dizaines de pays dans le cadre de nombreuses enquêtes socio-démographiques, est un plan d'échantillonnage aréolaire classique.

Comme on l'a vu plus haut, le fait de s'en tenir uniquement à la technique de l'échantillon aréolaire présente un inconvénient : elle se prête très mal à l'étude de phénomènes ou d'attributs rares. C'est généralement le cas des enquêtes sur l'incapacité, pour lesquelles le taux de prévalence peut, dans de nombreux pays, être égal ou inférieur à 5 %. Cette technique est ici inefficace parce que beaucoup de ménages doivent être interrogés (en moyenne) pour que l'on puisse localiser une personne frappée d'incapacité. Comme on l'a dit plus haut, si le taux global est de 5 %, une personne sur 20 personnes interrogées présente une incapacité. Du point de vue de la charge de travail de l'enquêteur sur le terrain, on peut aussi dire que, si le secteur qui lui est assigné est une grappe de 40 ménages (soit environ 160 personnes si l'on compte environ 4 personnes par ménage), il peut s'attendre à ne localiser dans l'échantillon que 8 personnes frappées d'incapacités.

En fait, il faut échantillonner et interroger des milliers de ménages pour trouver suffisamment de ménages dont certains membres soient frappés d'une incapacité si l'on veut que l'analyse soit fiable. Dans l'exemple précédent, où le taux de prévalence était d'environ 5 %, il faudrait interroger 4.500 ménages, mais cela ne permettrait de localiser que 950 personnes frappées d'incapacités dans l'échantillon. C'est un nombre minimal, car il ne tient pas compte des échantillons plus importants qui seraient nécessaires pour étudier l'incapacité par type ou pour produire des estimations infranationales fiables.

a) *Utilisation des établissements comme listes matérielles*

Pour améliorer l'efficacité de l'échantillonnage, il faudrait sérieusement envisager d'utiliser une ou plusieurs listes en combinaison avec la base aréolaire, qu'il ne s'agit pas de remplacer, mais de compléter. Un pays se proposant de réaliser une enquête sur l'incapacité devrait toujours utiliser une liste d'établissements pour personnes âgées et d'autres établissements assurant des soins de longue durée. Il est évident que, par rapport aux personnes handicapées vivant dans des logements classiques, celles qui vivent dans des établissements de ce type les occupent en nombre disproportionné. On veillera à dresser une liste complète de ces établissements, qui constituera une base indépendante d'échantillonnage pour une enquête sur l'incapacité. Pour un complément d'informations sur la collecte de données sur l'incapacité

dans ces établissements ainsi qu'une liste des principaux types d'établissements à inclure, on se reportera à la section D ci-après. Selon le nombre et la taille de ces établissements, il pourra y avoir lieu de prélever l'échantillon en deux phases, en procédant tout d'abord à un échantillonnage des établissements avec probabilité proportionnelle à la taille, puis à l'échantillonnage des personnes résidant dans les établissements ainsi choisis.

Les orphelinats sont une autre catégorie d'établissements qu'il faudrait sérieusement envisager d'utiliser comme liste auxiliaire, car on peut, comme dans le cas des établissements pour personnes âgées, y trouver un nombre d'enfants frappés de diverses incapacités en nombre disproportionné par rapport au reste de la population. On notera, au demeurant, que les personnes résidant dans des maisons de retraite, des orphelinats et des établissements de soins de longue durée ne sont pas pris en compte dans la base aréolaire tant que la liste des ménages utilisée pour la base aréolaire repose sur une approche de facto (nous reviendrons plus loin sur ce point).

b) *Avantages et inconvénients de l'utilisation combinée des listes et des bases aréolaires*

En sus des établissements, on peut utiliser d'autres listes pour compléter la base aréolaire : ces listes recoupent partiellement, en fait, la base aréolaire du point de vue des personnes ainsi dénombrées. Il s'agit de listes nationales ou locales de personnes frappées d'incapacités, dont certaines peuvent être des listes spécialisées répertoriant un type particulier d'incapacité, comme la liste d'une association nationale des aveugles.

Comme on l'a indiqué plus haut, le prélèvement d'un échantillon à partir de listes de ce genre peut avoir l'avantage d'augmenter le nombre de personnes handicapées dans l'échantillon puisqu'un pourcentage très élevé des personnes s'y trouvant répertoriées, mais probablement pas toutes, présentent effectivement une incapacité. Toutefois, toutes les personnes frappées d'incapacités ne sont pas répertoriées (sur les différentes listes), et l'échantillon aréolaire est nécessaire pour un dénombrement complet. D'où l'on voit que la liste est efficace mais incomplète, tandis que la base aréolaire est inefficace, mais permet une estimation plus complète²⁸.

Néanmoins, l'utilisation de listes complémentaires ne va pas sans inconvénients, dont il faut tenir compte en planifiant l'échantillon à prélever dans le cadre d'une enquête sur l'incapacité. L'utilisation des listes nécessite un travail de préparation, pour en vérifier, par exemple, l'exactitude et l'actualité. Si l'on sait qu'une liste éventuelle est tout à fait périmée, son utilité en tant que base auxiliaire ou complémentaire peut ne pas être suffisante pour justifier le coût afférent aux tentatives faites souvent en vain pour localiser les personnes ainsi échantillonnées. Il peut y avoir lieu d'informatiser la liste avant échantillonnage. Il peut aussi s'avérer nécessaire de procéder à différents classements, par région géographique, par exemple, avant l'échantillonnage. Comme il est improbable que l'on puisse former des « grappes » à partir de listes, le plan d'échantillonnage devra reposer sur un échantillon aléatoire systématique. Or, cette procédure présente l'inconvénient de multiplier les déplacements et, partant, d'augmenter le coût de l'enquête. Les déplacements peuvent lourdement grever le budget de l'enquête; on s'efforcera donc d'optimiser le plan de sondage de façon à répartir de façon adéquate l'échantillon entre la ou les listes et la base aréolaire.

Il y a un autre inconvénient à utiliser les listes complémentaires : pour que les probabilités soient correctement calculées (et, partant, les facteurs de pondération de l'enquête), il importe d'éliminer les « doubles comptes » entre les listes et la base aréolaire. Une façon d'appliquer les procédures nécessaires à l'élimination des doubles comptes consiste à insérer dans le questionnaire d'échantillonnage aréolaire une question permettant de déterminer si une personne frappée d'incapacité identifiée à l'aide de la base aréolaire figure également sur un registre donné (celui qui sert de base à la liste matérielle). En cas de réponse affirmative, le coefficient de pondération total applicable à la personne concernée doit être ajusté pour tenir compte des probabilités multiples d'inclusion. Un inconvénient supplémentaire tient au fait que des

personnes frappées d'incapacités identifiées par la base aréolaire peuvent ne pas savoir si leur nom figure sur la liste ou non, auquel cas il faudra sans doute confronter les deux bases pour éviter tout biais de couverture. Il arrive que l'opération d'élimination des doubles comptes par confrontation puisse être facilitée dans les pays où les habitants se voient attribuer un code confidentiel. Dans ce cas, l'enquêteur doit s'enquérir de ce code pendant l'entretien, et il sera ultérieurement utilisé pour la confrontation des bases. Quoiqu'il en soit, les opérations de confrontation peuvent augmenter encore la complexité opérationnelle et le coût de l'enquête.

L'élimination des doubles comptes entre les bases n'est pas nécessaire dans le cas des personnes échantillonnées d'après la liste des établissements susvisés (maisons de retraite, orphelinats ou établissements de soins de longue durée), pour la bonne raison que la base-établissements et la base aréolaire s'excluent mutuellement et que les personnes placées en établissement ne sauraient figurer dans la base aréolaire. On veillera, au moment où le questionnaire de l'enquête est rempli, à ne faire figurer dans les listes de ménages de l'échantillon aréolaire que les membres présents dans le ménage (membres *de facto*) et non les membres *de jure*, qui résident en fait dans les établissements en question.

4. ÉCHANTILLONNAGE À DEUX DEGRÉS ET POST-STRATIFICATION

L'une des méthodes permettant d'améliorer l'efficacité de l'échantillonnage en vue des enquêtes sur l'incapacité est l'échantillonnage à deux degrés. Comme le nom l'indique, il consiste à prélever un échantillon en deux phases. La première phase vise pour l'essentiel à identifier les personnes frappées d'incapacités, tandis que la seconde se propose de recueillir les informations les concernant en interrogeant un sous-échantillon des personnes identifiées au cours de la première phase.

Cette méthode implique le prélèvement d'un échantillon relativement important de ménages dans la première phase, qui met en œuvre des techniques d'échantillonnage classiques telles que la stratification, le tirage en étapes, la mise en grappes et le prélèvement aléatoire systématique. L'échantillon ainsi obtenu est ensuite interrogé, et les ménages échantillonnés et leurs membres font l'objet d'un criblage à l'aide d'un questionnaire relativement court et simple qui ne sert qu'à collecter suffisamment d'informations pour pouvoir grouper ultérieurement les ménages de l'échantillon de première phase en strates qui feront l'objet d'un nouvel échantillonnage et d'une nouvelle enquête au cours de la seconde phase. Le questionnaire en forme simplifiée utilisé pour la première phase est essentiellement un outil de criblage, comme nous l'avons dit. A ce titre, il ne contient, mis à part les données de base de la liste des ménages et leur adresse, que les séries de questions destinées à établir si une personne présente une ou plusieurs incapacités.

Les réponses obtenues au moyen du grand échantillon de la première phase permettent ensuite de grouper tous les ménages déjà échantillonnés en deux strates. La première strate regroupe les ménages dont un membre au moins a répondu affirmativement à une ou à plusieurs questions de criblage sur l'incapacité. La seconde strate réunit tous les autres ménages. Dans la plupart des pays, à l'exception de ceux où le taux de prévalence est relativement élevé, la grande majorité des ménages est classée dans la seconde strate. On pourrait aussi, en appliquant une autre stratégie, classer ou grouper non les ménages, mais les personnes, en procédant de la même manière.

La phase suivante de l'opération d'échantillonnage implique de prélever un sous-échantillon dans chacune des deux strates. Dans bien des cas, on aura intérêt, par prudence, à retenir 100 % des ménages (ou personnes) échantillonnés dans la strate 1, en fonction des impératifs fixés pour la taille finale de l'échantillon. Dans la strate 2, on choisirait un sous-échantillon nettement plus petit, toutes proportions gardées, de l'ordre de 1 pour 10 ou de 1 pour 20. En tout état de cause, on peut mettre en œuvre les techniques courantes pour calculer la ventilation optimale des sous-échantillons entre les deux strates²⁹.

Il importe de se rappeler deux choses au sujet du criblage de première phase et de la post-stratification. Tout d'abord, s'il s'avère par la suite (une fois que les questionnaires de deuxième phase auront été remplis, codés et analysés) que la plupart des personnes groupées dans la première strate sont bel et bien frappées d'incapacités, on constatera néanmoins que certaines d'entre elles ne le sont pas, car le questionnaire de criblage est par définition imparfait. En second lieu, il s'avérera, une fois que l'échantillon de deuxième phase aura été tiré, que certaines des personnes identifiées comme n'étant pas frappées d'incapacités dans la strate 2 sont pourtant bien handicapées, là encore parce que l'instrument de criblage n'est pas parfait et que la stratification ne peut donc pas l'être non plus. Quoi qu'il en soit, il faut bien choisir un sous-échantillon d'une certaine taille, même très réduite, dans la strate 2 afin de pouvoir obtenir des estimations non biaisées de la prévalence de l'incapacité. La nature et le principe de l'échantillonnage stratifié commandent en effet de choisir des unités d'échantillonnage à partir de chaque strate construite pour une enquête.

On voit que l'échantillonnage du premier degré est une opération de terrain relativement peu coûteuse qui permet d'interroger rapidement un vaste échantillon de ménages, des milliers le plus souvent, afin de localiser les personnes pour lesquelles, comme l'indiquent le criblage de première phase et la post-stratification, existe une forte probabilité qu'elles présentent une incapacité. Le questionnaire détaillé, qu'il est beaucoup plus onéreux de faire remplir, s'adresse essentiellement, mais pas exclusivement, à ces personnes. Ainsi, l'échantillonnage à deux degrés permet-il d'améliorer l'efficacité du prélèvement de l'échantillon, qui est destiné à mieux identifier les personnes frappées d'incapacités.

On peut utiliser avec profit une variante de la technique d'échantillonnage à deux degrés dans le cadre d'une enquête sur l'incapacité lorsque les données des recensements de population sont judicieusement exploitées. Le recensement proprement dit n'est pas un moyen particulièrement utile pour obtenir des informations sur l'incapacité, car les questions à poser à cette fin sont si détaillées qu'elles seraient trop difficiles à gérer pour un instrument qui est utilisé à bien d'autres fins. Toutefois, il n'est pas inconcevable d'insérer dans un questionnaire de recensement une ou deux questions de dépistage de l'incapacité, comme on l'a vu dans les paragraphes précédents. Les réponses aux questions de dépistage pourront ensuite être groupées en strates pour tirage de sous-échantillons selon les modalités indiquées ci-dessus, pour une enquête postcensitaire sur l'incapacité. Ainsi, le recensement ne fournirait-il pas véritablement de données sur l'incapacité, mais constituerait-il une excellente base d'application d'une méthode d'échantillonnage à deux degrés. L'utilisation des données du recensement se heurte au caractère confidentiel dont s'entoure souvent le recensement, au point que les nom et adresse peuvent ne pas être disponibles en vue du prélèvement d'échantillons pour enquêtes postcensitaires. L'incapacité augmentant avec l'âge, un échantillon aléatoire systématique, en dépit de la stratification et de la mise en grappes, est appelé à signaler une grande proportion de personnes appartenant aux groupes de personnes âgées, telles que celles de plus de 65 ans. Il est recommandé de sous-échantillonner la population âgée de façon que, pour une taille d'échantillon fixée, il soit possible d'inclure un nombre proportionnellement plus élevé de personnes frappées d'incapacités plus jeunes.

5. LES POSSIBILITÉS D'UTILISER DES GRAPPES IMPORTANTES DANS LE PLAN DE SONDAGE

La sous-section 2 *b*, *i*, ci-dessus a examiné la façon dont les grappes influent sur la fiabilité et, partant, la taille de l'échantillon des enquêtes en général et des enquêtes sur l'incapacité en particulier. Ce qui n'a pas encore été indiqué, c'est la raison pour laquelle, plus fondamentalement, les grappes sont utilisées, puisqu'elles ont pour effet négatif de diminuer la précision des résultats de l'enquête. Cette raison est simple : les frais de déplacement. Là encore, cette considération n'est valable que pour les enquêtes par entretien direct du type normalement réalisé dans les pays en développement; dans les pays développés,

qui comptent beaucoup sur les enquêtes postales ou téléphoniques, la question des frais de déplacement et, partant, de l'utilisation des grappes ne se pose pas.

Si l'organisme chargé de l'enquête par entretien direct souhaite un échantillon de 5 000 ménages, il revient moins cher d'interroger 50 ménages dans 100 localités que 25 ménages dans 200 localités. C'est la raison pour laquelle les échantillons aléatoires simples ne sont jamais utilisés dans les enquêtes sur les ménages par entretien direct. Il serait extrêmement coûteux de se rendre dans 5 000 localités différentes probablement très dispersées sur le territoire pour réaliser 5 000 entretiens. En conséquence, le professionnel des sondages doit toujours, dans le cas d'une enquête sur les ménages, planifier l'échantillon de manière à mettre en balance le moindre coût de l'échantillonnage en grappes et l'accroissement de l'erreur d'échantillonnage dû aux grappes.

On a indiqué à la section 2 b, i, ci-dessus que, pour une enquête sur l'incapacité, l'effet du plan de sondage *eps*, qui mesure l'augmentation de l'erreur d'échantillonnage qui se produit chaque fois que l'on a recours à l'échantillonnage en grappes, pourrait en fait ne pas être très important dans le cas d'une enquête dont l'objet principal est de mesurer la prévalence de l'incapacité. Dans la mesure où l'on pense que les personnes frappées d'incapacités ne se « regroupent » pas dans les mêmes ménages ou quartiers, la corrélation intraclasse, l'un des deux facteurs multiplicatifs utilisés pour calculer l'*eps*, devrait être très faible³⁰. Il n'est pas inconcevable qu'elle puisse ne pas être supérieure à 0,005.

Il s'ensuit que pour l'autre facteur, \hat{n} , qui désigne la taille moyenne de la grappe, on pourrait peut-être choisir une valeur nettement supérieure à celle que l'on aurait tendance à retenir habituellement pour une enquête sur les ménages. La plupart de ces enquêtes utilisent des grappes regroupant entre 10 et 35 ménages, de façon que l'*eps* reste compris entre 1,5 et 3,0 environ. La marge de manœuvre est substantielle, selon la caractéristique que l'on entend mesurer.

Selon un exemple présenté à la sous-section 2 b, i, δ entre les personnes pourrait être d'environ 0,02, auquel cas une grappe d'environ 76 personnes (soit 18 ménages s'il y a en moyenne 4,2 personnes par ménage) produirait un *eps* de 2,5. Mais que se passerait-il si la corrélation intraclasse était nettement plus faible ? Le tableau 6 présente quelques valeurs comparatives.

TABLEAU 6. *Taille de la grappe rapportée à l'effet du plan de sondage (eps) et à la corrélation intraclasse (δ)^a*

<i>Corrélation intraclasse (δ)</i>	<i>eps = 1,5</i>	<i>eps = 2,0</i>	<i>eps = 2,5</i>	<i>eps = 3,0</i>
0,005	101	201	301	401
0,01	51	101	151	201
0,015	34	68	101	134
0,02	26	51	76	101
0,025	21	41	61	81

^a Le tableau fait apparaître les valeurs des tailles de grappes qui correspondent aux effets du plan et aux corrélations intraclasses applicables au plan de sondage. Ainsi, par exemple, pour un *eps* égal à 2,0 et une corrélation intraclasse de 0,01, la taille de la grappe doit être de 101.

Les résultats qui figurent au tableau 6 représentent le nombre de personnes par grappe. Ils montrent que si δ pour l'incapacité parmi les personnes est très faible, il n'est pas déraisonnable de former des grappes pouvant aller jusqu'à plusieurs centaines de personnes dans une enquête sur l'incapacité. Etant donné,

cependant, que les valeurs empiriques de la corrélation intraclasse peuvent ne pas être disponibles, on aura intérêt à faire preuve de prudence et à former des grappes de plus petite taille (150 personnes, par exemple). En fonction de l'effectif moyen du ménage dans le pays considéré, ce nombre de 150 personnes par grappe pourra représenter entre 30 et 50 ménages par grappe.

Les incidences sur le plan de sondage et le coût de l'enquête sont loin d'être négligeables dans le cas des enquêtes sur l'incapacité. Elles permettent de penser, par exemple, que si une enquête par sondage classique effectuée sur la base d'un échantillon de 10 000 ménages pourrait normalement donner lieu à la formation de 400 grappes pour une taille d'échantillon de 25 ménages (avec un plan d'échantillonnage à deux degrés), on pourrait avoir intérêt à abaisser d'environ la moitié le nombre de grappes, pour un échantillon de même taille, dans le cas d'une enquête sur l'incapacité, auquel cas la taille de la grappe serait portée à 50 ménages dans les pays où l'effectif moyen des ménages est relativement faible, l'échantillon n'en continuant pas moins de produire des résultats tout à fait fiables. L'économie que permettrait de réaliser le fait d'avoir à se déplacer dans 200 localités au lieu de 400 serait appréciable. Cette approche devrait donc être sérieusement envisagée au moment de planifier l'échantillon d'une enquête sur l'incapacité. En outre, chaque fois que l'on disposera d'informations, tirées d'une enquête sur l'incapacité antérieure, par exemple, sur les valeurs réelles de l'effet du plan de sondage et de la corrélation intraclasse, ces statistiques devront être utilisées pour établir le plan de la nouvelle enquête. On pourrait même s'appuyer à cette fin sur une enquête polyvalente contenant des questions sur l'incapacité si les effets du plan et les corrélations intraclasse ont été calculés pour les statistiques sur l'incapacité.

6. PRINCIPES GÉNÉRAUX APPLICABLES À L'ÉCHANTILLONNAGE POUR LES ENQUÊTES SUR L'INCAPACITÉ : RÉCAPITULATION

Cette section sur l'échantillonnage s'est concentrée essentiellement, mais pas exclusivement, sur les enquêtes nationales par opposition aux enquêtes locales, et sur les techniques d'échantillonnage permettant de mesurer la prévalence de l'incapacité, par opposition aux caractéristiques des personnes dont les incapacités sont déjà connues. Il est vivement recommandé, quelles que soient les stratégies d'échantillonnage adoptées, d'utiliser les techniques d'échantillonnage probabiliste à toutes les phases du prélèvement. C'est indispensable pour pouvoir utiliser les résultats de l'enquête par sondage pour faire des inférences sans distorsion au sujet de l'ensemble de la population représentée par l'échantillon.

Le taux d'incapacité étant faible dans la plupart des pays, un plan de sondage polyvalent produit normalement très peu de cas de personnes frappées d'incapacité à analyser, à moins que l'échantillon ne soit très important. Aussi estime-t-on que les plans de sondage doivent s'appuyer sur certaines techniques permettant de régler le problème de la mesure de l'incapacité, ce afin d'améliorer l'efficacité du plan. Ainsi, par exemple, il convient d'utiliser une base aréolaire afin de garantir la complétude de la mesure de la prévalence de l'incapacité, mais on peut améliorer l'efficacité de l'échantillonnage au sens d'une augmentation du nombre de personnes frappées d'incapacités dans l'échantillon en complétant la base aréolaire par, en premier lieu, une base-liste des personnes placées dans des établissements de soins de longue durée, des maisons de retraite ou des orphelinats et, en second lieu, par d'autres bases-listes constituées de listes de personnes dont on sait qu'elles sont frappées d'incapacités de différents types.

On a montré qu'un échantillon de quelque 4 500 ménages serait une taille plausible pour une enquête nationale sur l'incapacité lorsque le taux de prévalence est faible (proche de 5 %) et que l'on n'a pas besoin d'analyses secondaires détaillées. Dans les autres cas, il pourra être nécessaire d'échantillonner 3, 4 ou 5 fois plus de ménages pour obtenir des estimations infranationales et/ou par sous-groupes fiables.

L'utilisation d'échantillons importants de première phase en combinaison avec la technique de post-stratification pour identifier les personnes susceptibles d'être frappées d'incapacités, avant de préle-

ver des sous-échantillons en vue d'entretiens plus approfondis, est une stratégie de sondage aréolaire viable pour mesurer la prévalence et les caractéristiques des personnes frappées d'incapacités. On peut également exploiter à cette fin un recensement de population en procédant à un dépistage de l'incapacité, puis en étudiant un sous-échantillon dans le cadre d'une enquête postcensitaire sur l'incapacité. Le recensement sert alors de base de sondage. La formation de grappes d'une taille inhabituelle, regroupant au moins 50 ménages, est une technique d'échantillonnage que peuvent avoir intérêt à mettre en œuvre les pays où la corrélation intraclasse pour l'incapacité est très faible : en effet, la fiabilité des résultats n'en serait pas sensiblement altérée et, en revanche, le coût de l'enquête pourrait être considérablement réduit.

7. EXPÉRIENCES NATIONALES : PLANS DE SONDAGE

Un grand nombre de pays ont réalisé des enquêtes et études de différents types sur l'incapacité. Dans de nombreux cas, il s'agissait d'études dans le cadre desquelles des personnes dont on savait qu'elles étaient frappées d'incapacités étaient échantillonnées et interrogées. Ces études sont utiles pour connaître les caractéristiques, les attitudes et les besoins de ces personnes, mais on ne peut pas en attendre des estimations des taux d'incapacité ou de la prévalence du phénomène. De plus, comme elles sont par définition limitées à l'étude des personnes dont on sait qu'elles sont frappées d'incapacités (celles dont le nom figure sur différentes listes), elles ne présentent pas les caractéristiques ou les besoins des personnes qui sont frappées d'incapacités sans qu'on le sache, ce qui crée un biais inhérent.

Certains pays ont réalisé des enquêtes sur l'incapacité destinées à estimer la prévalence de l'incapacité, sa distribution par cause et par type, et d'autres caractéristiques de la population frappée d'incapacités. Il est utile de décrire les plans de sondage qui ont été utilisés dans certaines de ces enquêtes afin d'illustrer certains des thèmes abordés. Toutefois, les exemples choisis ne visent pas nécessairement à représenter les meilleurs procédés.

Au Botswana, un échantillon probabiliste de près de 8 800 ménages, regroupant environ 46 000 personnes, a été interrogé dans le cadre de l'Enquête sur les soins de santé primaires réalisée en 1983 — les problèmes de santé inclus dans l'enquête représentaient un éventail très ouvert, mais certaines des questions portaient directement sur l'incapacité. Le plan de sondage de l'enquête était de bonne qualité, mais il s'agissait d'un plan polyvalent devant servir à tout un ensemble intégré d'enquêtes sur les ménages au Botswana, dont la première était l'enquête sanitaire. Le plan de l'enquête était un plan à plusieurs degrés stratifié prévoyant la formation de grappes qui était basé sur le recensement de population de 1981 et a donné lieu à la sélection de 200 unités de sondage du premier degré. L'enquête a révélé qu'entre 4,5 et 5 % de la population avaient une forme d'incapacité. Cet échantillon a fourni des résultats utiles sur l'importance numérique de la population frappée d'incapacités au niveau national et, à ce titre, il est un bon exemple d'application d'un plan de sondage polyvalent à l'étude d'un sujet (l'incapacité) spécialisé, alors même que l'effectif de la population cible est relativement faible, dès lors qu'il n'est pas primordial de disposer d'estimations infranationales fiables. Aucune procédure particulière n'avait été prévue dans le plan de sondage pour examiner plus particulièrement le cas de la population frappée d'incapacités ni pour augmenter la taille de l'échantillon au titre de cette sous-population, pour la raison déjà indiquée que l'enquête avait pour objectif principal l'étude de l'état sanitaire en général de l'ensemble de la population.

Un exemple inverse est fourni par le plan de sondage d'une enquête réalisée en Inde, laquelle avait pour objectif spécifique d'échantillonner des personnes frappées d'incapacités. Le plan de sondage comportait une stratégie d'échantillonnage à deux phases. La première phase appliquait une méthode d'échantillonnage classique pour grouper en strates les Etats, les districts et les zones urbaines et rurales avant de choisir un échantillon *ppt* de villages et d'îlots urbains. L'ensemble du village ou îlot échantillon était interrogé et répertorié, et un enquêteur passait de maison en maison pour demander si le ménage concerné avait au moins un membre qui soit frappé d'au moins une incapacité physique se rapportant à la

vision, à la communication (pour les personnes âgées de cinq ans et plus) et/ou à la locomotion. Les réponses étaient ensuite groupées en deux strates : celle des ménages pour lesquels le criblage de l'incapacité avait donné au moins une réponse affirmative (strate 1) et les autres (strate 2). Dans la première strate, 100 % des ménages étaient inclus dans la seconde phase de l'enquête, ainsi qu'un sous-échantillon de 1 sur 12 et de 1 sur 14, respectivement, des secteurs ruraux et urbains de la seconde strate. On a là un excellent exemple de la façon dont un échantillonnage à deux degrés avec post-stratification et taux d'échantillonnage différentiels appliqués aux deux strates de seconde phase peut être planifié et exécuté.

Un autre exemple de plan de sondage à deux degrés a été donné en Grande-Bretagne, mais il comportait aussi l'utilisation de bases doubles. Il s'agit de l'enquête réalisée en 1986/1987 sur les adultes atteints de cécité partielle ou totale. L'enquête utilisait un plan de sondage en deux phases, dont la première portait sur 100 000 ménages choisis au hasard par l'Office of Population Censuses and Surveys. Les questionnaires ont été adressés par la poste aux ménages échantillonnés. Parmi les personnes qui ont répondu, on a ensuite tiré un sous-échantillon qui a été interrogé dans le cadre de la seconde phase, parallèlement à un échantillon de personnes prélevé à partir d'une base-liste constituée par les listes de personnes atteintes de cécité totale ou partielle tenues par les autorités locales. Au total, compte tenu de la non-réponse, l'échantillon aréolaire final comprenait 338 personnes qui répondaient au critère de vision et ont consenti à être interrogées, tandis que 312 personnes choisies à partir des listes des autorités locales ont été incluses dans les mêmes conditions. Outre qu'il donne un exemple d'échantillonnage à deux degrés utilisé en combinaison avec une double base, ce plan de sondage attire l'attention sur une autre particularité de l'échantillonnage pour une enquête sur l'incapacité : lorsqu'il s'agit de caractéristiques rares telles que la cécité, il peut y avoir lieu de procéder au criblage d'un échantillon initial très important.

Les Etats-Unis ont eux aussi utilisé une double base dans le Supplément sur l'incapacité (1994/1995) à l'ENSE. La base aréolaire comprenait quelque 200 unités de sondage du premier degré avec des grappes de 8 ménages, choisies à l'aide des méthodes classiques d'enquête par sondage applicables aux enquêtes nationales sur les ménages (techniques d'échantillonnage à plusieurs degrés, stratifié et en grappes). La base-liste était constituée à partir des dossiers de l'administration nationale de la sécurité sociale se rapportant aux personnes frappées d'incapacités, échantillonnées aux fins d'augmenter le nombre de cas de personnes dans cette situation pour étoffer l'échantillon à analyser. L'ENSE des Etats-Unis a ceci de particulier qu'il s'agit d'une enquête hebdomadaire continue basée sur un échantillon qui a un caractère cumulatif dans le temps. Ainsi, pour le supplément sur l'incapacité, les entrevues de l'enquête ont-elles été cumulées sur deux ans afin de garantir que l'échantillon serait suffisamment important pour rendre possible une analyse fiable de la population frappée d'incapacités. En plus de donner un exemple d'utilisation d'une double base, cette enquête montre comment les pays qui réalisent des enquêtes continues peuvent augmenter la taille de l'échantillon pour les populations à faible effectif (telles que les personnes frappées d'incapacités graves) en cumulant les groupes de personnes interrogées toutes les semaines, tous les mois ou tous les trois mois.

L'enquête britannique susmentionnée avait ceci d'intéressant qu'elle mettait en œuvre des techniques d'échantillonnage aléatoire et non en grappes pour choisir la population cible (« frappée d'incapacités »). C'était une stratégie financièrement avantageuse dans le cas britannique car les enquêtes se déroulaient par courrier et non sous la forme d'entretiens directs. Pour une raison différente, Israël a aussi utilisé des échantillons aléatoires de façon économique en vue d'étudier les incapacités chez les jeunes enfants et les personnes âgées. Conçue pour étudier l'incapacité parmi les enfants de trois ans, l'enquête comportait un prélèvement opéré entièrement à partir d'une base-liste. La base était constituée par tous les enfants juifs nés en 1980 et enregistrés dans les centres de santé familiale. On pensait que ces centres regroupaient 95 % de la population cible. L'échantillon était composé de près de 9 500 enfants. Israël a par ailleurs procédé en 1985 à une enquête sur les personnes âgées d'au moins 60 ans non placées en établissement. Le recensement de population de 1983 a servi de base de sondage à cet échantillon : quelque 4.000 ménages dans lesquels vivaient les populations cibles (de personnes âgées) avaient ainsi été choisis par échantillon-

nage systématique stratifié. Les grappes n'étaient pas utilisées alors même qu'il s'agissait d'une enquête par entretien direct. Ces deux enquêtes montrent comment Israël a pu utiliser des échantillons de ménages essentiellement aléatoires sans avoir à engager des dépenses d'enquête excessives, car les déplacements à l'intérieur de son territoire ne portent pas sur de grandes distances. Par ailleurs, les enquêtes mettent respectivement au jour : *a*) l'utilisation efficace de l'échantillonnage à partir d'une liste, en particulier si cette liste représente près de 100 % de la population cible; et *b*) l'utilisation d'un recensement de population comme base de sondage pour les enquêtes sur l'incapacité.

D. — COLLECTE DES DONNÉES SUR L'INCAPACITÉ DANS LES ÉTABLISSEMENTS

Dans maints pays, un nombre important de personnes frappées d'incapacités vivent dans des établissements tels que les hôpitaux pour malades chroniques et les établissements psychiatriques. Ainsi, par exemple, une enquête menée en 1988 sur les personnes handicapées et les personnes âgées en Australie a conclu que 8 % des personnes frappées d'incapacités vivaient dans un établissement sanitaire et que 93 % des personnes vivant dans un établissement sanitaire étaient handicapées³¹. Toutefois, la recherche par sondages dans un établissement soulève un certain nombre de difficultés d'ordre opérationnel et éthique.

1. TYPES D'ÉTABLISSEMENTS À INCLURE

Il existe un large éventail d'établissements à considérer selon la population que l'on veut atteindre. On pourrait inclure les principales catégories d'établissements ci-après :

Pour les enfants :

- a*) Hôpitaux de soins actifs;
- b*) Hôpitaux pour malades chroniques;
- c*) Etablissements psychiatriques;
- d*) Centres de traitement des enfants frappés d'incapacités;
- e*) Internats spécialisés, tels que les écoles pour enfants sourds;
- f*) Foyers de groupe privés ou non;
- g*) Foyers pour enfants privés ou non;
- h*) Orphelinats.

Pour les adultes :

- a*) Hôpitaux de soins actifs;
- b*) Hôpitaux pour malades chroniques;
- c*) Etablissements psychiatriques;
- d*) Centres de traitement des personnes frappées d'incapacités;
- e*) Internats spécialisés;
- f*) Foyers de groupe privés ou non;
- g*) Foyers de soins spéciaux;
- h*) Pénitenciers et centres de détention;
- i*) Etablissements militaires.

Pour les personnes âgées :

- a) Hôpitaux de soins actifs;
- b) Hôpitaux pour malades chroniques;
- c) Etablissements psychiatriques;
- d) Foyers de groupe privés ou non;
- e) Maisons de santé;
- f) Foyers de soins spéciaux;
- g) Résidences privées ou non pour personnes âgées;
- h) Hôpitaux gériatriques.

Tous les établissements ne sont pas susceptibles d'être inclus. On retiendra différents types d'établissement en fonction des objectifs de la recherche. Il faut bien voir que les études aboutiront à des taux et des conclusions différents selon que certains types d'établissements auront été inclus ou exclus.

L'Enquête sur la santé et les limitations d'activité réalisée par Statistique Canada en 1991 incluait six grandes catégories d'établissements : maisons de santé, résidences pour personnes âgées, hôpitaux généraux, hôpitaux pour malades chroniques, établissements psychiatriques et centres de traitement des personnes frappées d'incapacités. Les Enquêtes sur l'incapacité en Grande-Bretagne menées par l'OPCS entre 1985 et 1988 incluaient dans leur plan les catégories générales des hôpitaux, des foyers et des autres établissements collectifs. Entraient dans chacune de ces catégories des établissements aussi variés que des foyers privés pour enfant, et des couvents et monastères.

Trouver des sources de listes d'établissements et établir une liste d'établissements pose des difficultés et prend souvent beaucoup de temps. Les possibilités d'obtenir des listes à jour et fiables d'établissements de santé varient d'un pays à l'autre. On peut, par exemple, se procurer des listes auprès des ministères associés à la prestation de services aux personnes handicapées; des administrations sanitaires régionales ou municipales et des organismes de services collectifs ou sociaux; des associations de personnes handicapées, et des chercheurs spécialisés dans le domaine de la santé. Si plusieurs sources sont utilisées en même temps, le chercheur doit établir une liste à partir des listes reçues en veillant à ce que les catégories représentées soient compatibles avec l'objet de l'enquête.

Par ailleurs, les recensements de population produisent généralement des listes d'établissements qui peuvent servir à établir le lieu de résidence. Ces listes présentent l'avantage d'être complètes et souvent informatisées, et de classer les établissements. Toutefois, elles peuvent ne pas être à jour si l'enquête ne se déroule pas immédiatement après le recensement.

2. PRÉLEVER UN ÉCHANTILLON D'ÉTABLISSEMENTS ET D'ENQUÊTÉS

Une fois arrêtés les types d'établissements à inclure dans l'enquête, il faut prélever un échantillon des établissements. On groupe souvent l'échantillon en strates selon la taille des établissements (c'est-à-dire le nombre de résidents permanents) car des établissements de tailles différentes ont des populations différentes; les seuils de taille seront déterminés en fonction de l'effectif des résidents. Il est recommandé de disposer d'un bon échantillon de toutes les catégories incluses dans l'enquête, ainsi que des différentes tailles d'établissement.

On prélève un échantillon d'enquêtés à partir d'une liste de l'ensemble des résidents fournie par chaque établissement inclus dans l'enquête dans chaque tranche de taille. Le nombre de personnes échantillonnées dépend du fardeau de réponse imposé aux administrateurs et au personnel de l'établissement concerné. En règle générale, les grands établissements peuvent mettre à la disposition des chercheurs et enquêteurs, pour les aider dans leur travail, un personnel plus nombreux que les établissements plus petits.

Dans l'Enquête sur la santé et les limitations d'activité réalisée en 1991 par Statistique Canada, on a retenu des tailles d'échantillon de 8 entretiens pour les petits établissements, 15 entretiens pour les établissements de taille moyenne et 45 entretiens pour les grandes établissements. Les tranches de taille des établissements étaient différentes selon les provinces en raison des grandes différences au niveau de l'effectif de la population de chaque province. Dans l'enquête que l'OPCS a réalisée en 1986 parmi les adultes résidant dans des établissements collectifs en Grande-Bretagne, c'est une démarche un peu différente qui a été retenue. Dans des établissements ayant au maximum 80 résidents permanents, on a inclus dans l'enquête un résident sur quatre; dans les établissements de plus de 80 résidents permanents, on a inclus dans l'enquête un résident sur 12.

Le personnel de chaque établissement doit être avisé de l'identité des résidents ciblés par l'enquête. Il faut, par exemple, lui fournir une définition de « résident permanent » de façon qu'il puisse aider à prélever l'échantillon si l'enquête a pour but de ne recueillir de données qu'auprès des personnes placées en permanence dans l'établissement.

Le personnel de l'établissement peut devoir être chargé d'établir la liste des résidents répondant aux critères fixés, car les dossiers de l'établissement sont confidentiels. Cette responsabilité peut constituer un fardeau très lourd pour certains établissements. On veillera à donner à l'agent de liaison des instructions précises sur les variables, telles que la date de naissance et le sexe, qui seront nécessaires pour choisir l'échantillon. Il pourra s'avérer nécessaire de faire appel à l'équipe de recherche dans le cas des établissements dont le personnel n'est pas assez nombreux. On pourra aussi étudier d'autres possibilités : l'enquêteur aidant l'établissement à accomplir le travail administratif nécessaire ou accomplissant lui-même l'ensemble du travail préalable à l'enquête si l'établissement le lui permet.

3. OBTENIR L'APPUI DES ÉTABLISSEMENTS

L'expérience du Royaume-Uni et du Canada a montré que la prise de contact préliminaire et par écrit avec l'établissement revêt la plus haute importance. On veillera à adresser au directeur un dossier d'information sur l'enquête et son objectif avant que les chercheurs ou les enquêteurs ne prennent contact de vive voix avec lui. Le dossier pourra contenir une lettre d'introduction, une description des objectifs et des méthodes de l'enquête, des spécimens des questionnaires et, si possible, des recommandations d'associations d'autres établissements de soins de longue durée ou du ministère de la santé.

Après l'envoi du dossier d'information, on rendra une première visite au directeur de l'établissement pour obtenir sa coopération. Cette visite sera aussi l'occasion de répondre à toute question et d'apaiser toute préoccupation, et de choisir la personne qui, au sein de l'établissement, assurera la liaison avec les responsables de l'enquête et les aidera à prélever l'échantillon.

Étant donné que les établissements se soucient du bien-être de leurs pensionnaires, des réserves pourront être exprimées au sujet de leur participation à des enquêtes, considérées comme une intrusion ou un fardeau pour eux. En pareil cas, il est bon de faire participer les établissements ou associations concernés à l'élaboration de l'étude projetée. C'est ainsi que Statistique Canada a pu surmonter les réticences initiales de certaines associations au sujet de son Enquête sur la santé et les limitations d'activité en trouvant des solutions pour apaiser leurs préoccupations. Comme les associations tenaient absolument à ne révéler aucune information sur le niveau de ressources ou les sources de revenus de leurs pensionnaires, ces questions ont été retirées du formulaire. On a aussi tenu compte de l'exigence de confidentialité des données en utilisant des formulaires anonymes. La discussion des objectifs de l'enquête avec les associations de directeurs d'hôpitaux et d'établissements de soins de longue durée a fait comprendre à ces associations qu'elles pourraient obtenir des données qui leur seraient utiles, et les a amenées à donner leur aval à l'enquête.

4. ASPECTS À PRENDRE EN CONSIDÉRATION LORS DE L'ENTRETIEN AVEC DES PERSONNES PLACÉES EN ÉTABLISSEMENT

La plupart des personnes résidant en permanence dans un établissement ont un problème de santé ou sont frappées à un degré ou à un autre d'une incapacité qui peut exclure la possibilité d'utiliser un long questionnaire. On aura intérêt à limiter autant que faire se peut le nombre des questions. Une visite complémentaire pourra être autorisée dans certains cas, mais mieux vaut essayer de réaliser l'entretien en une seule séance.

Les enquêteurs auront reçu une formation complète avant l'opération de collecte de données. Ils doivent connaître parfaitement le contenu du questionnaire; la signification des questions, afin de pouvoir aider l'enquêté s'il se méprend sur leur sens; l'ordre de succession des questions; et les instructions « passez à », le cas échéant. Ils doivent aussi tenir compte des réactions des enquêtés, dont certains peuvent se fatiguer rapidement ou ne pas être à l'aise lorsqu'il s'agit de participer à une enquête. Ils devront enfin avoir été formés à se montrer attentifs aux besoins des personnes frappées d'incapacités, notamment en ce qui concerne la langue et d'autres modes de communication. Ainsi, par exemple, ils pourront devoir faire appel à des interprètes gestuels, qui devraient être disponibles en cas de besoin.

Le moment et le lieu de l'entretien doivent être arrêtés en consultation avec le personnel de l'établissement. Il s'agit d'être aussi discret que possible de façon à troubler le moins possible le déroulement des activités habituelles du pensionnaire et de l'établissement.

La question de l'utilisation d'enquêtés-substituts se pose souvent dans les enquêtes menées auprès des résidents d'établissements de ce genre; en effet, les problèmes de santé ou les incapacités de ces personnes peuvent les empêcher de répondre aux questions. Les personnes âgées, même tout à fait capables de répondre à des questions, peuvent fournir des informations sujettes à caution à cause de problèmes de mémoire ou de confusion mentale. On aura intérêt à prendre l'avis du personnel de l'établissement pour déterminer s'il convient d'organiser des entretiens par personne interposée. On fera preuve de doigté dans ce domaine car certains pensionnaires qui s'estiment parfaitement capables de fournir des réponses peuvent se sentir offensés si on ne leur permet pas de le faire. Il peut aussi arriver que le personnel ne juge pas à leur vraie valeur les aptitudes d'un pensionnaire. En cas de conflit entre le vœu d'un pensionnaire et l'opinion du personnel, mieux vaut interroger le pensionnaire, quitte à vérifier l'exactitude des données auprès d'un enquêté-substitut.

Les enquêtés-substituts peuvent être un membre de la famille ou un membre du personnel de l'établissement qui a des contacts quotidiens avec l'intéressé. Il peut très bien arriver que ces personnes puissent ne pas répondre à certaines questions, en particulier celles qui portent sur des événements du passé. Dans ce cas, il est bon de prévoir une catégorie « je ne sais pas » parmi les catégories de réponses. Certaines questions ne peuvent pas être posées aux enquêtés-substituts; c'est le cas, par exemple, de certaines questions d'ordre psychologique qui invitent les enquêtés à donner leur opinion. A cet égard, le questionnaire doit comporter une option « sans objet ».

Les chercheurs qui prévoient d'interroger des enfants placés en établissement s'assureront au préalable que les parents ont été avisés de l'enquête et qu'ils ont donné leur consentement avant l'entrevue. Certains établissements pourront tenir à ce que les parents soient présents lors de l'entretien ou répondent eux-même aux questions.

NOTES

¹ *Méthodes de recensement de la population* (publication des Nations Unies, numéro de vente : 1949.XIII.4).

² *Principes et recommandations concernant les recensements de la population et de l'habitat, Première révision* (publication des Nations Unies, numéro de vente : F.98.XVII.8).

³ La partie du site Web de la Division de statistique de l'ONU consacrée aux statistiques de l'incapacité se trouve à l'adresse <http://esa.un.org/unsd/disability>.

⁴ *Principes et recommandations concernant les recensements de la population et de l'habitat, Première révision* (publication des Nations Unies, numéro de vente : F.98.XVII.8).

⁵ Ibid.

⁶ A. D. Furrer, *Comparison of the results from the 1986 Census and the Health and Activity Limitation Survey for persons with disabilities residing in households* (Ottawa, Statistique Canada, 1989).

⁷ A. de Bruin, H.S.V. Picavet et A. A. Nossikov, *Health Interview Surveys: Towards International Harmonization of Methods and Instruments*. Publications régionales de l'OMS, série européenne, n° 58 (Copenhague, Organisation mondiale de la santé, Bureau régional pour l'Europe, 1996).

⁸ *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)*, version finale et intégrale (Genève, Organisation mondiale de la santé, 2001).

⁹ Statistique Pays-Bas, *Physical Disability in the Population of the Netherlands, 1986/1988* (La Haye, 1990).

¹⁰ M. S. Durkin *et al.*, "The validity of the Ten Questions screen for childhood disability; results from population-based studies in Bangladesh, Jamaica, and Pakistan". *Epidemiology*, vol. 5, p. 283 à 289.

¹¹ On trouvera d'autres informations sur les enquêtes en grappes à indicateur multiple sur l'Internet, à l'adresse <http://www.childinfo.org>.

¹² Mary Chamie, "Can childhood disability be ascertained simply in surveys?" *Epidemiology*, vol. 5, n° 3, p. 273 à 275.

¹³ Ibid.

¹⁴ J. Kennedy et M. P. LaPlante, *A Profile of adults needing assistance with activities of daily living, 1991-1992*. (Washington, D. C., United States Department of Education, National Institute on Disability and Rehabilitation Research, 1997).

¹⁵ Joshua M. Wiener *et al.*, "Measuring the activities of daily living: Comparisons across national surveys", *Journal of Gerontology: Social Sciences*, vol. 45, n° 6, p. S229 à 237.

¹⁶ D. Duckworth, "Measuring Disability: the role of the ICIDH". *Disability and Rehabilitation*, vol. 17, n° 7 (1995).

¹⁷ A. de Bruin, H.S.V. Picavet et A. A. Nossikov, *Health Interview Surveys: Towards International Harmonization of Methods and Instruments*. Publications régionales de l'OMS, série européenne, n° 58 (Copenhague, Organisation mondiale de la santé, Bureau régional pour l'Europe, 1996).

¹⁸ Ibid., p. 66.

¹⁹ Mary Chamie, "Survey design strategies for the study of disability", *Rapport trimestriel de statistiques sanitaires mondiales*, vol. 42, n° 3 (1989).

²⁰ Le Programme d'action mondial concernant les personnes handicapées a été adopté le 3 décembre 1982 par la résolution 37/52 de l'Assemblée générale. Le Programme d'action est consultable sur le site Web de l'ONU sur les incapacités, à l'adresse : www.un.org/esa/socdev/enable/diswpa00.htm.

²¹ *Règles pour l'égalisation des chances des handicapés* (publication des Nations Unies, numéro de vente : F.DPI/1454).

²² *Classification statistique internationale des maladies et problèmes de santé connexes : Dixième révision (CIM-10)* (Genève, Organisation mondiale de la santé, 1992).

²³ Organisation internationale de normalisation, Norme internationale ISO 9999, « Appareils pour personnes handicapées » (Genève, ISO, 1992). Etablie par le Comité technique ISO/TC 173, Assurances et aides techniques pour les invalides ou handicapés.

²⁴ *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)*, version finale et intégrale (Genève, Organisation mondiale de la santé, 2001).

²⁵ Rapport du Groupe d'experts sur l'établissement de statistiques sur les personnes handicapées, Vienne, 2-6 avril 1984 (ESA/ST/AC.18/7).

²⁶ A. Turner, "Sample and survey design strategies for household surveys on special subjects", *Estadística*, vol. 42, n° 139 (Santiago, Instituto Interamericano de Estadística, 1990).

²⁷ R. Tortora, "A note on sample size estimation for multinomial populations", *The American Statistician* (Alexandria, Virginie, American Statistical Association), vol. 32 (1978), p. 100 à 102; "Choosing the sample", chap. 4, dans *Monitoring Progress Toward the Goals of the World Summit for Children: A Practical Handbook for Multiple-Indicator Surveys* (New York, Fonds des Nations Unies pour l'enfance, 1995).

²⁸ *Sampling Rare and Elusive Populations*, Programme de mise en place de dispositifs nationaux d'enquête sur les ménages (New York, Division de statistique de l'ONU, 1993).

²⁹ G. Kalton, *Introduction to Survey Sampling*, Quantitative Applications in the Social Sciences Series, vol. 35 (Beverly Hills et Londres, Sage Publications, 1983); L. Kish, *Survey Sampling*, Wiley (New York, 1965); M. Hansen, W. Hurwitz et W. Madow, *Sample Survey Methods and Theory* (New York, 1953).

³⁰ Il ne faut pas confondre la mise en grappes de personnes frappées d'incapacités dans les ménages et la mise en grappe de celles de ces personnes qui sont placées en établissement. Ces dernières ne seraient pas échantillonnées à l'aide d'une base aréolaire, mais seraient choisies sur la base d'un échantillon d'établissements, puis du prélèvement d'un échantillon des listes de personnes placées dans les établissements retenus. Cette méthode permettrait de réduire au minimum l'effet de la « mise en grappes » sur la fiabilité des enquêtes sur les personnes placées en établissement.

³¹ Bureau australien de statistique, *Disability and handicap*, catalogue n° 4120.0 (Canberra, Bureau australien de statistique, 1990).



CHAPITRE IV

DIFFUSION ET UTILISATION DES DONNÉES SUR L'INCAPACITÉ

INTRODUCTION

Un recensement ou une enquête n'est achevé que lorsque les informations recueillies ont été mises à la disposition des utilisateurs sous une forme adaptée à leurs besoins. Les produits doivent être conçus en consultation avec les utilisateurs de façon à prendre en compte les besoins de ces derniers. Les utilisateurs peuvent être le grand public et les médias, les personnes frappées d'incapacités et les associations de défense des handicapés, les organisations non gouvernementales, les chercheurs, les organismes de prestation de services aux personnes handicapées et les décideurs. Les utilisateurs peuvent être des spécialistes de l'analyse des données ou de simples particuliers cherchant à connaître le nombre de personnes ainsi frappées. Les différents groupes d'utilisateurs s'intéressent notamment aux sujets suivants :

- a) Simples écarts de taux d'incapacité entre les hommes et les femmes;
- b) Différences observées au niveau de l'utilisation des services entre la population frappée d'incapacités et le reste de la population;
- c) Besoin d'aides techniques et niveau actuel d'utilisation de ces aides;
- d) Accès et participation à l'éducation et à l'emploi.

Lorsque l'on planifie la diffusion des données et le format des produits, il importe en particulier de rendre les données accessibles aux personnes frappées d'incapacités qui peuvent ne pas pouvoir utiliser les produits standards¹. C'est ainsi qu'il peut y avoir lieu de prévoir des formats à gros caractères, des dispositifs d'affichage en braille et des dispositifs audio, tels que les cassettes audio-visuelles, ainsi que des logiciels et interfaces informatiques spécialisés pour les personnes atteintes de certaines déficiences intellectuelles.

Quel que soit le moyen utilisé pour diffuser les résultats, il est important pour le bureau de statistique de savoir comment les données qu'il a produites sont utilisées et à quels types de problèmes leur utilisation donne lieu. La plupart des utilisateurs peuvent donner des raisons valables de vouloir certains types d'informations, mais ont beaucoup plus de mal à décrire l'usage qu'ils en font.

Pour améliorer l'utilité des données, l'organisme de collecte doit aussi informer les utilisateurs potentiels de leur existence et des publications correspondantes, et leur indiquer la façon de se les procurer. Il aura intérêt à établir une documentation pour en promouvoir l'utilisation. Cette documentation pourra prendre les formes suivantes :

1. Simples fiches d'information présentant les points essentiels des données. Elles sont faciles à produire et à diffuser par l'intermédiaire des bulletins d'information des associations de défense des handicapés et sur l'Internet, ainsi que dans le cadre des rencontres nationales et internationales annuelles des organisations et associations qui se consacrent aux problèmes des personnes frappées d'incapacités;
2. Une brochure faisant la synthèse des données disponibles et fournissant une liste de produits et services, et indiquant comment se procurer les données ou la ou les publications concernées;

3. Un guide d'utilisation donnant une vue d'ensemble des données, complété par une liste des questions posées, les formulaires de collecte de données, une analyse des méthodes de collecte, des définitions, une liste de produits et de services liés aux données et des indications sur la façon de se procurer les données. Ce guide pourra être des plus utiles aux chercheurs, et les bureaux de statistique pourront souhaiter réaliser certaines analyses secondaires, car ils y trouveront des informations générales sur l'étude en question.

En ce qui concerne les produits, les résultats seront de préférence présentés et diffusés sous des formes différentes du point de vue du niveau de détail et de la profondeur de l'analyse pour tenir compte du fait que les utilisateurs n'ont pas tous les mêmes exigences. Les données peuvent être diffusées dans des rapports ou publications, sous la forme de tableaux non publiés à distribution limitée ou de fichiers de microdonnées, ou consultés en direct.

A. — TABLEAUX PLANIFIÉS

En règle générale, les spécifications des tableaux planifiés sont établies, en consultation avec les utilisateurs, durant la phase de planification. Il y a lieu de concevoir ces tableaux de façon qu'ils puissent répondre aux besoins d'un éventail d'utilisateurs aussi large que possible car beaucoup d'utilisateurs généraux de données ne disposent pas des ressources nécessaires pour réaliser eux-mêmes des analyses adaptées à leurs propres besoins². Le chapitre II présente des informations plus détaillées sur la planification des tableaux.

Impératif de base, les données faisant état de la condition de personne handicapée doivent être ventilées selon l'âge et le sexe. Si l'on applique aux données un mode de classement selon l'âge autre que l'âge simple ou un groupe de cinq années d'âge standard, il est recommandé que ce mode de classement soit choisi de manière à permettre de distinguer les catégories d'âges suivantes : 0-14 (enfants), 15-59 (adultes) et à partir de 60 (personnes âgées). On abordera dans les sections suivantes les autres questions particulières à prendre en considération lors de la production de tableaux sur les personnes frappées d'incapacités. Il s'agit des questions ci-après :

- a) Nombre de personnes ou nombre d'incapacités;
- b) Profil socio-économique des personnes frappées d'incapacités;
- c) Comparaison entre les personnes frappées d'incapacités et les personnes sans incapacité.

1. NOMBRE DE PERSONNES OU NOMBRE D'INCAPACITÉS

Lorsque l'on présente des données sur les personnes frappées d'incapacités, il faut faire clairement savoir si les données représentent des incapacités ou des personnes frappées d'incapacités. Ainsi, par exemple, dans les tableaux sur le type d'incapacité, étant donné qu'un individu pourrait signaler plusieurs types d'incapacité, les totaux par ligne ou par colonne pourraient dépasser le nombre de personnes incluses dans l'étude. Le total par colonne et par ligne, qui représente non le nombre total de personnes, mais le nombre total d'incapacités, serait plus élevé que le nombre total de personnes frappées d'incapacités, et l'écart entre les deux dépendrait du nombre de personnes frappées de plusieurs incapacités. Les tableaux par type d'incapacité doivent aussi présenter le nombre total de personnes frappées d'incapacités auxquelles l'information se rapporte. En outre, chaque tableau faisant le point d'un type d'incapacité doit être assorti d'une note avertissant l'utilisateur du fait que les totaux par ligne ou par colonne peuvent être supérieurs au nombre total de personnes en raison de la présence de plusieurs incapacités chez le même individu.

Pour bien rendre compte des incapacités multiples, on peut classer les personnes frappées d'incapacités par nombre d'incapacités. Si, par exemple, un individu souffre d'une limitation d'activité dans les rubriques « lever et porter des objets » et « entreprendre une tâche unique », le nombre enregistré dans la variable calculée « nombre d'incapacités » est de 2. Si un individu est atteint d'une limitation d'activité pour ce qui est de « parler », « apprendre à lire », « penser » et « se transférer », le nombre enregistré est de 4. Cette variable calculée pourra ensuite être recoupée avec les autres variables telles que l'âge, le sexe et la situation vis-à-vis de l'emploi.

2. PROFIL SOCIO-ÉCONOMIQUE DES PERSONNES FRAPPÉES D'INCAPACITÉS

Pour communiquer aux décideurs et planificateurs des informations plus intéressantes, les tableaux doivent présenter les caractéristiques des personnes frappées d'incapacités, qu'il s'agisse de leur expérience de l'incapacité ou de leurs attributs socio-économiques et environnementaux. Ils peuvent aussi ventiler ces personnes par région de résidence, urbaine ou rurale, par exemple. Il est également recommandé de produire des tableaux sur l'expérience de la vie des personnes frappées d'incapacités, qui présenteraient en particulier des données sur la participation à la vie sociale et communautaire ainsi que sur la qualité de la vie. Ces tableaux peuvent également, en fonction de l'importance que ces éléments prennent dans tel ou tel pays, inclure le nombre des déplacements dans les magasins, la fréquentation des théâtres et les activités communautaires et de loisirs.

On aura également intérêt à définir les unités d'analyse qui pourraient offrir des moyens d'étudier le handicap à plusieurs niveaux théoriques : au niveau de l'expérience des personnes frappées d'une incapacité; au niveau de l'expérience du ménage dont un membre au moins est frappé d'une incapacité; voire au niveau des caractéristiques de la communauté locale lorsque les données sont disponibles³.

On trouvera ci-après des exemples de tableaux qui peuvent être construits pour présenter le profil socio-économique des personnes frappées d'incapacités.

a) Les tableaux à multiple entrée présentant les caractéristiques relatives à l'éducation rapportées à l'âge, au sexe et au type d'incapacité feraient apparaître n'importe quelle différence existant entre personnes frappées de différents types d'incapacité sur les plans du niveau d'instruction, de la scolarisation ou de l'alphabétisation;

b) Recoupées par l'âge, le sexe et le type d'incapacité, les données sur l'emploi peuvent mesurer le degré de présence sur le marché du travail des personnes de l'un ou l'autre sexe qui sont frappées de types différents d'incapacités;

c) Si elles sont recueillies, les données relatives aux revenus recoupées par l'âge, le sexe et le type d'incapacité peuvent fournir des indications sur la sécurité du revenu;

d) Recoupées par l'âge, le sexe et le type d'incapacité, les données sur la situation de famille et le mode de vie peuvent montrer dans quelle mesure les personnes frappées d'incapacités vivent seules ou non.

On ne mettra jamais trop l'accent sur le problème de la comparabilité entre les personnes frappées d'incapacités et les autres en ce qui concerne l'éducation et l'emploi. Lorsqu'une personne devient handicapée, ces aspects de la position sociale et économique sont souvent les premiers à en subir les conséquences. Ainsi, par exemple, une personne peut avoir acquis des compétences professionnelles sans avoir jamais occupé un emploi dans la profession en question à cause de son incapacité. Si l'indication de la position socio-économique d'une personne n'est basée que sur la profession actuelle, comme c'est souvent le cas, il est impossible d'appliquer à cette personne une classification socio-économique pertinente. Aussi la position socio-économique des personnes frappées d'incapacités ne devrait-elle pas être fondée sur un indicateur unique; il faudrait tenir compte de dimensions supplémentaires.

3. COMPARAISON ENTRE LES PERSONNES FRAPPÉES D'INCAPACITÉS ET LES PERSONNES SANS INCAPACITÉ

Si l'activité de collecte de données prévoit d'inclure les personnes sans incapacité, il convient de présenter les données pour la population frappée d'incapacités et la population sans incapacité selon des caractéristiques socio-économiques telles que le niveau d'instruction, l'emploi et la situation de famille, compte tenu d'autres variables telles que le mode de vie, le revenu et l'utilisation des services. Ces informations rendent possible une analyse comparative des deux groupes de population en vue d'évaluer dans quelle mesure l'égalité des chances dont il est question dans différents documents directifs internationaux, tels que les *Règles pour l'égalisation des chances des handicapés*⁴ est inscrite dans la réalité. Si, par ailleurs, des données ont été recueillies sur la participation, les informations ainsi obtenues seraient utiles pour établir l'existence de différences entre la population frappée d'incapacités et la population sans incapacité du point de vue de l'implication dans une situation de la vie réelle telle que l'éducation, le travail et l'emploi, les relations avec autrui et la vie communautaire, sociale et civique.

Aux niveaux national et local, le recensement est l'occasion d'étudier les caractéristiques sociales, démographiques et économiques de la population frappée d'incapacité et de la population sans incapacité. Les enquêtes nationales, et les enquêtes polyvalentes en particulier, peuvent aussi se prêter à ce type de comparaison, eu égard surtout à la portée et au degré de détail des sujets normalement traités. Une enquête détaillée consacrée spécialement aux personnes handicapées peut ne pas contenir de données comparables sur la population non handicapée. On veillera dans ce cas à insérer dans l'enquête quelques questions utilisées dans d'autres enquêtes ou recensements sur la population totale afin d'obtenir des données pouvant être utilisées à des fins de comparaison.

Toute comparaison entre les deux groupes de population doit veiller à neutraliser les effets des variables susceptibles de fausser l'analyse. Des études ont montré qu'il s'agit notamment du lieu géographique (milieu urbain ou rural), de l'âge et du sexe. C'est ainsi que la prévalence de l'incapacité dans les pays en développement est normalement supérieure dans les zones rurales car les personnes frappées d'incapacités ont plus de chances de demeurer dans les zones rurales et de ne pas migrer vers les villes. Par ailleurs, les données montrent généralement que l'incapacité augmente avec l'âge et que les adultes dans la force de l'âge et les personnes âgées sont plus susceptibles que les enfants ou les jeunes adultes d'avoir des problèmes de santé ou des affections chroniques qui entraînent une certaine limitation d'activité⁵.

Enfin, les questions relatives à l'égalité entre les sexes, qui figurent au premier rang des préoccupations internationales, ont un rapport direct avec l'étude des personnes frappées d'incapacités. Étant donné qu'une femme frappée d'une incapacité peut se heurter à un double obstacle, on veillera à inclure l'appartenance sexuelle en tant que variable de contrôle dans l'analyse des facteurs sociaux et économiques qui mesurent l'égalité des chances. Il importe donc d'identifier, pendant le processus de consultation, ces facteurs et les autres facteurs qui, tels que l'appartenance ethnique, sont propres au pays considéré et pourraient fausser l'analyse s'ils n'étaient pas pris en considération.

4. TABLEAUX RECOMMANDÉS

Dans *Principes et recommandations concernant les recensements de la population et de l'habitat, Première révision*⁶, l'ONU a élaboré une série de tableaux pouvant être établis pour présenter les données de recensement sur la prévalence de l'incapacité selon le sexe, l'âge et la résidence urbaine ou rurale. Il s'agit des tableaux suivants :

a) Population totale, selon le type d'incapacité, la division géographique, la résidence urbaine ou rurale, selon qu'elle vit en ménage ou en établissement, selon l'âge et le sexe;

- b)* Ménages comptant une ou plusieurs personnes souffrant d'incapacité, selon le type et la dimension du ménage, la zone urbaine ou rurale;
- c)* Population totale âgée de 15 ans et plus, selon le type d'incapacité, l'état matrimonial, la zone urbaine ou rurale, l'âge et le sexe;
- d)* Population souffrant d'incapacité, selon la cause et le type d'incapacité, la zone urbaine ou rurale, l'âge et le sexe;
- e)* Population âgée de 5 à 29 ans, selon la fréquentation scolaire, le type d'incapacité, la zone urbaine ou rurale, l'âge et le sexe;
- f)* Population âgée de 5 ans et plus, selon le niveau de formation, le type d'incapacité, la zone urbaine ou rurale, l'âge et le sexe;
- g)* Population âgée de 15 ans et plus, selon la situation d'activité, le type d'incapacité, la zone urbaine ou rurale, l'âge et le sexe.

On peut établir la même série de tableaux à partir des données d'enquêtes. Les tableaux supplémentaires que les enquêtes rendent possibles sont ceux qui peuvent être établis à partir des données relatives aux sujets suivants : *a)* gravité de l'incapacité; *b)* âge à l'apparition/ancienneté de l'incapacité; *c)* nécessité et utilisation d'aides techniques; *d)* caractéristiques environnementales qui sont, en matière de participation, soit des facilitateurs, soit des obstacles; *e)* formation professionnelle; *f)* revenu et consommation; *g)* participation à la vie sociale; et *h)* accessibilité et utilisation des services et des moyens d'appui.

B. — RAPPORTS ET PUBLICATIONS

Il importe de planifier différents types de rapports et de publications pour répondre aux besoins d'utilisateurs très divers. On veillera à adapter le degré de complexité et de détail des rapports aux publics visés et à y insérer une vue d'ensemble à l'intention des non-spécialistes.

La date de publication des différents rapports a son importance. Il est recommandé de publier à une date aussi rapprochée que possible après la collecte des données un rapport préliminaire destiné essentiellement aux décideurs, de façon que ceux-ci puissent disposer au plus tôt de données actuelles. Ce rapport ne devra pas avoir un caractère trop technique. Il devra présenter sous une forme succincte les éléments essentiels de l'étude. On devra également y trouver des informations sur la ou les méthodes de collecte des données et des mises en garde concernant le champ de l'étude et la validité des données.

Les rapports ultérieurs fournissent des statistiques plus détaillées ainsi que d'autres informations sur l'étude. Ces rapports détaillés sont l'occasion de présenter des données et des analyses qui comparent les attributs démographiques aussi bien que socio-économiques des personnes frappées d'incapacité et des personnes sans incapacité. Par ailleurs, ces rapports et publications décrivent les méthodes utilisées et présentent des définitions, des classifications, le champ de l'étude, les questionnaires et des estimations de la fiabilité des données, ainsi que le plan de sondage et les méthodes d'échantillonnage si le besoin s'en fait sentir.

En outre, les rapports doivent expliquer la manière dont les variables utilisées pour décrire l'incapacité ont été établies à partir des questions. Il serait bon également de montrer comment ces variables se réfèrent à la CIF-2 en présentant un tableau de concordance.

On donne ci-après des exemples des types de rapports et de publications que l'on pourrait publier pour diffuser les données sur l'incapacité :

- a)* Rapport préliminaire : une analyse ou présentation concrète succincte des données, dont le but principal est de diffuser les résultats préliminaires de l'enquête ou les données préliminaires. Le rapport

préliminaire peut contenir des tableaux, des graphiques et de brèves analyses des données concernant les sujets suivants :

- i) Le nombre de personnes frappées d'incapacités et de celles sans incapacité, selon l'âge et le sexe et par grande division géographique;
- ii) Le nombre de personnes frappées d'incapacités, selon l'âge et le sexe, et selon le type d'incapacité;
- iii) Le nombre de personnes frappées d'incapacités, selon l'âge et le sexe, et selon la cause de l'incapacité.

b) *Rapport détaillé* : un examen des liens réciproques entre les données, et notamment établissement de comparaisons entre groupes démographiques, socio-économiques et géographiques. Les tableaux de ces rapports doivent donner lieu à une analyse des différences statistiquement significatives entre sous-groupes de population (hommes et femmes, population frappée d'incapacités et population sans incapacité, adultes et enfants, par exemple) et des tendances structurelles, qui repose sur les tests statistiques appropriés.

En principe, le rapport détaillé présentera des informations ne figurant pas dans le rapport préliminaire et approfondira certaines des informations déjà publiées dans celui-ci. On pourra notamment trouver des informations sur ce qui suit :

- i) Caractéristiques économiques des personnes frappées d'incapacités et des personnes sans incapacité, selon l'âge et le sexe, et selon la zone géographique de résidence (avec indication du type d'incapacité pour la population concernée);
- ii) Caractéristiques des personnes frappées d'incapacités et des personnes sans incapacité du point de vue du niveau d'instruction, selon l'âge et le sexe, et selon la zone géographique de résidence (avec indication du type d'incapacité pour la population concernée);
- iii) Etat matrimonial des personnes frappées d'incapacités et des personnes sans incapacité, selon l'âge et le sexe, et selon la zone géographique de résidence (avec indication du type d'incapacité pour la personne concernée);
- iv) Autres types d'informations sur la situation des personnes frappées d'incapacités, telles que la cause et la gravité de l'incapacité, l'utilisation d'aides techniques et la nécessité et l'existence de moyens d'appui.

Une publication relativement détaillée comprendra en général les sections suivantes :

- a) Récapitulation;
- b) Chapitres ou sections consacrés à des sujets spécifiques;
- c) Courbes et graphiques;
- d) Annexe technique;
- e) Tableaux détaillés.

c) *Rapports spécialisés ou rapports sur des sujets spéciaux* : ces rapports, qui sont le plus souvent achevés après la publication initiale, peuvent s'appuyer non seulement sur les données analysées, mais aussi sur des informations provenant d'autres sources se rapportant au sujet étudié. Il s'agit de découvrir parmi la batterie de statistiques celles qui rendent précisément et brièvement compte de la situation étudiée⁷. L'un des rapports spécialisés pourra porter sur l'établissement d'indicateurs sociaux et économiques de la situation des personnes frappées d'incapacités. On revient à la dernière section du présent chapitre à la question des indicateurs. Un autre type de rapport spécialisé pourrait être une analyse détaillée de l'incapacité parmi les enfants.

L'Enquête sur la santé et les limitations d'activité réalisée au Canada en 1986 a donné lieu à la production des rapports spécialisés ci-après :

- i) Obstacles auxquels font face les personnes âgées ayant une incapacité au Canada⁸;
- ii) Selected socio-economic consequences of disability for women in Canada⁹;
- iii) Blindness and visual impairment in Canada¹⁰;
- iv) Leisure and lifestyles of persons with disabilities in Canada¹¹;
- v) Canadians with impaired hearing¹².

d) Rapports analytiques relatifs à l'élaboration de la politique : étant donné que l'un des principaux objets des statistiques sur l'incapacité est d'aider les pouvoirs publics à prendre et à faire appliquer des décisions, il est important de réaliser ce type d'analyses. Ainsi, par exemple, les données pourront-elles faire apparaître une différence au niveau de la fréquentation scolaire entre les enfants frappés d'incapacités et les autres. L'identification des raisons de la situation signalée ainsi que de ses répercussions au niveau de la définition des programmes et des politiques est une question qui pourra requérir une analyse plus fine et un effort d'interprétation et d'appréciation supplémentaire pouvant ne plus relever de la compétence ou de l'autorité de l'organisme de collecte de données. Par ailleurs, dans les rapports analytiques relatifs à l'élaboration de la politique, il faut soumettre les données à une analyse multivariable de façon à mieux faire apparaître certains des liens entre les types d'incapacité, par exemple en analysant plus avant la mesure dans laquelle des incapacités multiples ont un impact sur la situation des personnes frappées d'incapacités.

C. — AUTRES FORMES DE DIFFUSION ET D'UTILISATION

Pour répondre aux besoins des utilisateurs dans toute leur diversité, on devra envisager d'autres formes de diffusion et d'utilisation stratégiques des données que les rapports et les publications. On pourra :

- a) Mettre à disposition des données non publiées;
- b) Etablir des tableaux spéciaux sur demande;
- c) Diffuser des microdonnées sur supports informatiques;
- d) Assurer une diffusion en ligne des données et l'accès informatique à ces données.

Ces quatre formes de diffusion sont présentées ci-après.

1. METTRE À DISPOSITION DES DONNÉES NON PUBLIÉES

En règle générale, on ne publie pas tous les résultats mis en tableaux pour des raisons de coût et d'espace ou parce que certains aspects des données peuvent ne pas tous présenter le même intérêt pour le public. En revanche, certains des résultats non publiés peuvent avoir une grande valeur pour certains utilisateurs. On peut répondre à leurs besoins en mettant à leur disposition des données non publiées sous une forme n'ayant aucun caractère officiel — relevés, copies de feuilles de tabulation ou photocopie de sorties sur imprimante.

Ce type de diffusion ne devra s'appliquer qu'aux données qui satisfont à des critères de fiabilité minimaux, et l'organisme de collecte de données devra spécifier à l'utilisateur certaines restrictions apportées à leur publication. Il est également possible, s'il n'impose aucune restriction dans ce domaine, que l'organisme demande néanmoins à examiner tout projet de publication avant son exécution par l'utilisateur.

2. ÉTABLIR DES TABLEAUX SPÉCIAUX SUR DEMANDE

Les tableaux établis par un bureau de statistique ne répondent pas nécessairement aux besoins de tous les utilisateurs en ce qui concerne le degré de détail et de classement recoupé des sujets, par exemple. On veillera toujours à consulter les utilisateurs au moment de la planification des tableaux; cela dit, la satisfaction de certains des besoins exprimés pourrait être trop coûteuse ou demander trop de temps pour pouvoir être envisagée. De plus, des besoins supplémentaires peuvent se manifester après la date de planification, et certains utilisateurs éventuels peuvent avoir initialement échappé à l'attention des planificateurs.

Les bureaux de statistique sont invités à donner suite aux demandes de tableaux ponctuelles, mais on veillera à tenir compte des ressources nécessaires à cette fin. L'efficacité de ce service et la période pendant laquelle il sera assuré après la collecte des données dépendront des ressources disponibles.

Les tableaux spéciaux concernant les personnes frappées d'incapacités seront fournis dans le respect des restrictions imposées par l'exigence de confidentialité et la variabilité d'échantillonnage. L'organisme de collecte de données veillera à éviter toute divulgation d'informations confidentielles et à ne pas mettre en péril la fiabilité des données, ce qui peut se produire si ces dernières concernent une très petite zone géographique ou une fraction très réduite et spécifique de la population.

La partie requérante devra recevoir des instructions l'invitant à fournir des spécifications détaillées pour les tableaux dont elle a besoin, ce qui permet d'éliminer tout malentendu et de garantir que les tableaux fournis répondent aux besoins de l'utilisateur. Le fournisseur de données, de son côté, devra fournir à celui-ci une liste d'éléments de données extraites de l'étude. Il indiquera, pour chaque élément de données de la liste, un nom d'élément, le nombre de catégories contenues dans l'élément et une description de chacune d'entre elles. L'organisme de collecte de données devra dresser cette liste aussitôt que possible après la collecte des données.

Les exemples ci-après d'instructions à l'intention des utilisateurs concernant les spécifications qu'ils doivent présenter avec leurs demandes de tableaux sont tirés de l'ESLA canadienne¹³.

Une demande de tableau doit être présentée en deux parties :

- a) Une description de toutes les variables ou éléments de données à utiliser dans le tableau;
- b) Les spécifications proprement dites du tableau.

Dans la partie consacrée à la description des variables, la partie requérante devra énumérer toutes les variables à utiliser dans la série de tableaux. Le nom de la variable doit être suivi d'un nombre entre parenthèses, lequel correspond au nombre de catégories dont se compose la variable, compte tenu des totaux et totaux partiels. La partie requérante indiquera ensuite les « titres de ligne » qui servent à désigner ou décrire les différentes catégories des variables. Elle devra fournir les informations ci-après pour chaque tableau de données qu'elle demandera :

- a) Titre du tableau;
- b) Unité de comptage (population);
- c) Zone géographique d'où les données doivent être prélevées.

Tout projet tendant à retenir la forme de diffusion des données consistant à établir des tableaux spéciaux de ce type doit tenir compte du fait que beaucoup de groupes d'intérêts locaux, en particulier dans les pays en développement, pourront ne pas avoir les compétences nécessaires pour fournir les spécifications détaillées des tableaux dont ils ont besoin. On aura alors intérêt, en fonction de la situation locale, à étudier autant que faire se peut la possibilité de recourir à d'autres modes de diffusion des données.

3. DIFFUSER DES MICRODONNÉES SUR SUPPORTS INFORMATIQUES

Une autre forme de diffusion des données se répand de plus en plus : c'est celle qui consiste à mettre à la disposition des utilisateurs des fichiers de données informatiques qui sont formés des réponses individuelles aux enquêtes (ou microdonnées) enregistrées sur disquette, bande ou cédérom. Il peut s'agir d'ensembles de données complets ou de sous-échantillons. De la sorte, l'organisme de collecte de données a moins de tableaux spéciaux à établir, tout en rendant possible une utilisation maximale des données. Cette forme de diffusion des données a la faveur des chercheurs, qui utilisent surtout ces données pour rédiger des articles pour des revues universitaires ou professionnelles.

Mais comme l'organisme de collecte de données ne peut pas contrôler la façon dont les données seront utilisées, il doit supprimer tous les identifiants personnels avant de diffuser les données, pour éviter toute divulgation involontaire d'informations confidentielles. C'est ainsi que le Bureau australien de statistique met à la disposition des utilisateurs souhaitant produire leurs propres tableaux et analyses des fichiers contenant des enregistrements non identifiés de réponses à l'Enquête sur l'incapacité, le vieillissement et les dispensateurs de soins réalisée en 1993¹⁴. Dans les cas où peu d'éléments entrent dans la composition des cellules de données, certaines données pourront ne pas être diffusées, afin de protéger le droit des personnes et des familles à ne pas les voir divulguer.

4. ASSURER UNE DIFFUSION EN LIGNE DES DONNÉES ET L'ACCÈS INFORMATIQUE À CES DONNÉES

Les analystes obtiennent parfois un accès direct à des données stockées dans des ordinateurs par l'intermédiaire de terminaux d'accès à distance. L'accès aux données est soumis à autorisation, ainsi qu'à l'utilisation de mots de passe ou autres mesures de sécurité analogues destinées à interdire l'accès aux données à toute personne non autorisée. La diffusion en ligne nécessite en général l'existence d'une base de données bien conçue et complète, qui permet de localiser et d'identifier chaque élément d'information du système.

On utilise de plus en plus l'Internet et le World Wide Web pour la diffusion en ligne de l'information, y compris l'information statistique¹⁵. Le nombre même des utilisateurs fait qu'il est tout indiqué d'utiliser l'Internet pour diffuser les principaux résultats des études, y compris les pourcentages et les graphiques, ainsi que les résumés de publications présentant des données sur l'incapacité. L'Internet offre également des moyens importants pour ce qui est de présenter les informations sur l'incapacité sous des formes accessibles pour les personnes frappées d'incapacités. Lorsque les données sont diffusées sur l'Internet, il faut présenter des informations sur les méthodes utilisées, s'agissant en particulier des questions, des définitions et de la population saisie, afin d'aider à interpréter les données fournies. Le site Internet devra également indiquer le nom de la ou des personnes à contacter pour obtenir d'autres renseignements.

Outre la diffusion des données, l'Internet peut servir à d'autres formes de communication avec les utilisateurs, comme les commandes en ligne de publications et les demandes de données supplémentaires non affichées sur le site.

La Division de statistique de l'ONU gère un site Internet où l'on trouve des statistiques et des indicateurs mondiaux sur différents sujets ainsi que des informations sur les principales publications de la Division. Il existe également un site consacré à l'incapacité. Ce site Web, Disability Statistics [statistiques de l'incapacité] est un outil de consultation statistique et un guide des sources de données nationales sur l'incapacité¹⁶. On y trouve également les taux de prévalence de base de l'incapacité et les directives servant à localiser les personnes frappées d'incapacités.

D. — INDICATEURS

Les indicateurs statistiques sont pour les pays un outil important d'aide au processus décisionnel car ils permettent d'évaluer la situation existante et de quantifier des objectifs spécifiques¹⁷. Les données sur les personnes frappées d'incapacités peuvent donner lieu à la mise au point de nombreux types d'indicateurs. Ceux-ci peuvent être groupés en trois grandes catégories selon un ordre de complexité croissant : a) les indicateurs qui mesurent l'existence de l'incapacité dans la population; b) les indicateurs qui mesurent la réalité de l'égalité des chances dans la société pour ses membres frappés d'incapacités; et c) les indicateurs qui mesurent l'espérance de vie en bonne santé et la qualité de la vie en combinant les informations sur la mortalité et l'incapacité. Pour des informations supplémentaires sur les indicateurs d'incapacité, on se reportera au *Manuel pour l'établissement d'informations statistiques pour les programmes et les politiques en faveur des handicapés*¹⁸.

Là encore, la façon dont on a défini et mesuré l'incapacité pendant la collecte des données influe directement sur l'interprétation des indicateurs statistiques sur l'incapacité. Il importe de décrire en détail, dans les publications, l'instrument de mesure utilisé, y compris le libellé des questions. En outre, il faut donner des indications sur l'enquête qui a produit la base de sondage utilisée (surtout en ce qui concerne l'inclusion de la population placée en établissement de soins) et sur le type d'enquête et le taux de réponse. On veillera par ailleurs à présenter l'ensemble des indicateurs d'une manière aussi neutre et en termes aussi soigneusement choisis que possible de façon à éviter de donner l'impression erronée que les personnes frappées d'incapacités sont moins intéressantes que les autres¹⁹.

1. INDICATEURS QUI MESURENT L'EXISTENCE D'UNE INCAPACITÉ

Les indicateurs qui mesurent l'existence de l'incapacité sont généralement établis à partir des données relatives à la distribution de la population selon l'état d'incapacité et selon le type d'incapacité pour différentes caractéristiques démographiques. Cette information est importante non seulement pour faire apparaître la prévalence de l'incapacité dans la population, mais aussi pour planifier des programmes de réadaptation des personnes handicapées au sein de leur communauté. Elle permet de mettre au point les indicateurs ci-après :

- a) L'effectif des personnes handicapées selon le type d'incapacité, l'âge et le sexe, et la zone de résidence (urbaine ou rurale);
- b) La prévalence de l'incapacité pour 100 ou 1 000 personnes (hommes, femmes et population totale, ainsi que pour les zones urbaines et rurales);
- c) La pyramide des âges de l'incapacité, construite à partir du nombre d'hommes et de femmes de chaque groupe d'âges, selon la zone de résidence (urbaine ou rurale);
- d) Le taux de masculinité des personnes frappées d'incapacités, soit le rapport des hommes frappés d'incapacités aux femmes frappées d'incapacités, selon l'âge et la zone de résidence (urbaine ou rurale).

L'Organisation mondiale de la santé a, en collaboration avec la Division de statistique de l'ONU, recommandé d'inclure dans un document publié au niveau mondial à l'occasion du troisième exercice de suivi des progrès réalisés dans la mise en œuvre des stratégies de la santé pour tous d'ici l'an 2000²⁰ un indicateur englobant les incapacités dans les domaines suivants :

- a) La vue;
- b) L'ouïe;
- c) La parole;
- d) La motricité;

- e) La faculté d'apprendre/de comprendre;
- f) Autre (à préciser).

Pour évaluer les progrès réalisés dans l'application des objectifs du Sommet mondial pour les enfants, le Fonds des Nations Unies pour l'enfance a mis au point l'indicateur suivant²¹ :

Le taux d'incapacité total représente la proportion d'enfants âgés de moins de 15 ans atteints d'une certaine incapacité physique ou mentale déclarée.

2. INDICATEURS QUI MESURENT L'ÉGALISATION DES CHANCES

Les Règles pour l'égalisation des chances des handicapés fournissent un cadre pour mettre au point des indicateurs qui mesurent la réalité de l'égalité des chances dans la société pour ses membres frappés d'incapacités. Tous les aspects de la vie quotidienne dans la société, parmi lesquels l'éducation, l'emploi, et le maintien des revenus et la sécurité sociale, sont des secteurs cibles pour la participation dans l'égalité²². De même, la CIF-2 inclut dans la dimension de la participation les catégories de situations de vie réelles à utiliser pour établir si un individu est engagé dans un domaine de la vie, est accepté ou a accès aux ressources nécessaires. Les domaines de la vie ci-après sont inclus :

- a) Apprentissage et application des connaissances;
- b) Tâches et exigences générales;
- c) Communication;
- d) Mobilité;
- e) Entretien personnel;
- f) Vie domestique;
- g) Relations et interactions avec autrui;
- h) Grands domaines de la vie;
- i) Vie communautaire, sociale et civique.

Dans la plupart des études, les comparaisons entre les personnes frappées d'incapacités et les personnes sans incapacité se sont appuyées sur des caractéristiques socio-économiques classiques telles que le niveau d'instruction et l'emploi. C'est ainsi, par exemple, que l'on peut mettre au point un indicateur qui mesure l'égalisation des chances en matière d'éducation à partir de la variable « niveau d'instruction ». De même, on pourrait tirer un indicateur de l'égalisation des chances en matière d'emploi de la variable « situation vis-à-vis de l'emploi ». Concrètement, les variables du niveau d'instruction et de la situation vis-à-vis de l'emploi devront être présentées dans un tableau selon l'état d'incapacité (personnes frappées d'incapacités et personnes sans incapacité) et, à l'intérieur de l'état d'incapacité, selon le groupe d'âges, le sexe et le lieu géographique. On examinera ensuite le tableau ainsi établi pour déterminer s'il existe des écarts significatifs quelconques en matière de niveau d'instruction ou de situation vis-à-vis de l'emploi entre la population frappée d'incapacités et les personnes sans incapacité dans chaque groupe d'âges, sexe et lieu géographique.

On pourra procéder de même avec d'autres variables socio-économiques pour lesquelles des données auront été recueillies, et l'on pourra évaluer les résultats pour établir dans quelle mesure les chances des personnes frappées d'incapacités s'égalisent avec celles des autres.

3. ESPÉRANCE DE VIE SANS INCAPACITÉ

Les mesures synthétiques de la santé de la population représentent un autre groupe d'indicateurs qui ont pris de l'importance au cours des 30 dernières années. Ces indicateurs visent à mesurer les années de

vie en bonne santé. L'intérêt manifesté pour les indicateurs mesurant l'espérance de vie en bonne santé et la qualité de la vie tient à l'impact de l'allongement de l'espérance de vie sur la qualité de la vie (en bonne santé). On se demandera, par exemple, si l'allongement de l'espérance de vie moyenne s'est accompagnée de celui de la vie sans incapacité et sans maladie chronique. Pour répondre à cette question et à d'autres questions analogues, on a mis au point l'indicateur de l'espérance de vie sans incapacité (EVSI) et d'autres indicateurs sur l'espérance de vie en bonne santé. On se contente, dans la présente section, d'examiner l'EVSI parce que c'est le plus courant des indicateurs de l'espérance de vie en bonne santé et que c'est peut-être l'indicateur le plus facile à mettre au point, puisque les données sont disponibles dans la plupart des pays.

a) Informations générales sur l'EVSI

L'espérance de vie sans incapacité (EVSI) est une mesure synthétique du nombre moyen d'années vécues sans incapacité par une population. Cet indicateur est calculé à partir d'informations sur la mortalité et l'incapacité à l'aide des techniques des tables de mortalité²³. En tant qu'indicateur de santé, l'EVSI représente le nombre moyen d'années vécues sans incapacité par une population si la situation actuelle de la mortalité et de l'incapacité demeure inchangée²⁴. En 1985, il a été proposé comme indicateur régional facultatif pouvant être utilisé pour suivre les progrès accomplis sur la voie de la réalisation des objectifs de la santé pour tous d'ici à l'an 2000 en Europe²⁵.

L'EVSI peut être calculée soit par la méthode Sullivan, à partir des taux de prévalence de l'incapacité selon l'âge obtenus à l'occasion d'enquêtes ponctuelles, soit par des méthodes de calcul plus élaborées, telles que les méthodes reposant sur la table à double extinction ou la table à extinction multiple. Ces deux dernières méthodes utilisent les informations sur les taux de passage entre différents états d'incapacité obtenus dans le cadre d'études longitudinales. Comme il arrive souvent que les données des études longitudinales ne soient pas disponibles, la méthode Sullivan est le plus couramment employée.

TABLEAU 7. Exemple de calcul de l'espérance de vie sans incapacité (EVSI) par la méthode Sullivan

Age x	Survivants S_x	Années de vie entre x et $x+a$	Prévalence de l'incapacité entre x et $x+a^a$	Années d'incapacité entre x et $x+a$	Années sans incapacité entre x et $x+a$	EVSI à partir de x
(a)	(b)	(c)	(d)	(e)	(f)	(g)
65	100 000	463 715	0,078	36 170	427 545	10,9
70	85 486	376 533	0,137	51 585	324 948	7,7
75	65 127	266 085	0,243	64 659	201 426	5,1
80	41 307	147 690	0,310	45 784	101 906	3,2
85	17 769	59 025	0,615	36 300	22 725	1,8
90	5 841	19 043	0,522	9 940	9 103	1,6

Source : Tableau établi par Lawrence Haber pour la Division de statistique de l'ONU, à partir d'une étude de L. D. Haber et J. E. Dowd, "A human development agenda for disability: Statistical Considerations" (1964).

^a N. Brouard et J. M. Robine, "A Method for calculation of health expectancy applied to longitudinal surveys of the elderly in France" dans Health Expectancy, sous la direction de J. M. Robine *et al.*, OPCS, Londres, 1992.

b) Calcul

Dans la méthode Sullivan, on prend le nombre de survivants (b) dans une table de mortalité et l'on calcule le nombre d'années de vie entre chaque âge (c). Le nombre d'années vécues avec une incapa-

cité (*e*) est obtenu en multipliant (*c*) par (*d*). En défalquant le nombre d'années vécues avec une incapacité du nombre d'années vécues entre chaque âge (*c*), on obtient le nombre d'années actives [sans incapacité] (*f*). On totalise ensuite ces années à partir d'un âge donné *x* (*a*) et l'on divise le total obtenu par le nombre total de survivants à l'âge en question (*b*) pour obtenir l'espérance de vie active à l'âge *x* (*g*). Dans l'exemple indiqué, le nombre total d'années sans incapacité à partir de 65 ans est de 1 087 653. On obtient l'EVSI à 65 ans en divisant ce nombre par le nombre de survivants âgés de 65 ans; 1 087 653 divisés par 100 000 (*b*) donnent 10,9 ans (*g*).

Le tableau 8 donne une vue générale pour 36 pays de l'espérance de vie sans incapacité calculée selon la méthode Sullivan. En sus de l'EVSI, ce tableau inclut un indicateur de longévité relative, le rapport de l'espérance de vie sans incapacité à l'espérance de vie totale (EVSI/EV). Ce rapport permet d'établir des comparaisons entre pays lorsqu'existent dans un même pays des espérances de vie sensiblement différentes et variant selon l'âge. L'augmentation, la diminution ou la stabilité de ce rapport d'un âge à l'autre et entre les hommes et les femmes donne une idée de l'évolution et du maintien de l'incapacité selon le sexe et l'âge. En suivant l'évolution de ce rapport dans le temps, il devient possible de répondre à la question « Vivrions-nous plus longtemps, mais avec davantage d'incapacités ? » dans les pays où l'espérance de vie augmente. D'où l'intérêt de réaliser des études sur l'incapacité sur une longue période en utilisant les mêmes questionnaires et protocoles. On notera toutefois que les comparaisons transnationales de l'EVSI doivent être interprétées avec autant de prudence que les comparaisons des taux de prévalence de l'incapacité. L'utilisateur ne doit pas perdre de vue que la grande diversité des instruments que les pays utilisent pour mesurer l'incapacité affecte significativement les taux de prévalence obtenus.

TABLEAU 8. *Espérance de vie (EV), Espérance de vie sans incapacité (EVSI) et Rapport EVSI/EV*

	<i>Année de l'enquête</i>	<i>Age</i>	<i>Sexe</i>	<i>Espérance de vie (années)</i>	<i>Espérance de vie sans incapacité (années)</i>	<i>Années d'incapacité prévues</i>	<i>Rapport EVSI/EV</i>
Australie	Toutes incapacités 1988	Naissance	Hommes	73,1	58,4	14,7	84
			Femmes	79,5	63,4	16,1	80
	Déficiences graves 1981	Naissance	Hommes	73,1	69,9	3,2	96
			Femmes	79,5	73,4	6,1	92
Autriche	1986	Naissance	2 sexes	74,6	62,8	11,8	84
Bahreïn ^a	1981	Naissance	Hommes	64,7	62,9	1,8	97
			Femmes	67,8	66	1,8	97
Botswana	1991	Naissance	2 sexes	59,8	56,4	3,4	94
Brésil	1986	15 ans	2 sexes	52,9	51,0	1,9	96
Bulgarie ^a	1990	Naissance	2 sexes	58,2	36,3	21,4	63
			Hommes	54,7	35,4	19,3	65
			Femmes	61,3	38,1	23,2	62
Canada	1986	Naissance	2 sexes	76,4	63,7	12,7	83
			Hommes	73	61,3	11,7	84
			Femmes	79,8	64,9	14,9	81

	<i>Année de l'enquête</i>	<i>Age</i>	<i>Sexe</i>	<i>Espérance de vie (années)</i>	<i>Espérance de vie sans incapacité (années)</i>	<i>Années d'incapacité prévues</i>	<i>Rapport EVSI/EV</i>
Chine	1987	Naissance	Hommes	66,4	61,6	4,8	93
			Femmes	70	61,4	8,6	92
Cuba	1981	20 ans	2 sexes	60,3	59,2	1,1	98
			Hommes	59	52,3	6,7	89
			Femmes	61,9	61,3	0,6	99
Egypte ^a	1976	Naissance	Hommes	53,1	52,8	0,3	99
			Femmes	55,9	55,8	0,1	100
Finlande	1986	15 ans	2 sexes	60,4	48	12,4	79
			Hommes	56,3	47,1	9,2	84
			Femmes	64,4	48,8	15,6	76
France	1982	Naissance	Hommes	70,7	61,9	8,8	88
			Femmes	78,9	67,1	11,8	85
Allemagne	1991	Naissance	2 sexes	75,7	68,9	6,8	91
			Hommes	72,2	64,5	7,7	89
			Femmes	78,9	72,9	6,0	92
Hongrie	1988	15 ans	2 sexes	56,5	54,4	2,1	96
Indonésie ^a	1977	Naissance	Hommes	51,8	47,5	4,3	92
			Femmes	54,8	50,3	4,5	92
Irlande	1981	15 ans	2 sexes	58,9	56,5	2,4	96
			Hommes	56,3	53,5	2,8	95
			Femmes	61,7	59,9	1,8	97
Japon	1987	Naissance	2 sexes	79,1	76,9	2,2	97
Koweït	1980	Naissance	2 sexes	69,5	68,9	0,6	99
			Hommes	67,8	67	0,8	99
			Femmes	72	71,4	0,6	99
Mali ^a	1976	Naissance	Hommes	48,6	45,7	2,9	94
			Femmes	52,2	48,9	3,3	94
Maurice	1990	Naissance	Hommes	65,5	62,0	3,5	95
			Femmes	73,3	67,9	5,4	95
Pays-Bas	1986	15 ans	2 sexes	62,3	51,8	10,5	83
			Hommes	59	51,2	7,8	87
			Femmes	65,6	52,3	13,3	80
Pays-Bas ^a	1990	Naissance	Hommes	73,9	60,4	13,5	82
			Femmes	80,1	59,9	20,2	75
Nouvelle-Zélande	1980	15 ans	2 sexes	59	49,8	9,2	84
Norvège	1991	15 ans	2 sexes	62,9	49,2	13,7	78
			Hommes	59,8	50	9,8	84
			Femmes	66	48,4	17,6	73
Pakistan ^a	1981	Naissance	Hommes	60,2	59,8	0,4	99
			Femmes	59,9	59,3	0,6	99

	<i>Année de l'enquête</i>	<i>Age</i>	<i>Sexe</i>	<i>Espérance de vie (années)</i>	<i>Espérance de vie sans incapacité (années)</i>	<i>Années d'incapacité prévues</i>	<i>Rapport EVSI/EV</i>
Pologne	1988	Naissance	2 sexes	71,4	62,6	8,8	88
			Hommes	67,1	59,8	7,3	89
			Femmes	75,7	62,6	13,1	83
Portugal	1981	15 ans	2 sexes	58,9	55,4	3,5	95
			Hommes	55,5	52,5	3,0	95
			Femmes	62,3	58,6	3,7	95
Singapour	1985	Naissance	2 sexes	72,8	72,5	0,3	99
Espagne	1986	Naissance	2 sexes	76,7	62,7	14,0	82
			Hommes	73,2	61,6	11,6	84
			Femmes	79,6	63,6	16,0	80
Suède ^a	1987	16 ans	Hommes	57,9	45,1	12,8	78
			Femmes	62,1	45,1	17,0	73
Suisse ^a	1988-89	Naissance	Hommes	74	67,1	6,9	91
			Femmes	80,9	72,9	8,0	90
Taiwan ^a Province de Chine	1989	Naissance	Hommes	57,6	44,4	13,2	77
			Femmes	62,9	52	10,9	83
Thaïlande ^a	1981	Naissance	Hommes	64,3	63,5	0,8	10
			Femmes	71,3	70,6	0,7	99
Trinité- et-Tobago ^a	1980	15 ans	2 sexes	55,1	55	0,1	99
			Hommes	54,1	53,2	0,9	98
			Femmes	57,5	56,8	0,7	99
Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord	1986	Naissance	2 sexes	74,9	65,2	9,7	87
			Hommes	71,9	63,9	8,0	89
			Femmes	77,8	66,1	11,7	85
Royaume-Uni ^a	1988	Naissance	Hommes	72,4	58,5	13,9	81
			Femmes	78,1	61,2	16,9	78
Etats-Unis d'Amérique	1985	Naissance	Hommes	71,2	51,9	19,3	73
			Femmes	78,2	57,9	20,3	74
Etats-Unis d'Amérique	1990	15 ans	2 sexes	61,5	42,8	18,7	70
Venezuela	1981		2 sexes	58,2	53,8	4,4	92
			Hommes	55,9	44,6	15,5	72
			Femmes	60,7	58,1	2,6	96

Sources : fichier de banque de données sur la mortalité tirées des tables de mortalité, *Annuaire de statistiques sanitaires mondiales* (Organisation mondiale de la santé, 1993). Les taux de prévalence de l'incapacité sont extraits de la Base de données statistiques de l'ONU sur les incapacités (DISTAT).

^a Les valeurs de l'EV, de l'EVSI et le rapport de l'EVSI à l'EV sont tirés de REVES 1993.

La méthode Sullivan fait apparaître la prévalence, non l'incidence, de l'incapacité. Elle ne nous dit rien des probabilités de passage à l'état d'incapacité à chaque âge pendant une année donnée ou pour la population sans incapacité au départ. Cette information est tout particulièrement utile dans les pays où le nombre des personnes du troisième et du quatrième âges augmente. Il faudra bien évaluer de façon précise

les probabilités de passage à l'état d'incapacité (probabilités de survie sans incapacité) pour déterminer les besoins futurs des services de santé²⁶. Cette information peut être obtenue à l'occasion d'une étude longitudinale menée sur au moins un an.

En appliquant les taux de prévalence du moment au calcul de l'espérance de vie en bonne santé, cette méthode présume que ces taux d'incapacité ne changeront pas pendant toute la durée de vie des cohortes fictives. Elle présume également que les personnes qui deviennent handicapées le restent toute leur vie. En réalité, ce n'est pas le cas : toutes les incapacités ne sont pas permanentes. Par ailleurs, les taux de prévalence utilisés dans la méthode Sullivan tiennent compte, en partie, des états sanitaires antérieurs de chaque cohorte d'âge, et non simplement des taux d'incidence du moment. Ainsi, par exemple, dans certains pays, certaines des incapacités constatées aujourd'hui parmi les personnes âgées peuvent être la conséquence de certains événements qui se sont produits dans un lointain passé, pendant la seconde guerre mondiale, par exemple. Les taux d'incapacité chez ces personnes âgées seraient inclus dans les taux utilisés pour calculer l'espérance de vie sans incapacité à la naissance pour l'année en cours. Il n'y a manifestement aucune raison de s'attendre à ce qu'un bébé né aujourd'hui soit atteint d'incapacités liées à la guerre analogues pendant sa vieillesse. On a donc pu dire que cette méthode ne se prête pas à des projections concernant l'avenir ni à des comparaisons dans le temps²⁷. Cependant, des études en simulation ont montré que la méthode Sullivan donne une bonne estimation de la « vraie » valeur du moment si le taux d'incidence de l'incapacité évolue relativement lentement dans le temps, ce qui est généralement le cas, excepté en temps de guerre ou lors de catastrophes majeures²⁸.

Il arrive que les taux d'incapacité ne soient fournis que par des enquêtes qui excluent les personnes placées en établissement, dans une maison de santé, par exemple. Etant donné qu'une fraction importante de la population placée en établissement peut être atteinte d'une déficience ou d'une incapacité ou souffrir d'un désavantage, les taux de prévalence de l'incapacité seront sous-évalués s'ils ne sont établis qu'à partir des données fournies par les enquêtes sur les ménages. Il importe donc d'ajuster ces taux compte tenu de la proportion de la population qui réside dans des établissements spécialisés. On présume généralement que les personnes vivant dans des établissements de santé sont toutes atteintes d'une incapacité ou d'une déficience ou souffrent d'un handicap.

Enfin, on mentionnera que l'emploi de l'expression « espérance de vie sans incapacité » a été critiqué comme montrant une absence de tact car cette expression semble indiquer que l'incapacité est une mauvaise chose et que la santé et l'incapacité s'excluent mutuellement.

NOTES

¹ *Manuel pour l'établissement d'informations statistiques pour les programmes et les politiques en faveur des handicapés* (publication des Nations Unies, numéro de vente : F.96.XVII.4).

² McGlone F. et L. Clarke, "Disability and carers: the information needs of non-specialist policy users and service providers", dans *Disability and Care: Questions and Needs Considered* (Londres, Office for National Statistics).

³ *Rapport de l'Atelier international sur le développement et la diffusion de statistiques sur les personnes invalides*, 13-16 octobre 1992 (Ottawa, Statistique Canada; Division de statistique de l'ONU).

⁴ *Documents officiels de l'Assemblée générale, quarante-huitième session, Supplément n° 49 (A/48/49)*, Assemblée générale, résolution 48/96 de l'Assemblée générale en date du 20 décembre 1993.

⁵ *Etablissement de concepts et méthodes statistiques pour l'observation des incapacités dans les enquêtes sur les ménages* (publication des Nations Unies, numéro de vente : F.88.XVII.4).

⁶ *Principes et recommandations concernant les recensements de la population et de l'habitat, Première révision* (publication des Nations Unies, numéro de vente : F.98.XVII.8).

⁷ *Manuel des méthodes d'enquêtes sur les ménages (Edition révisée)*, Etudes statistiques, série F, Etudes méthodologiques, n° 31 (publication des Nations Unies, numéro de vente : F.83.XVII.13).

⁸ *Enquête sur la santé et les limitations d'activité*, Série des sujets spéciaux, vol. 1, Obstacles auxquels font face les personnes âgées ayant une incapacité au Canada (Ottawa, Statistique Canada, numéro de catalogue 82-615, 1990).

⁹ *Ibid.*, vol. 2, Selected socio-economic consequences of disability for women in Canada.

¹⁰ *Ibid.*, vol. 3, Blindness and visual impairment in Canada.

¹¹ *Ibid.*, vol. 4, Leisure and lifestyles of persons with disabilities in Canada (1991).

¹² *Ibid.*, vol. 5, Canadians with impaired hearing (1992).

¹³ *Guide de l'utilisateur, Enquête sur la santé et les limitations d'activités, 1991* (Ottawa, Statistique Canada, 1991), p. 48.

¹⁴ *Enquête sur l'incapacité, le vieillissement et les dispensateurs de soins, 1993* (Canberra, Bureau australien de statistique, dossier de référence sur les données, numéro de catalogue 4432.0).

¹⁵ *Principes et recommandations concernant les recensements de la population et de l'habitat, Première révision* (publication des Nations Unies, numéro de vente : F.98.XVII.8).

¹⁶ On peut trouver la partie du site Web de la Division de statistique de l'ONU consacrée aux statistiques de l'incapacité à l'adresse : <http://esa.un.org/unsd/disability/>.

¹⁷ Rapport du Secrétaire général sur l'application et le suivi intégrés et coordonnés des résultats des grandes conférences et sommets organisés par les Nations Unies : examen critique de la mise au point d'indicateurs dans le contexte du suivi des conférences (E/1999/11).

¹⁸ *Manuel pour l'établissement d'informations statistiques pour les programmes et les politiques en faveur des handicapés* (publication des Nations Unies, numéro de vente : F.96.XVII.4).

¹⁹ *Ibid.*

²⁰ Mise en œuvre des stratégies de la santé pour tous d'ici à l'an 2000 : troisième exercice de suivi des progrès réalisés — canevas commun (CFM3) [Genève, Organisation mondiale de la santé, 1993, WHO/HST/GSP/93.3].

²¹ Fonds des Nations Unies pour l'enfance, End-decade Assessment — indicators for assessing progress globally, directive du Conseil d'administration (CF/EXD/1999-03).

²² Pour une analyse complète des secteurs cibles au sens des *Règles pour l'égalisation des chances*, le lecteur consultera *Règles pour l'égalisation des chances des handicapés* (publication des Nations Unies, numéro de vente : F.DPI/1454).

²³ Jean-Marie Robine et Isabelle Romieu, "Healthy active ageing: health expectancies at age 65 in the different parts of the world" (REVES, document n° 318, 1998).

²⁴ Un sous-comité de l'harmonisation théorique œuvrant pour le réseau international sur l'espérance de vie en bonne santé, le REVES (Réseau espérance de vie en santé), a préconisé de distinguer, le cas échéant, et selon la CIH, entre les espérances de vie en bonne santé sans déficience, sans incapacité et sans désavantage. Il a également recommandé d'établir une distinction, pour l'EVSI, entre une espérance de vie sans limitation fonctionnelle et une espérance de vie sans limitation d'activité (on entend par limitations fonctionnelles les réductions spécifiques des fonctions organiques, telles que le fait de voir, d'entendre ou de monter un escalier, tandis que les limitations d'activité désignent des réductions des activités de la vie courante, telles que l'action de s'habiller, de se laver ou d'utiliser le téléphone. Les deux types de limitations sont décrites au niveau de la personne, à la différence des déficiences, qui sont décrites au niveau d'un organe ou d'un système organique).

²⁵ Les buts de la santé pour tous — buts de la stratégie régionale européenne de santé pour tous d'ici à l'an 2000, Santé pour tous en Europe, série du Bureau régional de l'OMS pour l'Europe, n° 4 (Genève, Organisation mondiale de la santé, 1985).

²⁶ A. Colvez, "Minimum set of indicators for monitoring progress towards health: the area of disability in health interview surveys". Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), U.164.

²⁷ N. Brouard et J. M. Robine, "A method for calculation of health expectancy applied to longitudinal surveys of the elderly in France", dans *Health Expectancy*, sous la direction de J. M. Robine *et al.* (OPCS Londres, 1992).

²⁸ Mathers C. et Robine J. M. (1993), "Measuring compression or expansion of morbidity through changes in health expectancy", dans *Calculations of Health Expectancies: Harmonization, Consensus Achieved and Future Perspectives*, sous la direction de J. M. Robine *et al.* (Paris, INSERM, et Londres, John Libbey Eurotext Ltd., 1993).

ANNEXE I

Codes qualificatifs de la CIF

Tous les codes de la CIF sont libellés en termes neutres et ne sont complets que s'ils sont assortis d'un « code qualificatif » qui désigne l'ampleur ou l'étendue du fonctionnement ou du handicap considéré et sans lequel ils n'ont pas de sens. Les codes qualificatifs sont codés sous la forme d'un, de deux ou de trois chiffres après le signe décimal qui suit la lettre désignant la composante et les chiffres se rapportant au domaine. Il existe deux types de codes qualificatifs : *a*) le premier code qualificatif, ou « code qualificatif générique », qui peut être utilisé pour les composantes de la CIF; et *b*) le second code qualificatif, qui peut être utilisé pour obtenir des informations supplémentaires pour certaines composantes. Ainsi, par exemple, le code qualificatif de « capacité » peut être utilisé à titre de second code qualificatif en le rapprochant de la composante Activités et participation.

Selon le code qualificatif générique, les composantes de la CIF que sont les Fonctions organiques et structures anatomiques, les Activités et participation et les Facteurs environnementaux sont codées de façon semblable. On veillera à choisir les termes quantificateurs appropriés indiqués entre parenthèses en fonction de la composante de la classification dont il s'agit. Le fait d'avoir un problème peut impliquer une déficience, une limitation, une restriction ou un obstacle selon la composante correspondante.

xxx.0	AUCUN problème	(aucun, absent, négligeable...)	0-4 %
xxx.1	Problème LÉGER	(léger, faible)	5-24 %
xxx.2	Problème MODÉRÉ	(moyen, passable...)	25-49 %
xxx.3	Problème GRAVE	(élevé, extrême...)	50-95 %
xxx.4	Problème ABSOLU	(total...)	96-100 %
xxx.8	Non précisé		
xxx.9	Sans objet		

Dans le cas des facteurs environnementaux, le premier code qualificatif indique la mesure dans laquelle un facteur est un facilitateur ou un obstacle. Le signe décimal indique un obstacle; pour désigner les facilitateurs, on remplace le signe décimal par un signe +. Ainsi, par exemple, un code *e125.2* implique un obstacle modéré à l'accès aux produits pour la communication, tandis que le code *e125+2* indique un facilitateur modéré d'accessibilité aux produits correspondants.

TABLEAU A.I.1. Composantes de la CIF, codes qualificatifs et exemples de premier et de second codes qualificatifs^a

Composante	Premier code qualificatif	Second code qualificatif
Fonctions organiques (b)	Code qualificatif générique sur échelle négative, utilisé pour indiquer l'étendue ou l'ampleur d'une déficience Exemple : b168.3 indique une déficience grave des fonctions mentales spécifiques du langage	Néant
Structures anatomiques (s)	Code qualificatif générique sur échelle négative, utilisé pour indiquer l'étendue ou l'ampleur d'une déficience Exemple : s730.3 indique une déficience grave de la structure du membre supérieur	Utilisé pour indiquer la nature du changement dans la structure anatomique considérée 0 pas de changement 1 absence totale 2 absence partielle 3 partie additionnelle 4 dimensions anormales 5 discontinuité 6 malposition 7 changement qualitatif, y compris accumulation de liquide 8 non précisé 9 sans objet Exemple : s7300.32 indique l'absence partielle du membre supérieur
Activités et participation (d)	PERFORMANCE Code qualificatif générique Problème rencontré par la personne dans son cadre de vie habituel Exemple : d5101.1 indique une difficulté légère à se laver le corps tout entier en utilisant les aides techniques dont dispose la personne dans son cadre de vie habituel.	CAPACITÉ Code qualificatif générique Limitation sans assistant personnel Exemple : d5101.2 indique une difficulté modérée à se laver le corps tout entier et implique une difficulté modérée sans l'utilisation d'aides techniques ou la présence d'un assistant personnel.
Facteurs environnementaux (e)	Code qualificatif générique sur échelle négative et positive, qui indique dans quelle mesure un facteur est un obstacle ou un facilitateur, respectivement Exemple : e130.2 indique que les produits pour l'éducation sont un obstacle modéré. Inversement, e130+2 indiquera que les produits pour l'éducation sont un facilitateur modéré.	Néant

Source : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), version finale et intégrale (Genève, Organisation mondiale de la santé, 2001).

^a Le code des exemples se rapporte à la composante (lettre), au domaine (chiffres précédant le signe décimal) et le code qualificatif (chiffre(s) suivant le signe décimal).

ANNEXE II

**Questions posées pour identifier l'incapacité chez les enfants :
exemples tirés des enquêtes nationales**A. — ENQUÊTE SUR L'INCAPACITÉ DANS LES MÉNAGES
RÉALISÉE PAR STATISTIQUE NOUVELLE-ZÉLANDE EN 1996

1. *Est-ce que ... est aveugle ou a-t-... du mal à voir sans verres correcteurs ?*
2. *Est-ce que ... est sourd(e) ou a-t-... du mal à entendre, alors qu'il(elle) n'utilise pas actuellement d'appareil de correction auditive ?*
3. *Est-ce que ... a du mal à parler et à se faire comprendre en raison d'une maladie ou d'un problème de santé de longue durée ?*
4. *Est-ce que ... utilise l'un des appareils suivants :*
 - a) Un « buggy » ou « trolley » spécial ?
 - b) Un orthopodium ?
 - c) Un appareil orthopédique quelconque ?
 - d) Un fauteuil roulant ?
 - e) Des béquilles, des cannes, un déambulateur ou toute autre aide à la marche ?
 - f) Une jambe, un bras, une main ou un pied artificiel ?
5. *Est-ce que ... utilise tout autre type d'appareil en raison d'une maladie ou d'un problème de santé qui dure depuis au moins six mois ou devrait durer au moins six mois ? N'indiquez pas les inhalateurs pour asthmatiques, les appareils dentaires ou les diabolos.*
6. *Est-ce que ... a un problème de santé émotionnelle ou de comportement, un trouble psychologique, nerveux ou mental qui limite le type ou l'importance de l'activité qu'il ou elle peut exécuter à la maison, à l'école ou pendant le jeu ?*
7. *Est-ce que ... a un problème ou une maladie pulmonaire de longue durée qui limite ses activités ?*
8. *Est-ce que ... a un problème ou une maladie cardiaque de longue durée qui limite ses activités ?*
9. *Une maladie ou un problème rénal qui limite ses activités ?*
10. *Cancer ?*
11. *Epilepsie ?*
12. *Paralysie cérébrale ?*
13. *Un trouble gastro-intestinal de longue durée ?*
14. *Un défaut ou un retard de croissance ?*
15. *Une incapacité ou un handicap intellectuel, ou un retard de développement intellectuel ?*
16. *Un trouble d'apprentissage ?*
17. *Est-ce que ... a un autre trouble ou problème de la santé dont vous ne m'avez pas encore parlé, qui limite ce qu'il/elle peut faire à l'école, pendant le jeu ou à l'occasion de toute autre activité habituelle pour les enfants de son âge ?*
18. *Est-ce que ... fréquente une école spéciale ou une unité ou classe spéciale dans une école ordinaire ?*

19. *Est-ce que ... a, en raison de difficultés d'apprentissage ou de troubles du développement, un plan d'éducation individuel (PEI), un plan de développement individuel (PDI) ou un programme individualisé ?*

B. — ENQUÊTES SUR L'INCAPACITÉ EN GRANDE-BRETAGNE RÉALISÉES PAR L'OFFICE OF POPULATION CENSUSES AND SURVEYS (OPCS) DU ROYAUME-UNI DE GRANDE-BRETAGNE ET D'IRLANDE DU NORD ENTRE 1985 ET 1988

Y a-t-il dans votre ménage un enfant ...

- a) *Qui soit incapable de faire ce que la plupart des enfants du même âge peuvent faire, en raison d'un problème de santé, de développement ou de comportement ?*
- b) *Qui a besoin d'une aide plus importante qu'il n'est habituel pour des enfants de cet âge pour se nourrir, s'habiller, aller aux toilettes, marcher, monter et descendre l'escalier ou d'autres activités quotidiennes ?*
- c) *Qui fréquente une école spéciale ou suive les cours d'une unité spéciale de rattrapage d'une école ordinaire, en raison de problèmes de santé ou de comportement, d'incapacités ou de difficultés d'apprentissage ?*
- d) *Qui fréquente une école ordinaire, mais ne puisse pas participer à toutes les activités scolaires en raison de problèmes de santé ou de comportement ou d'incapacités ?*
- e) *Dont la santé, le comportement ou le développement fassent redouter qu'il ait un problème de santé, une incapacité physique ou mentale ou un handicap de longue durée ?*

C. — ENQUÊTE NATIONALE SANITAIRE PAR ENTREVUE RÉALISÉE EN 1994 PAR LE NATIONAL CENTER FOR HEALTH STATISTICS DES ÉTATS-UNIS D'AMÉRIQUE

1. *Pensez-vous que (nom des personnes de moins de 18 ans) ont des problèmes ou des retards de développement physique importants ?*
2. *Est-ce que (nom des personnes de moins de 18 ans) ont ACTUELLEMENT un problème physique, mental ou émotionnel pour lequel ils prennent régulièrement des médicaments prescrits ?*
3. *Est-ce que (nom de personnes de moins de 18 ans) ont jamais été hospitalisés une nuit pour un trouble physique, mental ou émotionnel dont ils SOUFFRENT TOUJOURS ou qui SE MANIFESTE DE TEMPS À AUTRE ?*
4. *Pensez-vous que (nom de personnes âgées de 1 à 17 ans) ont ACTUELLEMENT des problèmes de compréhension ou des retards dans ce domaine, c'est-à-dire des retards de développement cognitif ou mental ?*
5. *Pensez-vous que (nom de personnes âgées de 1 à 17 ans) ont ACTUELLEMENT un problème ou un retard de développement de la parole ou du langage ?*
6. *Pensez-vous que (nom d'enfants âgés de 1 à 17 ans) ont un problème ou un retard de développement affectif ou comportemental ?*
7. *Est-ce que (nom d'enfants âgés de 2 à 17 ans) éprouvent ACTUELLEMENT, en raison d'un problème physique, mental ou affectif, des difficultés à participer à une activité où ils doivent se dépenser physiquement (telles que la course ou la natation) par comparaison avec les autres enfants de leur âge ?*

8. *Est-ce que (nom d'enfants âgés de 2 à 17 ans) éprouvent ACTUELLEMENT, en raison d'un problème physique, mental ou affectif, des difficultés à jouer ou à se lier avec d'autres enfants de leur âge ?*
9. *Est-ce que (nom d'enfants de moins de 5 ans) ont ACTUELLEMENT un problème (physique, mental ou affectif) qui rendent difficile de mâcher, d'avaler ou de digérer ?*
10. *Est-ce que (nom d'enfants de moins de 5 ans) ont besoin ACTUELLEMENT d'équipements médicaux spéciaux d'aide à l'alimentation et à l'utilisation des toilettes ?*

D. — DIX QUESTIONS DE DÉPISTAGE D'INCAPACITÉS GRAVES CHEZ L'ENFANT

1. *Par comparaison avec les autres enfants, l'enfant a-t-il été sérieusement en retard pour s'asseoir, se tenir debout ou marcher ?*
2. *Par comparaison avec les autres enfants, l'enfant a-t-il du mal à voir, pendant la journée ou la nuit ?*
3. *L'enfant semble-t-il avoir du mal à entendre ?*
4. *Quand vous dites à l'enfant de faire quelque chose, a-t-il(elle) l'air de comprendre ce que vous lui dites ?*
5. *L'enfant a-t-il(elle) du mal à marcher ou à déplacer les bras, ou montre-t-il(elle) une faiblesse et/ou une raideur dans les bras ou les jambes ?*
6. *Arrive-t-il à l'enfant d'avoir des crises, de souffrir de spasmes ou de perdre connaissance ?*
7. *L'enfant apprend-il(elle) à exécuter de nouvelles activités comme les autres enfants de son âge ?*
8. *L'enfant parle-t-il(elle) [peut-il(elle) se faire comprendre par des mots; peut-il(elle) prononcer des mots identifiables] ?*
9. *Dans le cas d'enfants âgés de 3 à 9 ans, posez la question suivante: « La façon de parler de l'enfant est-elle en quoi que ce soit différente de la normale (pas assez claire pour être comprise par des personnes ne faisant pas partie de sa famille) ? »*
- 9a. *Dans le cas d'enfants de 2 ans, posez la question suivante : « Peut-il(elle) nommer au moins un objet (un animal, un jouet, un gobelet, une cuillère, par exemple) ? »*
10. *Par comparaison avec les autres enfants de son âge, l'enfant semble-t-il(elle) intellectuellement retardé, borné ou lent ?*

Source : M. S. Durkin *et al.*, The Validity of the ten questions screen for childhood disability: results from population-based studies in Bangladesh, Jamaica and Pakistan. *Epidemiology*, vol. 5, n° 3 (1994).

ANNEXE III

Instruments de mesure du fonctionnement cognitif et psychologique

Les instruments présentés dans cette annexe ont été établis dans le cadre de l'initiative prise par Statistique Pays-Bas et le Bureau régional de l'OMS pour l'Europe d'organiser une série de consultations internationales ayant pour objet la mise au point de méthodes et d'instruments communs d'enquêtes sanitaires par entrevue. On présente les instruments appliqués aux troubles cognitifs et psychologiques chroniques ci-après : démence, arriération mentale et troubles mentaux. Un instrument supplémentaire permet d'identifier les problèmes de santé mentale chez les enfants.

A. — ÉVALUATION DE LA DÉMENCE¹

Le test est présenté comme suit :

Nous souhaiterions connaître l'opinion des personnes âgées sur un certain nombre de questions et étudier la manière dont elles exécutent certaines tâches simples. Il nous arrive à tous d'avoir du mal à nous souvenir du nom d'une personne que nous connaissons bien ou à apprendre quelque chose de nouveau, voire de ressentir de la confusion. Cela dit, avez-vous un problème chronique qui affecte votre mémoire ou votre capacité d'apprendre ? (Oui/Non). J'aimerais vous poser quelques questions à ce sujet.

1. La mesure de l'orientation temporelle

L'enquêteur pose ensuite les trois questions suivantes et cote les réponses comme indiqué ci-après :

1. *Pouvez-vous me dire quel jour nous sommes aujourd'hui ? (Le sujet doit indiquer le jour, le mois et l'année.)*
2. *Pouvez-vous me dire quel jour de la semaine nous sommes aujourd'hui ?*
3. *Sans regarder votre montre, pouvez-vous me dire l'heure qu'il est ? (L'enquêteur s'assure que le sujet ne peut regarder ni sa montre, ni une pendule.)*

APPRÉCIATION

Jour de la semaine :	1 point par jour de différence par rapport à la date exacte, jusqu'à un maximum de 3 points.
Jour du mois :	1 point par jour de différence par rapport à la date exacte, jusqu'à un maximum de 15 points.
Mois :	5 points par mois de différence par rapport au mois exact, jusqu'à un maximum de 30 points (à ceci près que s'il y a moins de 15 jours d'écart entre la date indiquée et la date exacte, aucun point n'est ajouté pour un mois incorrect; ainsi, par exemple, si la personne indique le 29 mai au lieu du 2 juin, l'enquêteur attribue quatre points à sa réponse).
Année :	10 points par année de différence par rapport à l'année exacte, jusqu'à un maximum de 60 points (à ceci près que s'il y a moins de 15 jours d'écart entre la date indiquée et la date exacte, aucun point n'est ajouté pour une année incorrecte; ainsi, par exemple, si la personne indique le 26 décembre 1992 au lieu du 2 janvier 1993, l'enquêteur attribue sept points à sa réponse).

Heure :	1 point pour 30 minutes d'écart par rapport à l'heure exacte, jusqu'à un maximum de 5 points.
Appréciation 0 :	Parfaite orientation temporelle.
Appréciation 1-3 :	Orientation normale.
Appréciation ≥ 4 :	Orientation inférieure à la normale.

2. Le test oral contrôlé d'association de mots

Le test est présenté comme suit :

Je voudrais voir combien vous pouvez dire de mots commençant par une certaine lettre en une minute. N'employez pas de noms propres, de chiffres ni le même mot avec une terminaison différente. La lettre est F; allez-y.

Si les sujets ont du mal à comprendre ce qu'on attend d'eux, la tâche peut être expliquée à l'aide d'exemples de mots ne commençant pas par une lettre préalablement choisie. Une fois achevée la première épreuve (lettre F), les sujets passent aux épreuves A et S. L'enquêteur prend note de leurs réponses orales.

APPRÉCIATION

Le nombre total de mots corrects donnés pendant les trois épreuves d'une minute est consigné par écrit; il constitue un score brut ajusté compte tenu du niveau d'instruction, du sexe et de l'âge. Un score ajusté égal ou inférieur à 22 est considéré comme déficient (le niveau de performance correspondant est dépassé par 97 % des sujets normaux). Quand on fait passer ce test dans une langue autre que l'anglais, on veillera à manier avec prudence la formule d'ajustement et le score minimal. Pour bien faire, il faudrait élaborer des données normatives comparables pour les autres langues.

TABLEAU A.III.1. Formule d'ajustement compte tenu du niveau d'instruction, du sexe et de l'âge, test oral contrôlé d'association de mots

Années d'études	Hommes		Femmes	
	55-59 ans	60-64 ans	55-59 ans	60-64 ans
9 ou moins	+15	+17	+10	+12
9-11	+7	+9	+7	+9
12-15	+5	+7	+5	+7
16+	+1	+3	+1	+3

Source : A. de Bruin, H.S.V. Picavet et A. A. Nossikov, *Health Interview Surveys: Towards International Harmonization of Methods and Instruments*. Publications régionales de l'OMS, série européenne, n° 58 (Copenhague, Organisation mondiale de la santé, Bureau régional pour l'Europe, 1996).

3. Le test de rétention visuelle de Benton

Il est recommandé de faire passer ce test pour mesurer la perception visuelle et la mémoire visuelle à court terme de dessins présentés. Le test porte sur 15 dessins. Chacun est montré pendant 10 secondes, après quoi le sujet doit le choisir immédiatement dans un groupe de quatre dessins. Le score (représentant le nombre de dessins reconnus) est compris entre 0 et 15. On peut faire passer le test sous trois formes différentes, auxquelles correspondent trois séries de normes. Les scores inférieurs à la normale sont de moins de 6 (pour des enfants de 7 ans) ou de 10 (pour les adultes).

Pour obtenir le manuel officiel ou des informations sur le droit d'auteur, on peut s'adresser à The Psychological Corporation, 555 Academic Court, San Antonio, Texas, 78204, Attn: Customer Care, ou se rendre sur le site Web, à l'adresse <http://www.psychcorp.com>.

Pour dépister la démence auprès d'un enquêté-substitut, on posera les questions suivantes :

1. *Le sujet peut-il généralement indiquer la date du jour ? (Oui/Non)*
2. *Le sujet peut-il généralement indiquer le jour de la semaine ? (Oui/Non)*
3. *Le sujet a-t-il des problèmes de mémoire ? (Oui/Non)*

Dans l'affirmative, *le sujet oublie-t-il au bout de quelques minutes des choses qu'il aurait dû mémoriser ? (Oui/Non)*

4. *Le sujet est-il capable de prendre totalement soin de lui-même ? (Oui/Non)*

Si la réponse à l'une ou plusieurs des questions 1, 2 ou 4 est « Non » ou si la réponse à la question 3 est « Oui », on posera à l'enquêté-substitut la question suivante :

5. *Un professionnel de la santé a-t-il jamais posé un diagnostic de démence ou de maladie d'Alzheimer ? (Oui/Non)*

S'il est répondu par l'affirmative à la question 5, un diagnostic de démence peut être posé. Si la réponse est « Non », on ne peut que poser un diagnostic de démence probable.

B. — ARRIÉRATION MENTALE

On n'évaluera l'arriération mentale que chez les personnes de faible niveau d'instruction (niveau égal ou inférieur à l'enseignement primaire) et de moins de 55 ans. En effet, les personnes ayant suivi un enseignement plus poussé ne sont pas censées être atteintes d'arriération mentale, et l'on n'interrogera pas les personnes âgées de 55 ans ou davantage afin d'éviter toute confusion avec un diagnostic de démence.

1. Dépistage

La question de dépistage suivante pourra être posée avant toute évaluation proprement dite de l'arriération mentale :

1. *Avez-vous achevé vos études ? (Oui/Non)*
2. *Quelles notes obtenez-vous (avez-vous obtenues) à l'école ? (Bonnes/Mauvaises)*
3. *Avez-vous dû redoubler une période ou une année (c'est-à-dire rester dans la même classe) plus d'une fois à l'école ? (Oui/Non)*
4. *Un professionnel de l'enseignement ou de la santé vous a-t-il jamais dit que vous avez (eu) un trouble de l'apprentissage ? (Oui/Non)*

Si l'enquêté répond « Non » à la question 1, ou « Mauvaises » à la question 2, ou « Oui » à la question 3 ou à la question 4, il devra passer un test détaillé d'évaluation de l'arriération mentale.

2. Instrument : Mini-examen de l'état mental

Le mini-examen de l'état mental est recommandé pour évaluer l'arriération mentale des personnes âgées de 14 à 55 ans.

APPRÉCIATION

L'enquêteur cote chaque réponse comme bonne ou mauvaise. Il cote comme mauvaise réponse chaque refus de répondre ou « je ne sais pas ». Il additionne le nombre de bonnes réponses. L'échelle de notation va de 0 à 30 points. Les sujets totalisant un score inférieur ou égal à 17 sont considérés comme ayant une déficience mentale.

LE MINI-EXAMEN DE L'ÉTAT MENTAL

<i>Orientation</i>	<i>Points</i>
1. <i>Nous sommes ?</i>	
En quelle année ?	(1)
En quelle saison ?	(1)
Quelle date ?	(1)
Quel jour ?	(1)
Quel mois ?	(1)
2. <i>Où sommes-nous ?</i>	
Etat ?	(1)
Pays ?	(1)
Ville ?	(1)
Hôpital ? A cette adresse ?	(1)
Etage ?	(1)
 <i>Compréhension</i>	
3. Nommez trois objets (pomme, table, pièce de monnaie), en prenant une seconde par objet. Demandez ensuite au sujet de vous nommer les trois objets. Donnez un point par bonne réponse. Répétez les réponses jusqu'à ce que le sujet ait appris les trois objets.	(3)
 <i>Attention et calcul</i>	
4. Evénements sériels. Donnez un point par bonne réponse. Arrêtez-vous au bout de cinq réponses. Autre possibilité : épeler MONDE à l'envers.	(5)
 <i>Remémoration</i>	
5. Demandez au sujet de nommer les trois objets appris à la question 3. Donnez un point par bonne réponse.	(3)
 <i>Langage</i>	
6. Montrez un crayon et une montre. Demandez au sujet de les nommer lorsque vous les lui montrez.	(2)
7. Demandez au sujet de répéter « Pas de si et/ou de mais »	(1)
8. Demandez au sujet d'exécuter un ordre en trois étapes : « Prenez une feuille de papier dans votre main droite. Pliez la feuille en deux. Placez la feuille par terre. »	(3)
9. Demandez au sujet de lire et d'exécuter l'ordre suivant : « Fermez les yeux » (écrivez-le en gros caractères).	(1)
10. Demandez au sujet d'écrire une phrase de son choix.	(1)
11. Agrandissez le dessin imprimé ci-dessous jusqu'à 3 cm de côté, et demandez au sujet de le copier.	(1)
(TOTAL = 30)	

3. Questions à poser à l'enquêté-substitut

1. *Que pensez-vous des facultés intellectuelles du sujet ? (Satisfaisantes/Déficientes)*
2. *Donne-t-il(elle) l'impression de tout comprendre ? (Oui/Non)*
3. *Peut-il(elle) lire, écrire et compter ? (Oui/Non)*

Si la réponse à la question 1 est « déficientes » ou la réponse à la question 2 ou à la question 3 est « non », on posera la question ci-après :

4. *A-t-on jamais posé un diagnostic d'arriération mentale à son sujet ? (Oui/Non)*

Si la réponse à la question 4 est « oui », on peut poser un diagnostic d'arriération mentale.

C. — DÉFICIENCES MENTALES

Les déficiences mentales englobent les troubles anxieux, la schizophrénie et les troubles affectifs (troubles de l'humeur).

Pour dépister les déficiences mentales, il est recommandé d'utiliser la version en 12 questions du Questionnaire de santé générale (GHQ), avant de poser deux questions de criblage supplémentaires concernant les troubles mentaux chroniques². Le GHQ est particulièrement bien conçu pour détecter les troubles affectifs (troubles de l'humeur) dans les enquêtes sur la population. On peut se demander, en revanche, s'il est utilisable pour les enquêtes menées auprès des malades chroniques dans la mesure où les questions ne portent que sur les changements intervenus au cours des dernières semaines. On fait valoir, en effet, que les sujets sont susceptibles de répondre « pas plus que d'habitude » à un certain nombre de questions libellées négativement. On surmontera ce problème en posant les deux questions supplémentaires au stade du dépistage.

Etant donné qu'il porte sur des idées et des sentiments qui, dans la plupart des cas ne sont connus que du seul sujet, le GHQ ne comporte pas de version mettant en scène un enquêté-substitut.

Les enquêtés qui obtiennent un score égal ou supérieur à trois au GHQ-12 sont considérés comme des cas possibles; on veillera à poser les questions supplémentaires ci-après à ceux dont le score est égal ou inférieur à deux :

1. *Prenez-vous des comprimés ou autres médicaments pour les nerfs ? (Oui/Non)*
2. *Estimez-vous souffrir d'une maladie nerveuse ? (Oui/Non)*

Les questions visant à dépister les psychoses doivent couvrir les symptômes, l'autodéclaration, le rapport sur le diagnostic du médecin, le(s) médicament(s) oral (oraux) et les injections administrées. Il est nécessaire de poser toutes ces questions car il existe une tendance au déni de la réalité. Il est recommandé de poser les questions ci-après, auxquelles il sera répondu par « Oui », « Sans certitude » ou « Non ». Toute réponse affirmative à la dernière partie de chaque question indique un dépistage positif.

1. *Au cours de l'année écoulée, y a-t-il eu des moments où vous vous êtes senti vraiment très heureux pendant des jours d'affilée ?*
 - a) *Y avait-il une raison évidente à cela ?*
 - b) *Vos proches ou vos amis ont-ils trouvé cela étrange et s'en sont-ils plaints ?*
2. *Au cours de l'année écoulée, avez-vous jamais eu l'impression qu'une force extérieure ou une autre personne percevait le secret de vos pensées ou les contrôlait ?*
 - a) *Cela s'est-il produit d'une façon que beaucoup de gens auraient du mal à croire, par télépathie, par exemple ?*

Questionnaire de santé générale — version en 12 questions

Présentation :

« Nous souhaiterions savoir si vous avez été malade et comment vous vous êtes senti en général au cours des dernières semaines. Veuillez répondre à TOUTES les questions simplement en soulignant la réponse que vous jugez la mieux adaptée à votre cas, en ne perdant pas de vue que nous souhaitons que vous nous parliez de vos problèmes de santé actuels et récents, non de ceux que vous avez eus dans le passé. »

Avez-vous récemment :	Score 0	Score 0	Score 1	Score 1
1. Perdu beaucoup de sommeil à cause de vos soucis ?	Pas du tout	Pas plus que d'habitude	Plus que d'habitude	Bien plus que d'habitude
2. Été dans un état de fatigue nerveuse permanente ?	Pas du tout	Pas plus que d'habitude	Plus que d'habitude	Bien plus que d'habitude
3. Pu vous concentrer sur ce que vous faisiez ?	Mieux que d'habitude	Comme d'habitude	Moins bien que d'habitude	Beaucoup moins bien que d'habitude
4. Senti que vous étiez utile ?	Plus que d'habitude	Comme d'habitude	Moins que d'habitude	Beaucoup moins que d'habitude
5. Pu attaquer vos problèmes de front ?	Mieux que d'habitude	Comme d'habitude	Moins bien que d'habitude	Beaucoup moins bien que d'habitude
6. Senti que vous pouviez prendre des décisions ?	Plus que d'habitude	Comme d'habitude	Moins que d'habitude	Beaucoup moins que d'habitude
7. Senti que vous ne pouviez pas surmonter vos difficultés ?	Pas du tout	Pas plus que d'habitude	Plus que d'habitude	Beaucoup plus que d'habitude
8. Eu l'impression d'être finalement plutôt heureux ?	Plus que d'habitude	A peu près comme d'habitude	Moins que d'habitude	Beaucoup moins que d'habitude
9. Pu trouver du plaisir à accomplir vos tâches quotidiennes ?	Plus que d'habitude	A peu près comme d'habitude	Moins que d'habitude	Beaucoup moins que d'habitude
10. Eu l'impression que vous étiez malheureux et déprimé ?	Pas du tout	Pas plus que d'habitude	Plus que d'habitude	Beaucoup plus que d'habitude
11. Perdu confiance en vous-même ?	Pas du tout	Pas plus que d'habitude	Plus que d'habitude	Beaucoup plus que d'habitude
12. Eu l'impression que vous étiez une personne inutile ?	Pas du tout	Pas plus que d'habitude	Plus que d'habitude	Beaucoup plus que d'habitude

Source : A. de Bruin, H.S.V. Picavet et A. Nossikov, *Health Interview Surveys: Towards International Harmonization of Methods and Instruments*. Publications régionales de l'OMS, série européenne, n° 58 (Copenhague, Organisation mondiale de la santé, Bureau régional pour l'Europe, 1996),

3. *Au cours de l'année écoulée, y a-t-il eu des moments où vous avez pensé que les gens étaient contre vous ?*
 - a) Vous est-il arrivé de penser que les gens agissaient délibérément pour vous nuire ou nuire à vos intérêts ?
 - b) Vous est-il arrivé de penser qu'un groupe de personnes s'étaient liguées pour vous infliger un préjudice ou des blessures graves ?
4. *Au cours de l'année écoulée, y a-t-il eu des moments où vous avez senti qu'il se passait quelque chose d'étrange ?*
 - a) Avez-vous eu l'impression que c'était une chose si étrange que les autres auraient bien du mal à y croire ?
5. *Au cours de l'année écoulée, y a-t-il eu des moments où vous avez entendu ou vu des choses que les autres ne pouvaient ni entendre ni voir ?*
 - a) Avez-vous, à un moment ou à un autre, entendu une voix prononcer quelques mots ou phrases alors qu'il n'y avait personne autour de vous ?

D. — SANTÉ MENTALE ET INCAPACITÉ SOCIALE

La recherche destinée à évaluer les incapacités sociales associées aux déficiences mentales est moins développée que celle qui concerne les déficiences générales ou les déficiences mentales. Cela tient essentiellement à l'absence de directives appropriées à la collecte et à l'analyse des données et d'un cadre théorique adapté³. Il s'ensuit que l'on a utilisé beaucoup de techniques différentes de collecte de données, y compris en exploitant les statistiques de l'utilisation des services de santé (lesquelles sont généralement un produit dérivé des procédures administratives ou de traitement des paiements) et les dossiers administratifs des établissements (soins de longue durée). Les établissements peuvent renseigner sur les incapacités sociales, en particulier au niveau de la dépendance.

On a mis au point divers instruments d'évaluation des incapacités sociales. On indique ci-après un exemple de question de dépistage des incapacités sociales adapté de l'Enquête sur la santé et les limitations d'activité (ESLA) réalisée au Canada en 1991 :

Un trouble affectif, psychologique, nerveux ou psychiatrique de longue durée — c'est-à-dire un trouble qui dure depuis au moins six mois ou devrait durer au moins six mois — limite-t-il le type ou l'importance des activités que vous pouvez exécuter ...

- i) *Chez vous ou dans l'établissement ?*
- ii) *En dehors de chez vous ou de l'établissement, telles que les voyages ou les activités récréatives ou de loisirs ?*

La nomenclature des incapacités sociales de Groningue (NISG) est un instrument d'évaluation des incapacités sociales de longue durée qui a été conçu dans le cadre théorique de la CIH. La NISG se propose d'obtenir des informations sur le fonctionnement social de l'individu avant d'évaluer ses incapacités dans ce domaine⁴. Elle a été mise au point à la Faculté de psychiatrie sociale de l'Université de Groningue aux Pays-Bas en vue d'améliorer la mesure des concepts de base de la CIH dans le cadre de la recherche épidémiologique psychiatrique. Il ressort des publications sur le fonctionnement des rôles sociaux et des résultats des analyses psychométriques qu'il existe huit rôles sociaux qui permettent d'étudier les conséquences sociales des maladies mentales. Ces huit champs sociaux ont fourni une échelle d'évaluation utile et fiable, et un certain nombre de comportements (dimensions) ont été répartis en catégories correspondant à chaque rôle. Les rôles sociaux pertinents sont les suivants :

- Le rôle de l'entretien personnel (soins et hygiène corporels, entretien des effets personnels);
- Le rôle au sein du ménage (participation aux tâches ménagères);
- Rôle familial (relations avec la famille d'origine);
- Rôle de partenaire (liens affectifs, rôle sexuel ou rapports sexuels avec le partenaire);
- Rôle de parent (contacts avec les enfants et souci de leur bien-être);
- Rôle de citoyen (intérêt manifesté pour la société ou la communauté et participation à la vie sociale ou communautaire);
- Rôle social (contacts sociaux et activités de loisirs);
- Rôle professionnel (rôle joué dans la profession ou le métier ou dans les activités de la vie courante).

La NISG évalue séparément chacun de ces rôles sociaux. Elle ne prend pas la psychopathologie en considération car elle ne vise qu'à donner une représentation graphique des conséquences des déficiences mentales. Pour chaque rôle, les incapacités sont évaluées selon une échelle de quatre points comme suit : 0 pour une absence d'incapacité; 1 pour une incapacité légère; 2 pour une incapacité manifeste; et 3 pour des incapacités graves ou maximales.

Cette nomenclature est ainsi faite que cette information peut être obtenue auprès de la personne en question (sujet) ou d'un informateur : en effet, la NISG se rapporte à des comportements observables par un partenaire ou une autre personne.

La NISG étant un instrument assez complexe, les personnes chargées des entrevues devront avoir reçu la formation nécessaire. La période de référence est représentée par les quatre semaines précédant l'entrevue, laquelle dure approximativement 20 minutes (quand toutes les sections sont couvertes). La NISG est recommandée pour les personnes âgées d'au moins 16 ans; en effet, l'évaluation des incapacités sociales chez les enfants implique presque invariablement la mesure de la psychopathologie, c'est-à-dire les troubles de la personnalité et du comportement.

1. *Mesurer le fonctionnement en présence de déficiences et d'incapacités mentales*

A côté de l'incapacité sociale, qui est une conséquence très importante des déficiences mentales, il y a d'autres types d'incapacités fonctionnelles qui peuvent être la résultante de troubles psychiatriques et qui doivent être pris en considération. Ce sont : le chômage (inaptitude au travail à plein temps ou au travail tout court due à un handicap d'ordre psychiatrique), l'incapacité de gérer les activités du ménage et l'incapacité de gérer ses affaires financières (dépendance financière, état d'assisté social).

Les questions ci-après, qui abordent certains de ces sujets, proviennent de l'Enquête sur la morbidité psychiatrique en Grande-Bretagne [*Survey of Psychiatric Morbidity in Great Britain*] réalisée par l'OPCS en 1993 :

Avez-vous quitté votre dernier emploi en raison d'un trouble mental, nerveux ou affectif ?

Si la réponse est « Oui » :

Votre employeur vous a-t-il demandé de partir ou êtes-vous parti de vous-même ?

« Si vous ne travaillez pas actuellement, est-ce parce que ...

« La façon dont vous vous sentez vous empêche d'exécuter un travail rémunéré quel qu'il soit ?

« Un problème physique vous empêche d'exécuter un travail rémunéré quel qu'il soit ?

« Vous n'avez trouvé aucun emploi rémunéré qui vous convienne ?

« Ou vous ne voulez pas ou n'avez pas besoin d'un emploi rémunéré ? »

On peut aussi étudier l'état fonctionnel des individus associé à leurs déficiences mentales en évaluant l'image qu'ils ont d'eux-mêmes. Les cinq questions simples ci-après peuvent servir à mesurer le degré de dépréciation. Dans les Enquêtes sur l'incapacité en Grande-Bretagne réalisées par l'OPCS en 1985, ces cinq questions étaient incorporées dans l'échelle de Leeds d'auto-évaluation de l'angoisse et de la dépression. Les questions ci-après, qui portent sur la dépréciation, sont évaluées en fonction des réponses suivantes : « Oui, tout à fait », « Oui, parfois », « Non, pas vraiment » et « Non, pas du tout ».

1. En ce moment, j'évite les autres;
2. Je me sens étrange et différent(e) des autres;
3. Je me sens gêné(e);
4. Je me sens moins séduisant(e) qu'avant;
5. J'ai l'impression que les gens m'évitent ces jours-ci.

E. — UN INSTRUMENT D'IDENTIFICATION DES TROUBLES DU COMPORTEMENT CHEZ LES ENFANTS⁵

Le Questionnaire sur les atouts et les difficultés sert à dépister les troubles affectifs et les problèmes de comportement des enfants. Il comprend 25 éléments se rapportant à des émotions ou comportements différents ainsi qu'une série de questions de suivi pour les enfants dont on a établi qu'ils éprouvaient des difficultés sur les plans de l'affectivité, de la concentration, du comportement ou des relations avec autrui. Le questionnaire se présente sous plusieurs formes différentes. Les questions ci-après sont tirées du questionnaire utilisé pour les enfants de 4 à 16 ans.

LES QUESTIONNAIRES SUR LES ATOUTS ET LES DIFFICULTÉS

Veillez consigner vos réponses en vous fondant sur le comportement de votre enfant au cours des six derniers mois.

		Faux	Un peu vrai	Tout à fait
a1	Respecte les sentiments d'autrui	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a2	Agité, trop actif, ne peut rester longtemps immobile	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a3	Se plaint souvent de maux de tête, de maux d'estomac ou de nausées	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a4	Partage facilement (gâteries, jouets, crayons, etc.) avec les autres enfants	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a5	A souvent des crises de colère	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a6	Plutôt solitaire; joue le plus souvent seul	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a7	Généralement obéissant; fait habituellement ce que les adultes lui demandent de faire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a8	Beaucoup de soucis; semble souvent inquiet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

		Faux	Un peu vrai	Tout à fait
a9	Obligé si quelqu'un a mal, est contrarié ou ne se sent pas bien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a10	N'arrête pas de remuer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a11	A au moins un ami véritable	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a12	Se bat souvent avec d'autres enfants ou les brutalise	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a13	Souvent malheureux, déprimé ou en larmes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a14	Généralement aimé des autres enfants	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a15	Son attention se relâche facilement; a du mal à se concentrer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a16	Les situations nouvelles le rendent nerveux ou collant; perd facilement confiance	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a17	Gentil avec les enfants plus jeunes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a18	Il lui arrive souvent de mentir ou de tricher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a19	Les autres enfants le harcèlent et le brutalisent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a20	Propose souvent d'aider les autres (parents, enseignants, autres enfants)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a21	Réfléchit avant d'agir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a22	Vole à la maison, à l'école ou ailleurs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a23	S'entend mieux avec les adultes qu'avec les autres enfants	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a24	Beaucoup de peurs; prend peur facilement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a25	Finit toujours la tâche entreprise; peut se concentrer assez longtemps	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Dans l'ensemble, estimez-vous que votre enfant a des difficultés dans l'un ou plusieurs des domaines suivants : affectivité, concentration, comportement ou faculté de s'entendre avec autrui ?

Non	Oui, des difficultés mineures	Oui, des difficultés certaines	Oui, de graves difficultés
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Si vous avez répondu « oui » à cette question, veuillez répondre aux questions 2 à 5.

- | | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 2. <i>Ces difficultés remontent à quand ?</i> | Moins
d'un an | 1 à 5 mois | 6 à 11 mois | Au moins
un an |
| | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. <i>Ces difficultés contrarient-elles ou
angoissent-elles votre enfant ?</i> | Pas du tout | Un peu | Beaucoup | Enormément |
| | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. <i>Ces difficultés constituent-elles une
gêne pour votre enfant dans sa vie
quotidienne dans les domaines ci-
après ?</i> | Pas du tout | Un peu | Beaucoup | Enormément |
| Vie de famille | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Amitiés | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Apprentissage scolaire | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Activités de loisirs | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. <i>Ces difficultés constituent-elle un far-
deau pour vous ou pour la famille ?</i> | Pas du tout | Un peu | Beaucoup | Enormément |
| | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

NOTES

¹ A. de Bruin, H.S.V. Picavet et A. Nossikov, *Health Interview Surveys: Towards International Harmonization of Methods and Instruments*. Publications régionales de l’OMS, série européenne, n° 58 (Copenhague, Organisation mondiale de la santé, Bureau régional pour l’Europe, 1996), annexe 3.

² On peut obtenir le manuel officiel et des informations sur le droit d’auteur à l’adresse suivante : NFER — Nelson Publishing Company Ltd., Darville House, 2 Oxford Road East, Windsor, Berkshire, SL4 1DF, Royaume-Uni.

³ Chamie M., Survey design strategies for the study of disability, Rapport trimestriel de Statistiques sanitaires mondiales, 1989, vol. 42, p. 122 à 140.

⁴ Wiersma D., A. De Jong et J. Ormel, “The Groningen Social Disabilities Schedule: development, relationship with ICDH, and psychometric properties”, *International Journal of Rehabilitation Research*, 1988, vol. 11, p. 213 à 224.

⁵ Cet instrument a été utilisé dans l’enquête sanitaire pour l’Angleterre réalisée en 1997 par la Joint Health Surveys Unit of Social and Community Planning Research (SCPR) et la Faculté d’épidémiologie et de santé publique de l’University College, Londres (UCL), et dans l’Enquête nationale sanitaire par entrevue sur l’incapacité (ENSE-I) réalisée en 1999 par le National Center for Health Statistics des Etats-Unis.

ANNEXE IV

Exemples, tirés d'enquêtes nationales, de questions relatives à l'utilisation de services et de moyens d'appui

A. — AUSTRALIE

Le questionnaire de l'Enquête sur l'incapacité, le vieillissement et les dispensateurs de soins réalisée en 1993 par le Bureau australien de statistique était divisé en deux grandes parties :

- a) Handicap et vieillissement;
- b) Soins dispensés aux personnes frappées d'incapacités et aux personnes âgées.

Outre les informations sur les problèmes de santé et limitations fonctionnelles de longue durée, l'enquête a recueilli des données sur les besoins d'assistance des enquêtés et la mesure dans laquelle ces besoins étaient satisfaits. L'étude a porté sur les soins constitués ou non; la rubrique « assistance personnelle fournie » englobait une description de la personne fournissant l'assistance, le type d'assistance fournie et le temps passé par l'assistant personnel avec l'intéressé(e). L'enquête a également collecté des informations sur les personnes âgées sans limitation fonctionnelle, à qui il était demandé d'indiquer si elles avaient besoin d'une assistance pour les tâches ménagères et le transport, comment elles participaient aux activités communautaires et si des procédures en cas d'urgence avaient été mises en place en ce qui les concerne.

Les membres de la population cible étaient invités à répondre à des questions sur l'aide dont ils pouvaient avoir besoin dans les domaines suivants : « activités d'entretien personnel » (c'est-à-dire se doucher/se laver, s'habiller, manger/s'alimenter, aller aux toilettes et assurer la régulation de la miction et de la défécation), « mobilité » (c'est-à-dire se déplacer en dehors de la maison, se déplacer dans la maison, se transférer en position assise ou en étant couché), « communication verbale », « soins de santé » (c'est-à-dire prendre des médicaments/panser ses blessures, prendre soin de ses pieds), « aide et entretien ménagers et jardinage », « préparation des repas », « gestion financière/écriture de lettres », « transport » et « procédures en cas d'urgence ». Chaque activité était l'occasion de poser la question suivante :

Avez-vous jamais besoin d'aide ou de supervision pour ... ? (Oui/Non)

Si la réponse à la question ci-dessus est « oui », posez la question suivante : « *Vous venez de me dire que vous avez besoin d'aide ou de supervision pour ... Avez-vous toujours besoin d'aide pour cela ?* » (Oui/Non)

Y a-t-il habituellement quelqu'un qui vous fournit cette aide ? (Oui/Non)

Si la réponse est « oui », demandez : « De qui s'agit-il? »

Les dispensateurs de soins non constitués peuvent être le conjoint ou le partenaire, la mère, le père, une fille, un fils, une bru, un gendre, un autre membre de la famille, un ami ou un voisin. Les prestataires de soins constitués peuvent notamment être des services de soins à domicile ou d'aides familiales ou ménagères, des services fournis par des particuliers ou par des entreprises, des services de repas à domicile, un programme d'assistance communautaire bénévole, des physiothérapeutes, des podologues et des orthophonistes. Si l'intéressé(e) recevait de l'aide de plusieurs personnes, le dispensateur principal devait être identifié. Si le dispensateur principal est un prestataire de soins constitués, on posait la question suivante :

Comment avez-vous connu (ce prestataire ou ce service) ?

Pensez-vous avoir besoin (d'un supplément) d'aide pour cette/ces tâche(s)?

Si la réponse est « oui », posez les questions suivantes :

- a) Quelle est la tâche pour laquelle vous avez le plus besoin (d'un supplément) d'aide ?
- b) Quelle est la raison principale pour laquelle vous ne recevez pas (un supplément) d'aide pour cela de la part de services organisés tels que le programme de soins à domicile et de soins communautaires ?
- c) Quelle est la raison principale pour laquelle vous ne recevez pas (un supplément) d'aide pour cela de la part de votre famille ou de vos amis ?

B. — CANADA

Les Enquêtes sur la santé et les limitations d'activité (ESLA) réalisées par Statistique Canada en 1986 et 1991 comportaient des questions traitant de l'utilisation des services et de l'aide fournie par autrui (section C du questionnaire: « activités de la vie courante »). Voici quelques exemples de ces questions :

C1. *Qui prépare habituellement vos repas ?*

- Vous-même, seul(e) ?
- Vous-même et quelqu'un d'autre ?
- Quelqu'un d'autre ?

C2. *Est-ce en raison de votre maladie ou problème de santé ?*

- Oui
- Non

C3. *Qui vous aide à préparer vos repas ?*

- Votre mari, votre femme ou votre partenaire ?
- Votre fils ?
- Votre fille ?
- Un parent ?
- Votre frère ou votre sœur ?
- Un autre membre de la famille ?
- Un ami ou un voisin ?
- Une organisation ou un service bénévole ?
- Une organisation ou un service privé ?

C4. *Devez-vous payer vous-même ces services ? (En d'autres termes, vous n'êtes remboursé(e) par personne ?)*

- Oui
- Non

C5. *En raison de votre maladie, avez-vous besoin d'aide ou d'un supplément d'aide pour préparer vos repas ?*

- Oui
- Non

Des questions analogues ont été posées au sujet des activités suivantes :

- a) Faire les courses;
- b) Travaux ménagers quotidiens;
- c) Gros travaux ménagers;
- d) Gérer vos finances personnelles;
- e) Entretien personnel;
- f) Vous déplacer dans votre maison.

La section C s'achevait sur les questions suivantes :

C35. *Au cours des trois derniers mois, compte tenu du traitement ordinaire, du soutien psychologique ou de la thérapie, combien de fois avez-vous vu ou avez-vous parlé avec un _____*

- Dentiste
- Infirmier/infirmière
- Chiropracteur
- Psychologue
- Physiothérapeute
- Médecin de famille ou omnipraticien
- Spécialiste
- Autre professionnel de la santé : veuillez préciser _____

C.36. *Avez-vous eu du mal à avoir accès à ces services ?*

- Oui
- Non

C37. *A quelle sorte de difficulté vous êtes-vous heurté(e) pour obtenir ces services ? Je vais vous lire une liste. Veuillez répondre par « oui » ou par « non » à chaque élément de la liste.*

- Trop coûteux
- Quelqu'un devait vous aider pour faire les démarches nécessaires et vous accompagner
- Transport inadéquat
- Lieu trop éloigné
- Locaux ou services non accessibles
- Dans l'incapacité physique de vous rendre sur place
- Autre difficulté : veuillez préciser _____

C38. *Avez-vous, au cours des 12 derniers mois, passé au moins une nuit en tant que patient dans un hôpital, une maison de santé ou une maison de convalescence ?*

- Oui
- Non

C. — KENYA

Les questions ci-après ont été posées dans une enquête sur les personnes handicapées réalisée en 1981 au Kenya. Elles étaient posées à des personnes chez lesquelles une incapacité avait été dépistée.

Votre incapacité nécessite-t-elle des soins médicaux ? (Oui/Non)

Dans l'affirmative :

- a) Quelle est la fréquence des soins médicaux dont vous avez besoin ? (demandez à la personne d'indiquer le nombre de visites par semaine, par mois ou par an)
- b) Où recevez-vous habituellement les soins médicaux ? a) un hôpital public; b) un hôpital de mission; c) un service médical mobile; d) un dispensaire; e) autre(s) : veuillez préciser _____
- c) Quelle distance devez-vous parcourir pour obtenir des soins médicaux ?
- d) Comment vous rendez-vous au centre de soins ?
- e) Si vous utilisez les transports en commun, combien cela vous coûte-t-il par visite ?

D. — PAYS-BAS

Dans l'enquête sanitaire par entrevue réalisée entre 1986 et 1988 par Statistique Pays-Bas, les questions concernant « l'utilisation des services et des moyens d'appui » ne s'adressaient pas spécifiquement à la population frappée d'incapacités, mais étaient posées à toutes les personnes faisant partie de l'échantillon. L'enquête portait sur les services suivants : consultation d'un omnipraticien, d'un spécialiste et d'un dentiste; utilisation de médicaments prescrits et non prescrits; hospitalisations; et une liste de contrôle globale concernant l'utilisation par l'enquêté(e) d'autres établissements de santé.

1. Consultations données par des omnipraticiens : consultations au cabinet du médecin et au domicile du malade, mais aussi contacts téléphoniques, sauf pour prendre rendez-vous.

- *Combien de fois avez-vous consulté votre médecin ou lui avez-vous parlé au cours des deux derniers mois, depuis... ? (Veuillez inclure les consultations d'un suppléant.)*
- *Si vous ne l'avez pas fait pendant cette période, pouvez-vous dire à quand remonte votre dernière consultation ?*

Pour les consultations des deux derniers mois :

- *Durant ces deux mois, à quand remonte votre première, deuxième, etc. consultation ?*
- *Pourquoi avez-vous consulté votre médecin ? (Indiquer la maladie ou les symptômes.)*
- *En quel lieu ou dans quelles circonstances la consultation s'est-elle déroulée : au cabinet du médecin, à votre domicile, par téléphone, d'une autre façon ?*
- *Votre médecin vous a-t-il envoyé chez un spécialiste, dans un hôpital ou dans un autre établissement fournissant une assistance ? Dans l'affirmative, chez qui ou dans quel hôpital ou établissement ?*
- *Avez-vous consulté votre médecin de votre propre chef ?*

2. Consultations de spécialistes : ne comptez pas les visites aux centres de soins avec hospitalisation, mais comptez les consultations externes, ainsi que les premiers soins et les radiographies.

- *Combien de fois avez-vous consulté un spécialiste au cours des deux derniers mois, depuis... ?*
- *Si vous ne l'avez pas fait pendant cette période, pouvez-vous dire à quand remonte votre dernière consultation ?*

Pour les consultations des deux derniers mois :

- *Durant ces deux mois, à quand remonte votre première, deuxième, etc., consultation ?*
- *Quel type de spécialiste avez-vous consulté ?*
- *Pour quels symptômes, quelle maladie ou quel traitement êtes-vous allé(e) voir un spécialiste ?*
- *La consultation s'est-elle déroulée dans un hôpital, dans le service de consultations externes d'un hôpital ou ailleurs ?*
- *S'agissait-il de votre première consultation du spécialiste pour cette maladie, ces symptômes ou ce traitement, ou d'une visite de suivi ?*
- *S'il s'agissait de votre première visite, comment a-t-elle été organisée ? (De votre propre initiative; vous avez été envoyé(e) chez le spécialiste par l'omnipraticien; le spécialiste vous a demandé de venir le voir; autre.)*
- *Combien de temps s'est écoulé entre l'aiguillage/l'appel/la demande et la visite ?*

3. Médicaments : ne comptez pas les médicaments pris pendant une hospitalisation ni la pilule [anticonceptionnelle].

- *Vous a-t-on prescrit des médicaments au cours des deux dernières semaines ? (Il s'agit ici de la rédaction d'une ordonnance, NON de la consommation des médicaments.)*
- *Au cours des deux dernières semaines, avez-vous pris des médicaments prescrits ?*
Si la réponse est « non » : *quand avez-vous pris un médicament prescrit pour la dernière fois ?*
Si la réponse est « oui » : *quels médicaments et par qui étaient-ils prescrits : un omnipraticien, un spécialiste ou quelqu'un d'autre ? (Liste de 16 médicaments.)*
- *Au cours des deux dernières semaines, avez-vous pris des médicaments non prescrits ? (Il s'agit de médicaments achetés sans ordonnance dans une pharmacie.)*
Si la réponse est « non » : *quand avez-vous pris un médicament non prescrit pour la dernière fois ?*
Si la réponse est « oui » : *quels médicaments avez-vous utilisés ? (Liste de 11 médicaments.)*
- *Prenez-vous la pilule ? (Question réservée aux femmes de 16 à 49 ans.)*

4. Hospitalisations (à l'exclusion de l'hospitalisation pour un accouchement).

- *Avez-vous fait des séjours dans un hôpital ou une clinique au cours de l'année écoulée, depuis ... ?*
Si la réponse est « oui », *combien ?*
Si la réponse est « non », *pouvez-vous me dire à quand remonte votre dernière hospitalisation ?*

Pour les hospitalisations survenues pendant l'année écoulée :

- *Quand avez-vous été hospitalisé(e) ?*
- *De quel hôpital s'agit-il ? (Veuillez indiquer le nom de l'hôpital et l'adresse.)*
- *Combien de nuits y avez-vous passées ?*
- *Pour quelle raison avez-vous été hospitalisé(e) ?*
- *Vous a-t-on opéré(e) pendant ce séjour à l'hôpital ?*

5. Visites chez le dentiste

- *Au cours des deux derniers mois, depuis ..., combien de fois êtes-vous allé(e) voir le dentiste ?*
- *Si vous n'y êtes pas allé(e) pendant la période indiquée, pouvez-vous me dire à quand remonte votre dernière visite chez le dentiste ?*

Pour les visites survenues au cours des deux derniers mois :

- *Au cours des deux derniers mois, quelle est la date de votre première, deuxième, etc., visite chez le dentiste ?*
- *Etes-vous allé(e) voir le dentiste parce que vous aviez mal aux dents, pour un examen de routine ou dans le cadre d'un traitement de longue durée ?*
- *Qu'est-ce que le dentiste a fait à vos dents ? (simple examen, extraction d'une dent (molaire), plombage d'une dent (molaire), d'une couronne ou d'un bridge, traitement orthodontique, application de fluorure, détartrage, autre traitement)*
- *En cas d'extraction ou de plombage : combien de dents vous a-t-on extraites ou plombées ?*

6. Liste de contrôle pour d'autres services de santé

Avez-vous utilisé l'un ou plusieurs des services de santé énumérés ci-après au cours de l'année écoulée, depuis... ?

- *Physiothérapie (sans hospitalisation);*
- *Praticiens de médecine douce (à l'exclusion de votre médecin généraliste) : homéopathes, acupuncteurs, naturopathes, hypnotiseurs ou parapsychologues, ou autres praticiens de médecine douce;*
- *RIAGG (Institut régional de soins de santé mentale non hospitaliers), CAD (Centre de réadaptation pour les alcooliques et les toxicomanes) ou autres établissements du même genre;*
- *Assistance fournie par une « association croisée » (infirmière visiteuse, aides spéciales);*
- *Logement dans une famille, soins aux personnes âgées;*
- *Assistance sociale.*

E. — ROYAUME-UNI DE GRANDE-BRETAGNE ET D'IRLANDE DU NORD

On trouvera ci-après certaines questions extraites de la section des services sanitaires et sociaux de l'enquête sur l'incapacité parmi les adultes réalisée entre 1985 et 1988 par l'Office of Population Censuses and Surveys. Les numéros précédant chaque question correspondent à l'élément du questionnaire.

S. SANITAIRES ET SOCIAUX

S1. Combien de fois avez-vous consulté votre médecin de famille ou médecin généraliste au cours de l'année écoulée au sujet de votre problème de santé ou de votre incapacité ?

COMPTEZ LES CONSULTATIONS D'ASSOCIÉS OU DE SUPPLÉANTS

NOMBRE DE FOIS

NE COMPTEZ PAS LES FOIS OÙ VOUS N'AVEZ PAS VU LE MÉDECIN [LES FOIS OÙ VOUS ÊTES ALLÉ(E) CHERCHER UNE ORDONNANCE, PAR EXEMPLE] Jamais

a) En général, consultez-vous le médecin à son cabinet ou le médecin se rend-il à votre domicile ?

Consultation au cabinet.

Consultation à domicile.

S2. Au cours des 12 derniers mois, avez-vous fait un séjour à l'hôpital pour y subir un traitement ou des tests en rapport avec votre problème de santé ou votre incapacité ?

Oui.

Non

a) Combien de fois avez-vous séjourné à l'hôpital au cours des 12 derniers mois ?

NOMBRE DE SÉJOURS.

b) Combien de jours (en tout) avez-vous passés à l'hôpital ?

(SI MOINS D'UN MOIS) JOURS.

(SI PLUS D'UN MOIS) SEMAINES.

	(a)
0	S2
1	
2	
1	(a)-(c)
2	(S3)

CONTINUER DE MONTRER LA CARTE S2/S4

d) *Quel spécialiste indiqué sur la carte voyez-vous le plus souvent ?*

INSCRIRE LE CODE . .

i) *Voyez-vous habituellement la même personne chaque fois ?*

Oui

Non

ii) *Aimez-vous/aimeriez-vous voir la même personne chaque fois ?*

Oui

Non

Sans importance

1
2
1
2
3

(Questions S5 à S7 non incluses)

S8 *Voici une liste de personnes qui se rendent au domicile des gens pour traiter des problèmes de santé ou des incapacités. Au cours de l'année écoulée, avez-vous vu une de ces personnes ?*

Oui

Non

1	—	(a)–(e)
2		

CARTE S8

<i>Infirmière à domicile</i>	1
<i>Aide-infirmière (doucheuse, par exemple)</i>	2
<i>Infirmière psychiatrique à domicile</i>	3
<i>Autre infirmière à domicile (que fait-elle ?)</i>	4
<i>Agent de soins infirmiers de santé mentale à domicile</i>	5
<i>Agent sanitaire visiteur</i>	6
<i>Physiothérapeute</i>	7
<i>Ergothérapeute</i>	8
<i>Podologue</i>	9
<i>Orthophoniste</i>	10
<i>Ne sais pas de qui il s'agit</i>	11

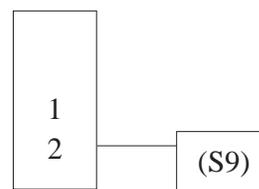
POUR CHAQUE RÉPONSE AFFIRMATIVE, CERCLER LE CHIFFRE EN HAUT DE LA COLONNE ET REMPLIR a) – d) POUR CHAQUE PERSONNE QUI SE REND AU DOMICILE DE L'ENQUÊTÉ(É)

	1	2	2	4	5
a) N° DE CODE DE LA PERSONNE (D'APRÈS LA CARTE)					
b) NOM DE LA PERSONNE SI CODE 4 OU 11; DÉCRIRE CE QUE L'INFIRMIÈRE FAIT					
c) Levient ?					
Tous les jours ou presque	1	1	1	1	1
2 ou 3 fois par semaine	2	2	2	2	2
Une fois par semaine.....	3	3	3	3	3
Moins d'une fois par semaine.....	4	4	4	4	4
SI CODE 7-9 À a)					
d) Avez-vous quelque chose à payer pour le ?					
Oui	1-(i)	1-(i)	1-(i)	1-(i)	1-(i)
Non.....	2	2	2	2	2
SI OUI					
i) Combien payez-vous par semaine ?	£ p	£ p	£ p	£ p	£ p
MONTANT					
	9	9	9	9	9

e) Puis-je vérifier ?

Y a-t-il quelqu'un qui vous rend visite au sujet de votre santé, mais que vous n'êtes pas sûr de pouvoir identifier ?

Oui.....
Non



SI LA RÉPONSE EST « OUI », VEUILLEZ CODER (11) À a) CI-DESSUS ET REMPLIR DE b) à d)

S9. Voici une liste de services qui peuvent aider les personnes qui ont des problèmes de santé et des incapacités et leur famille. Avez-vous bénéficié de l'un d'entre eux au cours de l'année écoulée ?

Oui
Non

1	-	(a)-(e) (S10)
2		

MONTRER LA CARTE S9

CARTE S9

<i>Aide à domicile fournie par le service social</i>	<i>12</i>
<i>Service de repas à domicile</i>	<i>13</i>
<i>Service de blanchisserie</i>	<i>14</i>
<i>Service aux incontinents</i>	<i>15</i>
<i>Service d'assistance de nuit</i>	<i>16</i>
<i>Préposé à l'accompagnement des aveugles</i>	<i>17</i>
<i>Travailleur social</i>	<i>18</i>
<i>Travailleur bénévole</i>	<i>19</i>
<i>Service de visites</i>	<i>20</i>
<i>Travailleuse familiale privée</i>	<i>21</i>
<i>Aide-infirmière visiteuse privée</i>	<i>22</i>
<i>Agent d'accès/de sécurité</i>	<i>23</i>
<i>Autres (veuillez décrire)</i>	<i>24</i>

POUR CHAQUE RÉPONSE AFFIRMATIVE,
CERCLER LE CHIFFRE EN HAUT DE LA
COLONNE ET REMPLIR a) – e) POUR CHAQUE
SERVICE

	1	2	3	4	5
a) N° DE CODE DE LA PERSONNE (D'APRÈS LA CARTE)					
b) NOM DE LA PERSONNE SI CODE 4 OU 11; DÉCRIRE CE QUE L'INFIRMIÈRE FAIT					
c) Levient ?					
Tous les jours ou presque	1	1	1	1	1
2 ou 3 fois par semaine	2	2	2	2	2
Une fois par semaine.....	3	3	3	3	3
Moins d'une fois par semaine.....	4	4	4	4	4
d) Avez-vous quelque chose à payer pour le ?					
Oui	1-(i)	1-(i)	1-(i)	1-(i)	1-(i)
Non.....	2	2	2	2	2
SI OUI					
i) Combien payez-vous par semaine ?	£ p	£ p	£ p	£ p	£ p
MONTANT					
	9	9	9	9	9
SI L'ENQUÊTÉ(É) BÉNÉFICIE D'UNE AIDE À DOMICILE FOURNIE PAR LE SERVICE SOCIAL (CODE 12)					
e) Pendant combien d'heures par semaine bénéficiez-vous de cette aide à domicile ?					
HEURES.....					
EN CAS D'HORAIRE VARIABLE, INDIQUER UN NOMBRE D'HEURES MOYEN					

F. — ÉTATS-UNIS D'AMÉRIQUE

Le supplément de 1994 à l'Enquête nationale sanitaire par entrevue réalisée par le National Center for Health Statistics comportait des questions sur l'assistance reçue. Des questions distinctes étaient posées sur l'utilisation des services, les avantages des programmes spéciaux en faveur des personnes frappées d'incapacités et les besoins sanitaires spéciaux des enfants. La plupart des questions étaient posées à tous les membres du ménage.

1. *Questions concernant l'aide reçue*

Une partie du questionnaire concernait l'aide que les intéressés recevaient et/ou l'aide dont ils auraient besoin pour exécuter les activités instrumentales de la vie quotidienne. Ces questions ont été posées aux personnes âgées de 5 ans et plus. Le questionnaire procédait en deux temps. Dans un premier temps, on posait aux intéressés les questions de criblage ci-après :

En raison d'un problème physique, mental ou affectif, ... reçoit-il(elle) une aide d'une autre personne pour :

- 1) *Se laver ou se doucher (Oui/Non)*
- 2) *S'habiller (Oui/Non)*
- 3) *Manger (Oui/Non)*
- 4) *S'asseoir ou se coucher ou se lever (Oui/Non)*
- 5) *Utiliser les toilettes, y compris y aller (Oui/Non)*
- 6) *Se déplacer dans la maison (Oui/Non)*

En raison d'un problème physique, mental ou affectif, faut-il rappeler à ... d'exécuter [l'une quelconque des] activités [suivantes], ou quelqu'un doit-il être près de lui/d'elle pour qu'il/elle le fasse ?

Quelles activités (énumérées ci-dessus) faut-il rappeler à ... de faire ou pour quelles activités quelqu'un doit-il être près de lui/d'elle ?

Si la réponse à l'une quelconque des questions ci-dessus était affirmative, des questions supplémentaires étaient posées sur l'utilisation d'équipements spéciaux aidant à exécuter l'activité en question et la nature des problèmes que l'intéressé rencontrait dans l'exécution de l'activité. S'agissant de l'aide reçue, les questions suivantes étaient posées :

Vous avez dit que ... se fait aider pour exécuter, a besoin qu'on lui rappelle d'exécuter ou a besoin de quelqu'un près de lui/d'elle pour exécuter (indiquer les activités 1 à 6 ci-dessus).

Par qui se fait-il/elle aider ?

- 1) *Membres du ménage*
Parent(s)
Personne(s) non parente(s)
- 2) *Personne non membre du ménage*
Parent(s)
Personne(s) non parente(s)
- 3) *Quelqu'un d'autre ?*

Cette aide est-elle rémunérée ? (Oui/Non). Si la réponse est « non », demandez s'il s'agit uniquement d'une aide fournie par le conjoint/un ou des enfants/un parent.

Quelles personnes sont rémunérées ?

1) *Autres membres du ménage*

Parent(s)

Personne(s) non parente(s)

2) *Personne non membre du ménage*

Parent(s)

Personne(s) non parente(s)

Pour chaque activité pour laquelle la personne a besoin d'aide, qu'il faut lui rappeler d'exécuter ou pour laquelle elle utilise un équipement spécial, on demandait avec quelle difficulté ... exécuterait l'activité s'il/si elle ne se faisait pas aider et/ou s'il/si elle n'utilisait pas d'équipement spécial. La même série de questions était posée au sujet de l'exécution des activités instrumentales de la vie quotidienne : préparer ses repas, acheter des articles d'usage personnel (articles de toilette ou médicaments, par exemple), gérer son budget (garder une trace des dépenses et régler les factures), utiliser le téléphone, accomplir les gros travaux ménagers (nettoyage des planchers à la brosse, lavage des fenêtres et gros travaux d'entretien du jardin) et les petits travaux ménagers (faire la vaisselle, ranger, faire le ménage ou sortir les ordures).

2. *Questions concernant l'utilisation de services spéciaux*

Une autre partie du questionnaire était consacrée à l'utilisation de services spéciaux en faveur des personnes frappées d'incapacités.

a) *Adultes d'au moins 18 ans*

i) *Etablissements offrant des emplois rémunérés*

- *Certains programmes aident les personnes frappées d'incapacités à acquérir des compétences et trouver des emplois rémunérés. Au cours des 12 mois écoulés, ... a-t-il(elle) fréquenté un atelier protégé, reçu une formation de transition ou participé à un programme d'assistance en milieu de travail ? (Oui/Non)*

Si la réponse est « oui »,

- *A quel programme ... a-t-il(elle) participé pendant les 12 mois écoulés ?*
- *Est-il(elle) sur une liste d'attente pour l'un quelconque de ces programmes ? (Oui/Non)*

ii) *Activités sociales pendant les heures de travail*

- *Au cours des 12 mois écoulés, ... est-il(elle) allé(e) à un centre de jour qui propose aux personnes handicapées des activités sociales, de loisirs et de perfectionnement pendant les heures de travail ? (Oui/Non)*
- *Est-il(elle) sur une liste d'attente pour un centre de jour ? (Oui/Non)*

iii) *Physiothérapie*

- *Au cours des 12 mois écoulés, ... a-t-il(elle) bénéficié d'une physiothérapie ? (Oui/Non)*
- *L'affection pour laquelle ... bénéficie d'une physiothérapie dure-t-elle depuis au moins un an ou est-il prévu qu'elle dure au moins un an ? (Oui/Non)*

- *Quelle est la principale affection pour laquelle ... bénéficie d'une physiothérapie ?* Liste des affections.

iv) *Praxithérapie*

- *Au cours des 12 mois écoulés, ... a-t-il(elle) bénéficié d'une praxithérapie ?* (Oui/Non)
- *L'affection pour laquelle ... bénéficie d'une praxithérapie dure-t-elle depuis au moins un an ou est-il prévu qu'elle dure au moins un an ?* (Oui/Non)
- *Quelle est la principale affection pour laquelle ... bénéficie d'une praxithérapie ?* Liste des affections.

v) *Réadaptation professionnelle*

La réadaptation professionnelle consiste à mettre à la disposition des personnes frappées d'incapacités les équipements et les services leur permettant d'améliorer leur capacité de travailler ou d'avoir une vie autonome.

- *A-t-il(elle) jamais bénéficié d'équipements ou de services au titre de la réadaptation professionnelle ?* (Oui/Non)
- *Au cours des 12 mois écoulés, ... a-t-il(elle) eu affaire à un gestionnaire de cas ?* (Oui/Non) (Un gestionnaire de cas coordonne les soins personnels et l'intervention des services sociaux ou médicaux à l'intention des personnes ayant des besoins spéciaux).
- *Dans l'affirmative, au cours des 12 mois écoulés, ... a-t-il(elle) eu besoin d'un gestionnaire de cas pour coordonner les soins personnels ou l'intervention des services sociaux ou médicaux ?* (Oui/Non)
- *Un tribunal lui a-t-il désigné un tuteur légal ?* (Oui/Non)

b) *Enfants (personnes âgés de moins de 18 ans)*

- *Va-t-il(elle) ACTUELLEMENT voir régulièrement un médecin ou un spécialiste pour autre chose que des visites médicales de routine ?*
- *Va-t-il(elle) ACTUELLEMENT voir régulièrement un psychologue, un psychiatre ou un travailleur social ?*
- *Au cours des 12 mois écoulés, ... a-t-il(elle) bénéficié d'une physiothérapie ?*
- *Au cours des 12 mois écoulés, ... a-t-il(elle) bénéficié d'une praxithérapie ?*
- *Bénéficie-t-il(elle) ACTUELLEMENT d'une physiothérapie ou d'une praxithérapie À DOMICILE ? EST À INCLURE ICI TOUTE THÉRAPIE ADMINISTRÉE PAR VOUS-MÊME, DES MEMBRES DE SA FAMILLE, DES AMIS, DES BÉNÉVOLES OU DES PHYSIOTHÉRAPEUTES*
Qui paie cette thérapie ?
- *Bénéficie-t-il(elle) d'une physiothérapie ou d'une praxithérapie en un autre lieu quel qu'il soit, c'est-à-dire en un lieu AUTRE QUE SON DOMICILE ?*
Bénéficie-t-il(elle) de cette thérapie à l'école, en un lieu autre que l'école ou aux deux endroits ?
- *En sus de la physiothérapie et de la praxithérapie, des médecins ou autres professionnels de la santé accomplissent-ils ACTUELLEMENT des actes médicaux AU DOMICILE DE L'ENFANT ?*

كيفية الحصول على منشورات الأمم المتحدة

يمكن الحصول على منشورات الأمم المتحدة من المكتبات ودور التوزيع في جميع أنحاء العالم . استعلم عنها من المكتبة التي تتعامل معها أو اكتب إلى : الأمم المتحدة ، قسم البيع في نيويورك أو في جنيف .

如何购取联合国出版物

联合国出版物在全世界各地的书店和经售处均有发售。请向书店询问或写信到纽约或日内瓦的联合国销售组。

HOW TO OBTAIN UNITED NATIONS PUBLICATIONS

United Nations publications may be obtained from bookstores and distributors throughout the world. Consult your bookstore or write to: United Nations, Sales Section, New York or Geneva.

COMMENT SE PROCURER LES PUBLICATIONS DES NATIONS UNIES

Les publications des Nations Unies sont en vente dans les librairies et les agences dépositaires du monde entier. Informez-vous auprès de votre libraire ou adressez-vous à : Nations Unies, Section des ventes, New York ou Genève.

КАК ПОЛУЧИТЬ ИЗДАНИЯ ОРГАНИЗАЦИИ ОБЪЕДИНЕННЫХ НАЦИЙ

Издания Организации Объединенных Наций можно купить в книжных магазинах и агентствах во всех районах мира. Наводите справки об изданиях в вашем книжном магазине или пишите по адресу: Организация Объединенных Наций, Секция по продаже изданий, Нью-Йорк или Женева.

COMO CONSEGUIR PUBLICACIONES DE LAS NACIONES UNIDAS

Las publicaciones de las Naciones Unidas están en venta en librerías y casas distribuidoras en todas partes del mundo. Consulte a su librero o diríjase a: Naciones Unidas, Sección de Ventas, Nueva York o Ginebra.
