

Mais pourquoi diable répondre à une enquête ?

Vécus et motivations de participants
à un suivi de cohorte

Géraldine VIVIER

INED

Service des enquêtes

vivier@ined.fr

Contexte et objectifs

Enquêter sur / avec les populations

- Contexte de déclin des taux de participation aux enquêtes ?
 - Contexte de développement des suivis de cohortes en sciences sociales, Cohorte d'enfants ELFE
- ⇒ Intérêts et enjeux spécifiques de la participation
- A l'inclusion (V1) mais aussi au fil du temps (Vn)
 - Réversibilité de la participation et de la non-participation : arrêt(s) et reprise(s)
 - Qualité de la participation au fil du temps.
- Or : La participation est souvent abordée sous l'angle de la non-participation : taux et raisons de refus, biais de sélection...
- ⇒ **Inverser le regard** :
- Pourquoi et comment ceux qui participent le font-ils ?
 - Comment vivent-ils leur participation ?

Une enquête exploratoire pour...

⇒ Mieux **comprendre les logiques et les modalités de participation** à des recherches sur le long terme en questionnant :

- Les motivations de participation à l'inclusion et au fil des années...
- Le vécu et les modalités pratiques de cette participation
- Les attendus, la conception du projet et le rôle de chacun : côté recherche / côté participants

⇒ **Identifier les problèmes ou malentendus éventuels** qui peuvent affecter / altérer la participation des volontaires ou sa qualité.

⇒ **Améliorer les dispositifs** de collecte

Sur un **plan méthodologique** :

- Limiter l'attrition, les biais de collecte associés
- Améliorer la qualité des données collectées

Sur un **plan éthique** :

- Améliorer les termes de l'échange ; Mieux prendre en compte les difficultés et les attentes des volontaires
- Réfléchir à la place des enquêtés dans un dispositif de recherche

Enquêter des enquêtés...

- Participants à la cohorte **Gazel : cohorte épidémiologique Inserm** (unité 687)
Large spectre de problèmes de santé et leurs déterminants
Créée en 1989 par l'Inserm, en coopération avec des services d'EDF-GDF
Appel à **20 000 volontaires** parmi les hommes de 40 à 50 ans et les femmes de 35 à 50 ans, **salariés d'EDF-GDF**
- Dispositif qui associe :
 - **Collecte active** : auto-questionnaire papier annuel (AQ), bilans de santé
 - **Collecte passive** de données : socio-démo et professionnelles (service du personnel), médicales et conditions de travail (médecine de contrôle et médecine du travail), causes de décès (Cépi-Dc INSERM), consommation de soins (CMCAS)
- Entretiens semi-directifs avec des participants à Gazel, échantillonnés selon :
 - **Caractéristiques sociodémographiques** : sexe, âge, milieu de résidence, catégorie socioprofessionnelle, logement EDF ou pas
 - **Trajectoire de participation à l'auto-questionnaire annuel** depuis l'inclusion, des plus « fidèles » (pas d'interruption ou presque) aux moins assidus (5 interr.+).

La participation à Gazel

- 1989 : 20 625 AQ reçus, soit 44% de participation
2007 : 19 123 AQ envoyés et 75% de réponse (cf. Rapport annuel 2007)

⇒ **Peu de sorties définitives** : perdus de vue, demandes d'arrêt (< 2%), décès.
- **Une participation élevée au fil du temps, mais possiblement discontinuée**
De l'inclusion à la 18ème année de suivi (2007) :
Nb moyen d'AQ renvoyés par participant : 14,8
55% des participants ont toujours répondu ou presque (1 interr. max.)
29% n'ont pas répondu 6 fois ou +
- **Facteurs de participation**, à l'inclusion et après (cf. M. GOLDBERG et al, 2006)
 - **caractéristiques socio-démo** : les hommes, les + âgés, les cadres, les retraités participent davantage
 - **comportements de santé** : fumer et consommer de l'alcool à l'inclusion est associé à une participation plus faible
 - **état de santé** : l'absentéisme pour raisons médicales et l'état de santé perçu (à l'inclusion), quand il est évalué « mauvais » sont associés à une moindre participation

A quoi les répondants répondent-ils ?

Des données en dynamique sur...

- **Situation familiale** : Composition du ménage, situation prof du conjoint, lieu de résidence et statut d'occupation du logement...
- **Situation professionnelle de l'enquêté** : Type et taux d'activité, conditions de travail (déplacements, durée, astreinte, risques...), perception & satisfaction... Passage à la retraite et circonstances
- **Mode de vie** : Pratiques et consommation alimentaire (NA), conso d'alcool, de tabac, pratique sportive (NA)
- **Données psycho sociales et psychologiques** : Mesure de la dépression (CES-D), qualité de vie (SF 36), événements de vie et leur vécu, santé perceptuelle et qualité de vie liée à la santé (NHP), soutien social, vie de couple
- **Santé** : Accidents, cancers : antécédents familiaux, poids et taille, difficultés vie courante, hospitalisations, pathologies (déclarées, nouvelles, traitées...) : affections respiratoires, cardio-vasculaires, digestives, osseuses et articulaires, urinaires et génitales, maladies endocriniennes et métaboliques, organes des sens puis affections oculaires, affections nerveuses et psychiques, maladies de la peau, cancers, autres maladies

Trame synthétique de l'entretien

Vous participez à la cohorte Gazel depuis 1989,
pouvez-vous me parler de cette expérience ?

I - Participation : Motivations et Pratiques

- Motivations et contexte de la prise de décision initiale
- Évolution des motivations, du rapport à la recherche au fil du temps
- Vécu, expérience de répondant à l'AQ, aux examens, aux enquêtes complémentaires...
- Bilan : Satisfaction et type d'implication dans la cohorte ?

II – Dispositif d'enquête : Collecte, Confidentialité & Communication

- Forme, fond, perception et impact de l'AQ ; Autres modes de collectes existants ou souhaités
 - Évaluation des termes de l'échange volontaire / équipe de recherche
- Restitution des résultats – Journal Gazel

L'expérience de participant à une cohorte

Un non-sujet d'entretien ?

- Envoi de 250 courriers ⇒ 60 accords de principe reçus dont une forte proportion de répondants « fidèles » à Gazel
- Ré-échantillonnage ciblé sur des personnes ayant au moins 5 interruptions de participation :
100 nouveaux courriers ⇒ 10 réponses.
⇒ Très en deçà de la participation habituelle aux enquêtes complémentaires...
⇒ La participation à Gazel : **un non-sujet ?**
Un objet atypique, auquel on n'a pas réfléchi, qui a une faible centralité dans sa vie.
Parler de quoi ? Se souvenir... Reconstruire...
1^{ère} occasion pour les enquêtés de parler et/ou de réfléchir à cette expérience.
⇒ Des entretiens assez courts (1h maxi) mais instructifs.
⇒ Analyse de contenu thématique exploratoire

Profils des enquêtés

19 entretiens : 10 H et 9 F
14 en milieu urbain, 5 rural
14 cadres ou PI ; 5 employés ou ouvriers
Trajectoires de participation : de 0 à 13 interruptions

- 0 à 4 interruptions : 13 personnes (dont 6 = 0 interrupt.)
7 H et 6 F
9 cadres ou PI ; 4 employés ou ouvriers
- 5 interruptions et plus : 6 personnes
3 H et 3 F
5 cadres ou PI ; 1 employé

Motivations et expériences des participants

Un projet d'intérêt collectif

Dimension explicitée, immédiate & transversale à tout le corpus :

Contribuer à un projet d'intérêt collectif

« *apporter sa pierre à l'édifice* », « *à une noble cause* »

Thématique indiscutable, légitime et universelle de la santé : un sujet très fédérateur.

GAZEL associée aux valeurs positives de "*progrès sanitaire et médical*",
de "*bien-être collectif* "

Un double cadre de confiance : Recherche médicale publique, Inserm et EDF
qui, pour certains, se rejoignent dans une même mission « service public »

« A mon avis cet esprit de service public, les valeurs fondatrices des deux entreprises, font qu'ils se retrouvent dans ces valeurs de soutien à la recherche médicale. »

⇒ Participer à GAZEL s'énonce un peu comme **une évidence**, comme **une obligation personnelle**

"Là je pense que c'est quand même quelque chose qui concerne tout le monde et pour lequel on est obligé de répondre... Enfin je veux dire, on n'est pas obligé de participer, mais ça me paraît difficile de..."

Empreinte de **valeurs civiques / citoyennes, morales et altruistes** : aider les autres, contribuer au bien commun, faire son devoir, respecter ses principes.

De l'intérêt collectif aux dimensions personnelles

- Une question « *d'engagement personnel* » dans un projet collectif, qui devient, au fil des années, une question plus personnelle de « *fidélité à ses engagements* »
 - ⇒ Image et estime de soi.
 - ⇒ Valorisation ou satisfaction personnelle dont le revers est une forme de culpabilité

« Je culpabilise un peu parce que parfois j'ai reçu le questionnaire auquel je n'ai pas répondu plus évidemment par négligence...parce que je l'ai posé de côté et j'ai remis à plus tard comme tout le monde. Et ça je regrette un petit peu. »

- Un cadre EDF :

- Etre salarié ou retraité EDF permet d'avoir une certaine **sérénité et disponibilité** d'esprit qui facilite l'engagement :

« (...) on a des conditions de travail malgré tout qui permettent de s'intéresser à la vie sociale. On n'est pas sous la menace ni d'un licenciement, ni de chercher du boulot. C'est pas idyllique mais quand même, ça permet quand même un minimum d'engagement citoyen serein. »

- Une participation liée à un **engagement militant syndical, ou auprès de la médecine du travail** :

Améliorer les « conditions de travail », « défendre les salariés »,

Avoir une meilleure reconnaissance de la pénibilité de certains postes,

Sensibiliser personnel et dirigeants sur la santé au travail, le stress...

De l'intérêt collectif aux dimensions personnelles

Autres logiques et ressorts plus personnels de participation, à l'inclusion et/ou au fil du temps :

- **Se sentir concerné par les questions de santé**, du fait de son histoire personnelle et familiale (des proches malades)
- **ou le devenir**, du fait de l'avancée en âge et d'une plus grande acuité des questions de santé (disparition des proches, vieillissement)
- **Etre suivi**, mieux suivi
- **Intérêt intellectuel** pour les questions de santé, la médecine
- **Faire une B.A.** pour compenser , « racheter » de comportements dont on est pas fier
- **Etre « flatté »** d'avoir été « choisis » (salariés d'EDF, membres de la cohorte) : dimension élective valorisante
- **Conserver un lien avec EDF** après la retraite

...

Participer parce que c'est facile

- Globalement, **sur le plan pratique** : "*c'est facile*", "*pas contraignant*", « *ce n'est pas vraiment un effort* », « *c'est pas trop long* », "*ça prend peu de temps*"... Sollicitation « *légère* » : on ne leur demande pas de « *choses extraordinaires* »...
- Qualités du questionnaire : clair, rapide, facile, bien présenté, bien écrit, compréhensible c'est familier, identifiable : « *on reçoit la grande enveloppe* », routinier : « *c'est toujours pareil* »

⇒ **Un faible effort personnel au regard des bénéfices collectifs visés**

... Même quand le bénéfice ou l'utilité de la recherche paraissent flous ou incertains.

« C'est pas engageant, et ça prend pas beaucoup de temps... Donc pourquoi pas continuer ? Ca peut peut-être servir à quelque chose... Mais d'ailleurs je sais pas, j'ai pas bien compris, en dehors de l'aspect statistique des choses, euh... quel est le débouché après, sur les applications de recherche ou de... ? »

Répondre au questionnaire

Pourtant répondre n'est ni si facile, plaisant ou anodin

- Si l'habitude facilite le travail, certains trouvent que « *c'est fastidieux* », répétitif, « *lourdingue* », que ça nécessite de la tranquillité, que « *c'est pas un moment plaisant* »,

« Parce que peut-être que je rentre de ma journée de boulot, et que je n'ai pas envie de me mettre là-dessus, et puis je le ressors peut-être 8-10-15 jours après et puis je le fais. Parce que je ne suis pas... bon, comme tout le monde, je ne suis pas toujours dans ma tronche, en état physique et psychologique pour... il faut être bien aussi pour faire ça. »

- Effet miroir du questionnaire :

- **Réflexivité positive : un questionnaire rassurant**

Permet de faire le point, de se situer, d'observer qu'on ne coche rien de « *la longue liste de maladies* » ou seulement des choses anodines ou banales, liées au vieillissement...

Peut conforter la participation :

« C'est important de continuer pour ceux qui sont moins... moins vaillants on va dire. »

- **Réflexivité négative : un questionnaire inquiétant, dérangent ou pénible :**

Conduit à revenir sur des situations de santé (ou autres) difficiles ou à les envisager en se confrontant à des questions pénibles.

« Toutes les listes là, ça faisait peur. Toutes ces maladies, c'est horrible... mais ça c'est un monde qu'on a... ni la maladie, ni la mort... Tout ça, ça nous a pas concerné. »

Répondre au questionnaire

Un questionnaire auto-administré,
qui s'introduit dans la sphère personnelle du domicile, et de la vie privée
Parfois rempli en présence, voire avec des proches

« Non et puis mon épouse elle a été vraiment agacée qu'il y ait des questions vraiment personnelles... En fait pour quelqu'un qui va pas bien, qui est stressé, c'est pas mon cas, mais à la limite il y a des questions qui peuvent faire un révélateur... Un révélateur de la situation personnelle... Comme des problèmes de la famille, comme une surcharge par rapport à d'autres... »

« Si on répond à une question « est-ce que vous vous sentez chargé dans le milieu familial ? » Si on répond oui, euh.... Mon épouse qui est à côté elle va me dire « alors mon chéri qu'est-ce qu'il y a ? On t'en demande trop dans la vie familiale... ? (...) on est critiqué un peu ». « Elle, elle peut se demander après si elle en fait suffisamment, est-ce qu'il est pas trop surchargé avec moi... etcetera... (silence) Mais bon, en fait, est-ce que c'est nécessaire toutes ces questions là ? « (...) quand on touche à la famille, on va presque plus loin que l'individu lui-même... Souvent on est plus sensible pour sa famille que pour soi... Et donc c'est peut-être intéressant pour vos études mais... je sais toujours pas une question de ce type-là, comment est-ce que vous la travaillez et ce que vous en faites ? »

- ⇒ Possible **générateur d'interactions délicates**
- ⇒ Problème de la **légitimité des questions** du point de vue de l'enquêté
- ⇒ Notion de **confidentialité** dans un dispositif auto-administré

Répondre au questionnaire

Une expérience ambivalente

- entre engagement à participer et doute d'être intéressant (car pas malade, ou retraité)
- satisfaction d'être en bonne santé et culpabilité
- besoin d'exprimer (confier) ses soucis et de les oublier

⇒ Eclaire le lien statistique entre participation et état de santé,

⇒ Renvoie à l'idée initiale « d'être bien », disponibilité pour répondre

Interrogation de certains : continueraient-ils s'ils avaient un grave problème de santé ?

« Quand on me l'a demandé j'ai pensé que c'était bien utile, (...) Mais quelquefois j'avais un petit peu honte, honte de répondre... Parce que je sais pas pourquoi mais j'ai jamais rien jusqu'à aujourd'hui, j'ai jamais été malade, je sais même pas ce que c'est qu'un hôpital ... (...) A part les p'tits rhumes, les p'tites gripes, les choses comme ça ... Mais c'est tout ! Donc je ne remplissais rien ! Tout était vide ! Complètement vide ! Mes questionnaires étaient complètement vides... et j'envoyais ça pendant des années et des années ! J'espère que ça va continuer... [être en bonne santé] (...) Voilà. Donc c'était pas très difficile... Si j'avais été gravement malade, etc. je me serais pas occupé de tout ça »

« Non et puis comme je suis à la retraite maintenant, ça doit plus intéresser tellement les sphères de... ça doit pas tellement les intéresser dans les façons de faire leur travail... (...) A mon avis le vécu doit être moins riche quand même... Et puis bon je crois pas que ça puisse vraiment servir à quelque chose, parce qu'après l'année d'après bon bah c'est encore la même chose... »

Etre un « bon » participant ? Répondre fidèlement à chaque vague, chaque question

versus « être intéressant », avoir des maladies, des choses à raconter

Perception des questions et stratégies de réponses

Un questionnaire globalement bien fait, complet, intelligible mais...

- Des questions qui paraissent répétitives, lassantes, gênantes

« Une fois il y avait au moins 10 ou 15 questions sur le domaine cardiaque ». « Il y a quand même des choses où je ne peux pas répondre parce que je ne sais pas, je ne vais pas répondre alors que je ne sais pas, quoi. Je préfère ne pas répondre »

- Des présomptions de stratégies de contrôle, de vérification des chercheurs via des questions (pourtant différentes) mais perçues comme répétitives, juste reformulées de façon différentes

« Ce que je leur rapproche un petit peu c'est de répéter plusieurs questions sous une autre forme, vous voyez, pour voir si on a bien répondu à la première... (...) Ah oui, non, je ne réponds pas à l'autre question parce que... »

« Certaines questions sont... quand on les regarde, elles sont formulées d'une autre façon mais inversée (rire). Alors, bon... Non, je pense qu'ils le font exprès, pour voir si les personnes ont de la suite dans les idées... »

« Donc, la question, elle est posée à l'envers pour savoir où vous allez cocher... si vous cochez toujours la même case, c'est que vous allez bien réfléchir à la question qui vous est posée et y répondre effectivement dans le même sens puisque vous avez répondu tout à l'heure... mais ça c'est... je dirais que c'est le b-a-ba de certains questionnaires pour voir si les gens répondent franchement ou pas. »

Perception des questions et stratégies de réponses

- Des questions (souvent sensibles) jugées « mal faites »

Typiquement : la mesure de la consommation d'alcool sur la semaine passée

Critique de la méthode : période (janvier) et semaine de référence qui peut être atypique (post-fêtes)

⇒ Souci de justesse : sentiment de donner une réponse fausse car ne correspondant pas sa pratique habituelle

⇒ Crainte du regard / jugement porté sur soi

« Je faisais une moyenne... parce qu'ils vont dire, mon dieu qu'est-ce qu'elle consomme (rires) ! »

- Des questions dont on ne voit pas la finalité

« C'est vrai qu'il y a des questions, de temps en temps on se dit « tiens, où veulent-ils en venir ? Ils doivent avoir une idée derrière la tête. » (rires). Mais on ne voit pas trop. »

Perception des questions et stratégies de réponses

- Un format de réponse fermé
contraignant et parfois frustrant
qui ne permet pas de répondre avec justesse, exactitude
même quand on comprend les contraintes et la logique du nombre.

« C'est souvent des colonnes avec des cases, on ne peut pas trop mettre d'observations ni de commentaires » (...) « des fois c'est un peu frustrant, je trouve, parce qu'on aimerait bien mettre quelque chose »

« On peut pas non plus traiter individuellement 20 000 questionnaires... mais peut-être que de temps en temps ça aurait pas été mal une enquête téléphonique sur un point particulier autre que des questionnaires comme ça... (...) pour donner un petit peu de souplesse et de justesse à ce qu'on raconte quoi... »

« Il m'arrive justement parfois de ne pas répondre, de laisser une case vide parce que franchement y en a aucune qui me convient... Alors des fois, ça dépend, selon mon humeur je mets celle qui se rapprocherait le plus... mais des fois je n'arrive pas à trancher, donc je ne répond pas, je ne mets pas de case, je ne mets pas de croix dans une case, et puis voilà ! »

« Quand on ne savait pas on mettait au milieu. Parce que généralement c'était pas ou tout l'un ou tout l'autre, généralement c'était des petits détails qui... »

Perception des questions et stratégies de réponses

Différents enjeux

- ⇒ Image et présentation de soi, être (mal) jugé, ne pas passer pour...
- ⇒ Envie de bien répondre, souci de justesse et de cohérence pour soi
- ⇒ Souci de justesse et de cohérence pour la recherche, justesse des analyses

Différentes stratégies de réponse : s'adapter à la question ou adapter la question

- « Rectifier » la question : ne pas répondre sur la consommation d'alcool la semaine passée, jugée atypique, mais faire une moyenne
 - Sauter la question
 - Cocher entre 2 cases
 - Apposer un commentaire, préciser sa réponse
- ⇒ Qui dépendent notamment du type de rapport que les enquêtés ont avec le dispositif de recherche et le traitement statistique : « connaissance » versus « imaginaire »

L'utilité de la cohorte ? Entre évidence et incertitude

Énoncée comme une dimension 1^{ère} : la recherche sur la santé est utile à tous

Journal biannuel « Gazel » :

- Informe sur l'actualité de la cohorte
- Donne des résultats synthétiques sur divers sujets abordés dans le questionnaire

Site Web + possibilité d'obtenir des rapports plus complets sur demande

Quelle réception du journal et des résultats ?

- Très satisfaisant pour certains
- Pas lu ou parcouru rapidement (manque de temps, d'intérêt ; réflexivité des sujets)
- Insatisfaisant pour d'autres : décalé par rapport à leurs attentes en matière de résultats *concrets* ou comme participants à Gazel

Limites de l'écrit comme support unique d'interaction chercheurs / participants ?

Hiatus entre la compréhension (et la légitimité) immédiate de l'objet de la recherche (la santé) et celle du processus de recherche et de ses apports qui eux, ne sont pas forcément clairs et ne font pas sens pour tous.

Certains s'interrogent : finalement, à quoi ça sert ?

Le bénéfice est alors plus supposé, imaginé, espéré, que réellement connu sans que cela altère nécessairement la participation.

L'utilité, les apports de la cohorte ?

3 types de rapports à la recherche ?

- « Adhésion »
 - comprennent et sont en phase avec Gazel, comme dispositif de recherche épidémiologique
 - pas de décalage entre l'attendu, l'imaginé et le déroulement et les apports effectifs de la recherche
- « Lointain »
 - ne comprennent pas bien les logiques de la recherche
 - non problématique
 - logique de participation liée une décision de principe, un engagement personnel à respecter
 - adossée à un autre principe : confiance (voire croyance ?) en la recherche.
- « Malentendu »
 - des attentes décalées (et déçues) par rapport à un projet de recherche épidémio : actions concrètes, au-delà des statistiques ; « retombées » pour les membres de la cohorte, pour EDF, pour la société...
 - la recherche, c'est pas des statistiques

Merci de votre attention !

Mes remerciements à :

à Marcel Goldberg et Marie Zins

à l'équipe Risques Postprofessionnels-Cohortes de l'Unité mixte 687 Inserm-CNAMTS en charge de la gestion de la base de données Gazel

au Service des Etudes Médicales d'Electricité de France – Gaz de France, au Service Général de Médecine de Contrôle, ainsi qu'à la Caisse centrale d'action sociale du personnel des industries électriques et gazière

La cohorte Gazel est financée par EDF-GDF et l'INSERM, et reçoit également des financements de l'Association de la Recherche sur le Cancer et de la Fondation de France Gazel de l'Unité mixte 687-Inserm-CNAMTS.

Éléments bibliographiques

- GOLDBERG M. , CHASTANG JF, ZINS M., NIEDHAMMER I., LECLERC A., 2006 - Health problems were the strongest predictors of attrition during follow-up of the GAZEL cohort, Journal of Clinical Epidemiology, 59, 11, 1213-1221.
- Rapport annuel 2007 - Principales données de l'année t18 (2007), S. BONENFANT, G. CAROLE, M. COEURET-PELLICER, M. GOLDBERG, S. LAUNAY, A. LECLERC, M. NACHTIGAL, A. OZGULER, A. SERRANO, M. ZINS.
- VIVIER G., Quelle est votre expérience de volontaire dans la cohorte Gazel ? Journal Gazel, n°35, janvier 2007.
- VIVIER G., Participer à la cohorte Gazel : retour sur l'expérience de quelques volontaires ? Journal Gazel, n°35, janvier 2007.