

Programme de recherche DREES / CNSA

Post-enquêtes qualitatives sur le handicap, la santé et les aidants informels :

Enquêtes Handicap-Santé en Ménages ordinaires (HSM) et Aidants informels (HSA)

Convention n° 09/3519 - 2200284869

**Approche qualitative des données de santé mentale
recueillies dans l'enquête Handicap-Santé-Ménages (2008)**

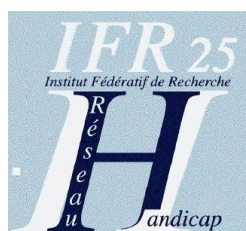
Rapport final

Pascale ROUSSEL (EHESP)

Gaëlle GIORDANO (IFRH)

Marie CUENOT (EHESP)

Juillet 2012



Programme de recherche DREES / CNSA

Post-enquêtes qualitatives sur le handicap, la santé et les aidants informels :

Enquêtes Handicap-Santé en Ménages ordinaires (HSM) et Aidants informels (HSA)

**Approche qualitative des données de santé mentale
recueillies dans l'enquête Handicap-Santé-Ménages (2008)**

Rapport final

Pascale ROUSSEL (EHESP)

Gaëlle GIORDANO (IFRH)

Marie CUENOT (EHESP)

Février 2012

Remerciements

Le rapport que nous présentons ici est avant tout le résultat d'entretiens que nous avons réalisés auprès de quarante-quatre personnes qui, après avoir répondu en 2008 à l'enquête Handicap-Santé en Ménages ordinaires, ont bien voulu nous recevoir en 2010 pour une enquête complémentaire. Nous leur avons pris du temps, nous leur avons demandé de s'exprimer sur des sujets qui pouvaient être difficiles pour elles. Elles nous ont répondu avec patience et la plus grande sincérité possible, même lorsqu'elles ne voyaient pas l'intérêt de nos questions ou lorsque nous nous acheminions vers la fin d'une journée qui avait pu être longue. Nous tenons à ce qu'elles soient les premières remerciées.

Pour préparer la grille d'entretien, nous avons également fait appel à l'expérience de personnes présentant divers types de troubles psychiques ou à celle de leurs proches. Nous souhaitons les remercier anonymement ici.

Nous voudrions remercier aussi :

- Aude Caria et la Maison des Usagers de l'hôpital Sainte-Anne qui nous ont facilité l'accès aux personnes interrogées dans le cadre du test de la grille d'entretien.
- Chacun des chercheurs ou experts de la santé mentale qui ont bien voulu nous recevoir au début de notre travail et dont l'expérience, en matière d'enquête qualitative ou d'enquête quantitative, nous a été très utile : François Beck, Xavier Briffault, Martine Bungener, Nadia Garnoussi, Viviane Kovess, Anne Lovell, Audrey Sitbon et Livia Velpy.
- Gérard Bouvier et les personnes de l'INSEE qui nous ont présenté la version CAPI.
- Nicolas Brouard, Jean-François Ravaud et Jésus Sanchez pour leur apport à ce travail au cours des échanges du comité de pilotage.
- Wade Bakouche, IFRH, pour son soutien constant.
- Enfin, nos remerciements vont également à la MIRE-DREES et à la CNSA qui nous ont fait confiance et apporté le soutien financier nécessaire.

Sommaire

<i>Remerciements.....</i>	<i>4</i>
<i>Introduction.....</i>	<i>7</i>
<i>I. Présentation générale de la recherche</i>	<i>11</i>
A. Enquête à vocation généraliste et santé mentale : une rencontre originale	11
B. Objectifs et problématique de la recherche	22
C. Méthodologie.....	26
<i>II. Que nous apprennent les réponses aux questions ?</i>	<i>51</i>
A. Humeur et anxiété : des notions associées.....	54
B. Mémoire et orientation : les exigences élevées des enquêtes.....	70
C. Comprendre, apprendre, se concentrer : trois questions diversement envisageables	77
D. Relations aux autres, relation à soi : des circonstances multiples.....	87
E. Des questions plus générales sur l'autonomie et les difficultés psychologiques.....	101
F. Peut-on conclure ?	110
<i>III. Différentes approches de l'ampleur des difficultés.....</i>	<i>- 112 -</i>
A. Déficiences et limitations d'activités : une complémentarité difficile à mettre en œuvre mais réelle	- 112 -
B. Déficiences, limitations d'activité, et autres méthodes d'estimation des difficultés ...	- 128 -
<i>Conclusion</i>	<i>- 135 -</i>
<i>Préconisations</i>	<i>- 138 -</i>
<i>Bibliographie</i>	<i>- 147 -</i>
<i>Liste des Annexes</i>	<i>- 152 -</i>
<i>Table des matières.....</i>	<i>188</i>

Introduction

L'axe 1 de l'appel d'offres de la DREES/CNSA sur « les Post-enquêtes qualitatives sur le handicap, la santé et les aidants informels : enquêtes handicap santé en ménages ordinaires (HSM) et aidants informels (HSA) » était spécifiquement dédié à la question de la santé mentale. L'appel d'offres rappelait que l'enquête Handicap-Incapacités-Dépendance (HID), à laquelle l'enquête Handicap-Santé fait suite, avait été considérée comme ne permettant pas d'isoler les personnes en situation de handicap du fait de troubles mentaux, notamment celles qui sont désormais considérées comme relevant du « handicap psychique ». Néanmoins, les questions soulevées par le recueil des données liées à la maladie ou à la santé mentale, ne sauraient se limiter à l'identification des personnes dont les troubles sont tels qu'ils les conduisent à être en situation de handicap. Dans le domaine de la santé mentale, comme dans le domaine de la santé physique, c'est tout le continuum des atteintes, des plus faibles aux plus importantes, et la combinaison de ces atteintes qu'il est intéressant d'étudier, aussi bien au regard de leur répartition dans la population générale, qu'au regard de leur impact sur les activités de la vie quotidienne, sur l'insertion sociale et professionnelle, sur les ressources etc.

Aussi par exemple, la commande faite en 2004 par la DGAS au CTNERHI avait-elle progressivement évolué d'un questionnaire sur la possibilité de dénombrer les personnes en situation de handicap psychique à l'étude de la situation de l'ensemble des personnes déclarant des troubles mentaux ainsi que des « incapacités » spécifiquement liées à ces troubles. Ce travail (Roussel, 2006) avait montré l'ampleur des déclarations des troubles mentaux dans une enquête en population générale, ainsi que la réalité des restrictions de participation rencontrée par cette population, si largement délimitée soit-elle. Selon les configurations de troubles retenues, ces restrictions portaient préférentiellement sur la vie sociale, la vie professionnelle ou les revenus.

Toutefois, tant l'expérience du codage des données de l'enquête HID que celle de ses exploitations a mis en évidence quelques limites de l'enquête, limites que l'enquête HSM s'est attachée à dépasser (Mormiche 2003 ; Gaudebout et Sermet 2001 ; Midy 2010). De nombreuses critiques relatives à l'enquête HID avaient porté sur le recueil des données relatives aux déficiences quelle qu'en soit la nature (déficiences motrices, déficiences sensorielles, viscérales, mentales, etc.). L'ampleur de ces critiques qui visaient d'une part à contester l'utilité de déficiences aussi largement déclarées par la population (environ 40% de la population avaient déclaré au moins une déficience dans HID), d'autre part à contester la capacité des personnes enquêtées à s'exprimer sur cette dimension - laquelle n'est pas celle du diagnostic donné par le médecin et rarement celle de l'expression libre des enquêtés - avait même conduit certains des

concepteurs de l'enquête Handicap-Santé à proposer la suppression du recueil de l'information sur la dimension des déficiences.

Après débat au sein du groupe des concepteurs de l'enquête, cette dimension fut maintenue (sauf pour le domaine viscéral) car, outre son intérêt scientifique, elle peut aussi s'avérer parlante pour les intéressés. En revanche, si le principe du recueil des déficiences a été maintenu, les modalités de recueil ont été intégralement modifiées. Dans HID, il s'agissait d'un discours libre de l'intéressé, directement codé par les enquêteurs puis contrôlé par une équipe de médecins, alors que dans HSM, il s'agit d'une liste préétablie soumise aux enquêtés. Par ailleurs, l'enquête Handicap-Santé est également radicalement différente de l'enquête HID dans la mesure où elle n'est pas exclusivement consacrée au handicap mais aussi destinée au recueil de données relatives à la maladie, à la consommation de soins et aux facteurs de risques et comportements de santé ; données antérieurement recueillies dans l'enquête Santé.

Les données relatives à la maladie mentale et à ses conséquences, comme celles relatives à la souffrance psychique, font le plus souvent l'objet de travaux spécifiques. Exclusivement ciblées sur cette question, les enquêtes, lorsqu'elles sont menées directement en population générale, peuvent alors utiliser des outils psychométriques destinés à identifier des pathologies. D'un maniement assez lourd, leur usage en population générale est le plus souvent destiné à identifier un nombre restreint de pathologies, le plus souvent la dépression mentale (Korkeila et al. 2003 ; Briffault et Beck 2009 ; Morin 2010 ; Sapinho 2008). Cet usage n'était pas envisageable dans le cadre de l'enquête HSM dont l'objectif n'est pas de connaître le plus précisément possible la prévalence d'un trouble mental ou d'un autre, mais de connaître le plus largement possible la vie des personnes concernées et d'évaluer l'impact des facteurs environnementaux sur les situations de handicap. C'est donc en recourant à un mode de questionnement différent de celui appliqué pour les enquêtes d'épidémiologie psychiatrique que l'enquête HSM entendait fournir des données relatives à la santé mentale des français. Le questionnaire utilisé pour l'enquête HSM, comportait de nombreuses questions différentes ou nouvelles par rapport à celles utilisées dans HID dans le domaine de la maladie ou du trouble mental. Beaucoup de ces questions étaient totalement nouvelles, n'ayant pas non plus été utilisées dans d'autres enquêtes, en France ou à l'étranger. D'autres questions ont été puisées dans des questionnaires déjà existant, mais n'y occupaient pas la même place, ou n'étaient pas adressées à un public aussi large.

La possibilité offerte par l'appel d'offres de confronter les déclarations faites en réponse au questionnaire fermé d'HSM à un discours plus libre de quelques-uns des répondants à cette enquête constituait donc une opportunité extrêmement intéressante. Elle permettait en effet de poursuivre la réflexion entamée lors du traitement des données de l'enquête HID et d'estimer si

certaines craintes exprimées lors de la conception de l'enquête sur l'aptitude des enquêtés à fournir des réponses raisonnablement exploitables semblent fondées. Elle permet aussi d'identifier les apports et les limites de ce mode de recueil de données dans le domaine spécifique de la santé mentale.

Nous proposons dans cette recherche de travailler sur le recueil des données de santé mentale à travers trois types de questionnement : le premier porte sur le découpage des questions en trois plans d'expérience inspirés des conceptions actuelles de la santé et du handicap, le deuxième porte sur la compréhension par les enquêtés des formulations retenues pour les questions de santé mentale, et le troisième sur les degrés de difficultés à partir desquels les enquêtés considèrent qu'ils doivent la mentionner.

Ces questionnements sont traités à partir des données recueillies qualitativement lors de 44 entretiens semi-directifs menés en 2010 et 2011 auprès d'un échantillon raisonné de personnes ayant répondu au questionnaire HSM en 2008 et ayant accepté d'être interrogées de nouveau.

Toutes les répondants sont âgés de 20 à 65 ans et domiciliés en Île-de-France, dans le Nord-Pas-de-Calais ou en Rhône-Alpes. L'échantillon fourni par l'INSEE contenait 50% de personnes ayant déclaré avoir consulté soit un psychologue, soit un psychiatre au cours des douze derniers précédant l'enquête de 2008. Enfin, toutes et tous avaient soit répondu positivement à au moins une question portant sur les déficiences de la sphère psychique soit retenu la modalité « *souvent* » pour au moins une question se rapportant aux limitations fonctionnelles liées au domaine de la santé mentale, soit encore se situaient dans ces deux cas de figure. Il s'agissait de pouvoir comparer les positionnements des répondants par rapport aux différents plans d'expérience proposés.

Le présent rapport présente, dans un premier temps, les parties du questionnaire de l'enquête Handicap-Santé utilisées pour collecter des données de santé mentale, ainsi que le déroulement de la recherche.

Il livre, dans un deuxième temps, nos analyses de la compréhension des questions de santé mentale et du niveau de difficultés exprimées sur les différents axes des déficiences, des limitations d'activité, et dans une moindre mesure, des maladies.

Enfin, une troisième partie est consacrée à une réflexion sur la convergence de différents modes d'approche de l'ampleur des difficultés de santé mentale exprimées.

I. Présentation générale de la recherche

L'enquête HSM étant une enquête à vocation généraliste et afin de dessiner les contours de notre sujet, nous présentons dans cette première partie le cadre théorique qui sous-tend l'enquête HSM puis la manière dont elle est structurée de manière générale et en lien avec le domaine de la santé mentale.

Après avoir rappelé les objectifs et la problématique retenue, nous décrirons en détail les différentes étapes de la méthodologie qui ont organisé notre travail de recherche et d'analyse.

A. Enquête à vocation généraliste et santé mentale : une rencontre originale

Après avoir rappelé la structuration générale du questionnaire, nous montrerons les difficultés auxquelles cette structuration est confrontée dans le cadre du domaine mental. Le terme « mental » est ici synonyme de ce qui est entendu dans le questionnaire HSM, sous l'appellation psychique, c'est-à-dire recouvrant l'ensemble des fonctions mentales qu'il s'agisse de fonctions émotionnelles, cognitives, intellectuelles¹... Pour nous conformer aux usages, nous utiliserons indistinctement l'un ou l'autre terme dans la suite de ce rapport, selon que nous ferons plutôt référence au questionnaire qui utilise le terme « psychique » ou au débat sur les données qui utilisent plus souvent le terme de « santé mentale ».

1. Le questionnaire de l'enquête HSM : cadre théorique, structure et santé mentale

Notre travail étant intimement lié à la construction et à la rédaction du questionnaire, il est utile de présenter le cadre théorique sur lequel repose la structure du questionnaire de l'enquête Handicap-Santé en Ménages ordinaires (HSM) et les problèmes que cette structure a posés au moment de la rédaction des questions destinées à couvrir les difficultés relevant du domaine mental.

Ce questionnaire est organisé en différents « Modules » : santé/Mini Module Européen, santé/recours aux soins, santé/maladies, déficiences, aides techniques, limitations fonctionnelles, restrictions d'activité, environnement familial et aide, aménagements du logement, accessibilité,

¹ Nous n'avons pas cherché à distinguer, de ces fonctions, les altérations liées à des troubles neurologiques (conséquences de traumatisme crânien et de tumeur cérébrale, épilepsie), bien que ces altérations soient été présentes chez certains de nos enquêtés.

scolarité, emploi, revenus, loisirs et discrimination. Cette construction tient en grande partie à son adossement aux classifications actuelles du handicap soutenues par l'OMS qui tendent à distinguer nettement les différentes composantes de la santé. Aussi la Classification internationale des maladies (CIM) a-t-elle pour vocation principale de recenser et classer les maladies, tandis que la Classification internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) distingue les différentes composantes du fonctionnement humain, parmi lesquelles figurent les fonctions et structures anatomiques, les activités et la participation ; l'interaction de difficultés liées à l'une ou l'autre de ces dimensions avec des facteurs environnementaux pouvant conduire à des situations de handicap.

Bien que les terminologies employées dans HSM et dans la CIF ne soient pas strictement identiques, une logique commune les traverse, afin qu'il soit possible d'étudier les liens entre les atteintes du corps et les limitations dans les activités individuelles ou sociales de la vie quotidienne. Ainsi par exemple le recueil des données doit permettre à une personne d'identifier un glaucome dans le module des maladies, sa malvoyance dans le module des déficiences, ses difficultés à voir clairement le visage de quelqu'un à 4 mètres dans le module des limitations fonctionnelles et ses difficultés à effectuer les démarches administratives courantes dans le module des restrictions d'activité. L'enquêté, au moment de l'enquête, ne connaît pas l'appartenance d'une question à l'un ou l'autre module, mais la constitution en modules a été utilisée pour s'assurer du caractère complet et rationnel du questionnaire.

Les descripteurs spécifiques à la santé mentale ont été introduits dans les modules des déficiences, des limitations fonctionnelles et dans une moindre mesure des restrictions d'activité. Les autres modules servant, comme pour les personnes présentant des difficultés liées à leur santé physiques, à décrire leurs conditions de vie et les environnements dans lesquels ils évoluent.

Aussi notre travail porte-t-il exclusivement sur les questions présentes dans les modules des maladies, déficiences, limitations fonctionnelles et restrictions d'activité et dont nous avons considéré qu'elles permettaient de travailler sur la sphère de la santé mentale.

a) Le module concernant les maladies

Le questionnaire Handicap-Santé comporte une liste de 52 maladies (appelée dans le questionnaire « Carte des maladies² »), organisée en sous-chapitres correspondant aux grands types de maladies et présentée aux enquêtés sous forme d'une feuille imprimée qu'ils doivent lire

² Voir la Carte des maladies en annexe 1

pour répondre à la question suivante : « *Avez-vous ou avez vous déjà eu une de ces maladies ou problèmes de santé ?* ». L'interrogation porte donc sur la vie entière et non seulement sur la période actuelle.

En matière de santé mentale, le chapitre « Maladies ou problèmes psychiques ou mentaux » de cette liste comporte 5 maladies : anxiété chronique, dépression chronique, autisme, schizophrénie, trisomie 21. A la fin de la liste, un chapitre « Autres maladies », permet aux enquêtés de cocher « Autres troubles psychiques ou mentaux » s'ils n'ont pas pu identifier leur(s) maladie(s) parmi celles proposées.

En matière de maladies, les contraintes liées au contexte de HSM étaient fortes, la liste devant être harmonisée avec celle d'autres enquêtes européennes, à des fins comparatives. Le nombre de maladies présentées était forcément limité et leur choix essentiellement guidé par le taux de prévalence des maladies, même si quelques introductions complémentaires, comme la schizophrénie ont été réalisées en raison de l'importance du thème du handicap dans cette enquête et de la procédure de filtrage qui permet une surreprésentation des personnes présentant des difficultés.

b) Le module concernant les déficiences

La déficience se définit comme une perte ou une anomalie (par rapport à des normes statistiques établies) au niveau d'une structure anatomique ou d'une fonction organique. Elle permet d'isoler les caractéristiques physiques ou mentales d'un individu, indépendamment de la maladie. Assez simple à appliquer au niveau des structures anatomiques ou des fonctions motrices et sensorielles, elle l'est moins lorsqu'il s'agit de décrire l'altération d'une fonction mentale.

Selon les fonctions abordées dans le questionnaire, l'interrogation sur la dimension des déficiences peut conduire à des formulations variées. Dans le domaine psychologique, une question générale « *Avez-vous un des problèmes suivants ?* » introduit la proposition de onze troubles ou difficultés³ :

- troubles de l'orientation dans le temps ou dans l'espace ;
- troubles de mémoire importants (immédiat ou à long terme) ;
- troubles de l'humeur (découragement, démotivation) ;
- troubles anxieux ;
- difficultés de relations avec autrui (irascibilité, phobie sociale, sentiment d'être agressé) ;

³ voir la Carte des déficiences en annexe 1.

- difficultés d'apprentissage ;
- difficultés de compréhension ;
- retard intellectuel,
- autre trouble intellectuel ;
- autre trouble psychique ;
- autre trouble.

Pour chacun de ces troubles, les modalités de réponse proposées sont « *oui* » ou « *non* ». Ainsi, le terme « *déficience* » n'est-il pas utilisé par l'enquêteur, et les termes « *troubles* » et « *difficultés* », qui n'ont peut-être pas la même connotation, sont-ils utilisés pour approcher cette notion, mal connue du grand public.

c) Les modules concernant les limitations fonctionnelles et les restrictions d'activité

Les concepteurs de l'enquête Handicap-Santé ont retenu la notion de limitations fonctionnelles pour introduire des questions à mi-chemin entre les déficiences et les limitations d'activité. Absente de la CIF, cette dénomination recouvre des limitations portant sur des actes élémentaires tels que lever un bras, mâcher, ou se concentrer. Elles sont usuellement présentes dans les enquêtes ne comportant pas de liste de déficiences et, formulées sous forme de questions commençant par « *Pouvez-vous...* » ou « *Avez-vous des difficultés pour...* ». Elles sont souvent considérées comme étant plus aisément compréhensibles que les termes utilisés dans la partie portant sur les déficiences. Plusieurs questions spécifiquement destinées à objectiver les « déficiences mentales » ont été introduites dans le questionnaire et ont retenu notre attention. Ces questions sont les suivantes :

- Vous arrive-t-il de ne plus vous souvenir à quel moment de la journée on est ? (BTEMPS)
- Au cours d'une journée, vous arrive-t-il d'avoir des « trous de mémoire » ? (BMEM)
- Avez-vous des difficultés pour vous concentrer plus de dix minutes ? (BCONC)
- Avez-vous des difficultés pour résoudre les problèmes de la vie quotidienne (comme se repérer sur un itinéraire ou compter l'argent) ? (BVIEQ)
- Avez-vous des difficultés pour apprendre de nouveaux savoirs ou savoir-faire (par exemple avoir des problèmes importants de concentration, intégrer difficilement de nouvelles connaissances, avoir des troubles qui nuisent à un apprentissage, ...) que ce soit à l'école, en formation professionnelle, dans une activité de loisirs, ... ? (BSAVOIR)

- Avez-vous des difficultés pour comprendre les autres ou vous faire comprendre des autres (en dehors des difficultés liées aux différences de langue) ? (BCOMP)
- Vous arrive-t-il, par votre comportement, de vous mettre en danger ? (BDANGA)
- Vous reproche-t-on d'être trop impulsif ou agressif ? (BDANGR)

A la suite de ces questions, le questionnaire aborde, dans un module intitulé restrictions d'activité, des activités plus complexes telles que les ADL (*Activity of Daily Living*) et les IADL (*Instrumental Activity of Daily Living*), assorties de différentes modalités de réponse permettant d'estimer la contribution éventuelle des aides techniques et aides humaines pour limiter l'ampleur de ces restrictions. Ont également été ajoutées dans ce module trois questions assez spécifiques de la santé mentale, même si deux d'entre elles peuvent avoir pour origine d'autres difficultés. Ces trois questions sont les suivantes :

- Est-ce que des difficultés psychologiques perturbent votre vie quotidienne ? (BPSY)
- Pensez à des activités de tous les jours, il y en a-t-il pour lesquelles une personne doit vous rappeler, vous inciter à réaliser cette ou ces activités (faire votre toilette, prendre vos repas, etc. ?) (BSTIM)
- Au quotidien, éprouvez-vous des difficultés à nouer des relations avec d'autres personnes ? (BREL)

En ce qui concerne les restrictions d'activités, de nombreuses activités incluses dans le questionnaire, telles « sortir de son logement », « se laver » ou « prendre ses médicaments » peuvent être limitées ou perturbées par les troubles psychiques. Néanmoins ces activités peuvent tout autant être perturbées par des difficultés motrices ou sensorielles. Nous ne les avons pas incluses dans le champ des questions visant spécifiquement à identifier des troubles psychiques.

C'est l'ensemble des questions et items cités qui constituent ce que nous appellerons « données de santé mentale », et sur lesquelles porte notre recherche.

La différence de nature entre les questions se rapportant à la santé mentale présentées dans le module sur les « limitations fonctionnelles » et celles présentées dans le module sur les « restrictions d'activité » n'étant pas essentielle, et afin de rendre le propos plus fluide, nous faisons le choix dans cette recherche de traiter l'axe des limitations fonctionnelles et celui des restrictions d'activité comme un même plan d'expérience. L'appellation « limitations d'activité » sera donc utilisée pour toutes les questions relevant de l'un ou l'autre de ces modules.

Dans le schéma de la Classification internationale du handicap (CIH) qui a précédé la CIF, l'incapacité résultait de la déficience, même si le texte soulignait dès sa première version de 1980

qu'il n'y a pas d'automaticité dans le lien qui unit ces deux axes ; une déficience pouvant ne pas s'accompagner d'incapacité, une déficience légère pouvant entraîner une incapacité importante et vice-versa, une incapacité dans certains domaines pouvant parfois être à l'origine de déficiences dans un autre. De plus, le rôle joué par les aides techniques ou humaines dans le passage de la déficience à l'incapacité avait également été souligné. Dans le schéma de la CIF, l'interaction éventuelle de chaque axe avec l'environnement est mise en avant et l'existence d'une limitation d'activité sans déficience est présentée comme possible (OMS 2001). Il n'en demeure pas moins qu'un lien fort existe entre les deux notions, la déficience étant plus souvent « cause », fut-ce partiellement, de la limitation d'activité que l'inverse. Cette persistance du lien entre déficience et limitation d'activité est plus marquée encore dans les discours et actes de la politique sociale, d'où l'usage d'expressions telles que « handicap psychique », « handicap du fait de troubles psychiques » « handicap d'origine psychique ». Elle l'est également dans le questionnaire puisque les questions en termes d'activités simples qui figurent dans le module de limitations d'activité y ont été introduites pour « objectiver » des déficiences précises.

2. Les difficultés du recueil de l'information relative à la santé mentale dans HSM

Si la différenciation des multiples composantes du handicap est nécessaire à une bonne connaissance du phénomène, elle n'est pas pour autant simple à traduire en questions aisément intelligibles. Les difficultés de recueil des données dans le champ qui nous intéresse tiennent tant aux caractéristiques générales du questionnaire, qu'aux caractéristiques des troubles mentaux.

L'enquête Handicap-Santé est une enquête déclarative, en population générale, administrée par des enquêteurs de l'INSEE, et portant sur une grande variété de domaines de la vie. C'est aussi une enquête nationale, qui doit répondre aux attentes des pouvoirs publics et aux demandes de l'Europe en matière de statistiques de santé. Tous ces éléments impliquent autant de contraintes sur le recueil de l'information. En effet, les questions doivent être similaires pour la population bien portante et pour celle dont la santé est gravement perturbée, et adaptées à tous les types d'altérations de l'état de santé (relatifs à la sphère motrice, sensorielle ou mentale) et à toutes les classes d'âge. Les questions doivent également être compréhensibles par les personnes au fait des questions de santé, comme par celles qui n'ont que peu de connaissances en la matière, etc. Il est également nécessaire de limiter le nombre de questions afin que la longueur de l'enquête ne soit pas démesurée, tant pour des raisons de coût que pour limiter les risques d'abandon en cours d'enquête par les personnes interrogées. Il n'est guère possible, compte tenu de la variété des thèmes étudiés, d'adapter totalement l'organisation du questionnaire dans le but de mettre les

personnes en confiance pour parler de chacun des sujets qui peuvent paraître plus sensibles, qu'il s'agisse des revenus, de santé mentale ou de discrimination. Aux restrictions que ces contraintes imposent sur le nombre, l'emplacement et le choix des questions dans chacun des domaines que l'enquête souhaite étudier, s'ajoutent celles de la déclaration par les intéressés eux-mêmes, qui ne fournissent une réponse que dans la mesure où ils la connaissent, qu'il s'agisse de la date de leur dernière vaccination contre une pathologie donnée ou du diagnostic à l'origine de leurs difficultés quotidiennes.

En matière de santé mentale, les difficultés usuelles de recueil d'information sont accrues par les incertitudes relatives à la nature et aux contours de l'information à recueillir.

L'emplacement des frontières entre le « normal » et le « pathologique » fait l'objet d'une réinterrogation permanente, alimentée par les avancées de la compréhension des phénomènes physiopathologiques et par celle des instruments de mesure mais aussi par l'évolution générale de la société dont le regard sur les écarts aux fonctionnements usuels, à la souffrance ou à l'inactivité varie dans le temps (Ehrenberg A., Lovell A., 2001). Cependant, même pour un emplacement donné de la frontière entre « normal » et « pathologique », la distinction entre les notions de « symptômes », de « syndrome » et de « maladie » n'est guère aisée dans un certain nombre de cas. De l'avis de tous les épidémiologistes, ces difficultés sont accrues dans le domaine de la santé et de la maladie mentale. Dans *Diagnostic psychiatrique et classifications* (*Psychiatric diagnosis and classification*), ouvrage réalisé sous la direction de plusieurs spécialistes de ces questions, dont N. Sartorius qui fut particulièrement impliqué dans la 10ème révision de la Classification des maladies, les auteurs de la préface comme ceux des articles qui composent l'ouvrage, insistent sur ces deux types de difficultés. Pour Jablenski et Kendell (2002) par exemple, la maladie est un « *construit explicatif* » (« *explanatory construct* ») qui inclut une variété d'informations de nature statistique (en termes d'écart à la norme), de nature étiologique, de nature clinique etc. La stabilité des liens entre ces différentes dimensions et leur singularité par rapport à d'autres cas de figures permet de conclure à la notion de « maladie ». Lorsque les liens entre ces dimensions sont moins stables, et les explications causales moins étayées, l'usage du terme « syndrome » serait mieux approprié.

En établissant une telle distinction, les questions ne sont pas toutes résolues, loin s'en faut, car la détermination du seuil à partir duquel cette combinaison de critères permet de différencier « maladie » et « syndrome » ne peut être considérée comme fixe ou consensuelle. En effet, chacune de ces sources d'information dont la combinaison doit permettre d'estimer si le

phénomène observé doit être considéré comme un syndrome ou comme une maladie peut poser problème :

- les explications étiologiques des manifestations cliniques observées sont dans de nombreux cas fortement débattues entre tenants de différentes « écoles » psychiatriques plus ou moins imprégnées de psychanalyse, de neurosciences (à dominante biochimique, génétique...),
- le fonctionnement mental relève d'un continuum qui rend la seule observation de la manifestation clinique (indépendamment de son classement dans une catégorie ou d'une autre, et de sa variabilité dans le temps) imparfaitement reproductible d'un observateur à l'autre, qu'il soit psychiatre ou non,
- l'observation statistique n'est pas indépendante des explications étiologiques et des pratiques d'observation des cas cliniques, puisqu'elle suppose une catégorisation des phénomènes avant leur comptage.

Cette variété des observations et analyses d'un même cas clinique et encore plus de leur « étiquetage » - ou non - en termes de pathologies, a contribué à l'abandon du terme de « *maladie* » pour le chapitre relatif au domaine mental dans la 10ème classification internationale des maladies, la rapprochant ainsi du DSM IV) (*Diagnostic and statistical manual of mental disorders*). La proximité entre la dixième version de la CIM et le manuel élaboré et promu par l'association des psychiatres américains ne se limite pas au seul abandon du terme « maladie ». Elle va bien au-delà et s'inscrit dans un objectif de promotion par l'OMS d'un langage international commun. La préface aux édition anglaise et française du chapitre relatif aux troubles mentaux de la CIM 10 reconnaît au DSM IV une antériorité dans la recherche et l'obtention d'une « *amélioration de la fidélité inter-juges* » du diagnostic et justifie ainsi les importantes évolutions entre la CIM 9 et la CIM 10.

Au total, le terme de trouble a supplanté celui de maladie dans un objectif principal d'obtention d'une sorte de langage minimum commun mais cette substitution ne s'est pas accompagnée d'un progrès en termes de définition et délimitation du champ de l'un et l'autre concepts.

Néanmoins, de nombreux auteurs, sociologues, anthropologues, psychologues, philosophes, (A.Ehrenberg, A. Lovell, J.C. Maleval, S.Kirk et H. Kutchins, Av Horwitz et J.C. Wakefield) pour n'en citer que quelques-uns ont analysé ces évolutions des classifications comme n'étant pas seulement, voire pas du tout, guidés par la seule recherche de l'harmonisation des diagnostics (fussent-ils prudemment exprimés en termes de troubles) et des données et de progrès en matière de comparabilité mais également empreintes d'une influence d'un courant de la psychiatrie américaine très clairement opposée à la démarche psychanalytique et largement

influencée par les laboratoires pharmaceutiques. L'« athéorisme » mis en avant lors de la diffusion du DSMIII ne serait qu'un athéorisme de façade puisqu'il élimine toute référence à l'histoire de la personne et écarte toute analyse globale et dynamique du patient alors que ce mode d'analyse est essentiel pour les à tendance « psychodynamique » de la psychiatrie. L'athéorisme annoncé ne serait donc qu'un athéorisme d'affichage, à tel point qu'il ne fut pas mis en avant lors de la parution du DSMIV. Pour de nombreux auteurs, l'influence de cette approche syndromique des troubles mentaux au détriment de l'approche psychodynamique n'est pas seulement perceptible à la lecture de l'introduction de la CIM 10, elle affecte cette dernière en profondeur et durablement. En témoigne la disparition progressive du terme « névrose » de la Classification promue par l'OMS : présent dans la CIM 8, ce terme ne figurait plus qu'entre parenthèses dans la CIM 9 puis disparaissait totalement lors de l'adoption de la CIM 10 : argumentée dans la préface de la CIM par la difficulté d'obtenir une bonne fidélité interjuges sur ce diagnostic, elle signerait implicitement un choix radical d'école de pensée psychiatrique.

Malgré ces inconvénients et les controverses qui les entourent, le DSM IV et la CIM 10 ont très souvent servi de base à l'élaboration d'outils d'identification des troubles mentaux, notamment d'outils susceptibles d'être utilisés en population générale d'être manipulés par des professionnels qui ne soient pas des psychiatres (qu'ils soient ou non médecins, psychologues etc.) à l'issue d'une formation qui n'excède pas quelques jours. Concomitamment à la dixième révision de la classification et bénéficiant également d'une forte implication de l'OMS, furent mis au point le CIDI (composite international diagnostic interview) et le SCAN (schedule for clinical assessment in neuropsychiatry) (cf introduction anglaise et française de la CIM10). D'autres outils, notamment le MINI, souvent également conçus dans l'optique d'une compatibilité avec la CIM et /ou le DSM ont vu le jour depuis la fin des années 80 et ont servi de support à d'importantes enquêtes (Enquête Santé mentale en population générale, coordonnée pour la France par le CCOMS EPSM- Lille Métropole, notamment).

L'essor de l'épidémiologie psychiatrique favorisé par la mise au point de ces outils contribua à une prise de conscience de l'importance des troubles psychiatriques dans l'ensemble des pays qu'il s'agisse de pays développés ou de pays moins avancés (Rapport OMS 2001 sur la santé dans le monde et, plus récemment Wittchen et al. 2010, cité par Falissard 2011). Il a également alimenté le raffinement des outils, chaque enquête venant confirmer l'importance numérique des personnes concernées par les troubles mentaux, l'ampleur de leurs répercussions et justifiant de nouveaux travaux, de nouveaux outils etc.

Toutefois, la disparité des résultats obtenus par des études portant sur des mêmes troubles (souvent les épisodes dépressifs ou les troubles anxieux), notamment en matière de prévalence

(Morin T.,2010) ont conduit à multiplier les travaux méthodologiques et à rechercher l'origine de ces disparités tant du côté de la construction des outils (formulation des questions, ordre des questions, période de référence, présence d'un proche, formation des enquêteurs), de l'adaptation à leur public, aux pathologies dont ils souhaitent estimer la prévalence et au mode d'administration du questionnaire que du côté des classifications elles-mêmes et de leur impact sur les résultats. E évoquant des troubles plus que des maladies et en segmentant les symptômes, ces outils et les classifications sur lesquels ils s'appuient n'alimentent-ils pas l'inflation de troubles mentaux évoqués dans les publications ? La confusion des notions de symptôme et de signe (le second étant un symptôme clairement identifié par un médecin comme un élément d'une maladie, et ne prenant de sens qu'au cours de l'interaction entre le praticien et son patient (Gasser et Stigler 2001) et non seulement comme un dysfonctionnement perçu par le patient participant de cette inflation. Pour certains auteurs (J.C. Maleval 2003 par exemple) la réponse est claire : non seulement le caractère syndromique adopté par le DSM, mais aussi la rédaction et le mode de passation des questionnaires, ne laissant plus de place à une appréciation subjective et étiologique des troubles ont clairement contribué au niveau très élevé de la prévalence de la dépression observé dans les études épidémiologiques menées dans les pays développées. Ainsi par exemple n'exclure que les situations de deuil récents et pas d'autres facteurs traumatiques comme la séparation, le chômage, l'endettement, contribuent-ils à accroître considérablement la prévalence de la dépression, alors que les situations d'abattement consécutives à ces situations ne relèvent pas de la notion de dépression selon ces auteurs. D'autres auteurs estiment à tout le moins que les résultats sont à prendre avec prudence et que la réflexion méthodologique mérite d'être poursuivie.

Outre ces questions de délimitation de l'objet à étudier, de nombreux autres facteurs étaient susceptibles de rendre difficile la réponse des enquêtés sur l'une ou l'autre des dimensions sur lesquelles ils étaient interrogés :

- Il s'agit d'un domaine dans lequel les médecins ont été, et sont parfois encore, plus que dans d'autres disciplines médicales, réticents à fournir un diagnostic aux personnes concernées, qu'ils soient plus souvent hésitants sur le diagnostic exact, ou qu'ils estiment préférable de ne pas le transmettre au patient.
- Il s'agit d'un domaine où une partie des difficultés rencontrées par les personnes relèvent plus d'une perception subjective, d'un « vécu », que de difficultés observables par une personne extérieure. Dès lors les personnes interrogées, peuvent avoir plus de difficultés

que dans le domaine somatique à estimer l'ampleur de la difficulté qu'elles ressentent, et, *a fortiori*, à exprimer celles-ci au travers de réponses à des questionnaires fermés, ne comportant que deux ou trois modalités de réponse.

- Une partie des personnes concernées peuvent être dans le déni de leur maladie ou de leurs difficultés, tandis que d'autres peuvent préférer ne pas révéler des difficultés qu'elles perçoivent à un enquêteur extérieur, notamment en raison de la mauvaise image de ces pathologies et de leurs conséquences. L'éventuelle présence d'autres membres du ménage au moment de l'enquête peut aussi avoir influé sur les déclarations ; que la déclaration soit faite par l'enquêté en son propre nom, ou pour un proche qui n'est pas en mesure de répondre à l'enquêteur de l'INSEE.
- L'image encore souvent négative des troubles mentaux a amené les concepteurs du questionnaire à écarter délibérément certaines questions relatives aux conséquences des troubles mentaux, de crainte qu'elles ne nuisent à l'acceptation du questionnaire. Ainsi par exemple, s'il n'a pas paru choquant de demander à l'ensemble de la population si elle était en mesure de faire sa toilette, ou si elle pouvait lire des caractères de journaux, il n'a guère semblé possible de demander à l'ensemble de la population si elle entendait des voix.

Toutes ces raisons ont amené les spécialistes de l'épidémiologie psychiatrique consultés au moment de la construction du questionnaire à éviter de s'impliquer dans l'élaboration des questions, soit parce que les exigences de la construction de ce questionnaire leur paraissaient difficilement compatibles avec le degré souhaitable de fiabilité des données, soit parce qu'ils n'adhéraient pas au mode de recueil et au découpage entre différentes dimensions de la santé et du handicap. Au total, même si certaines questions du questionnaire sont très voisines de celles utilisées dans les outils psychométriques auxquels ont recours les enquêtes épidémiologiques, elles ne pouvaient être comparables dans leurs résultats directs, toujours influencés par les conditions d'administration des enquêtes, aux estimations de prévalences de maladies auxquels ces outils sont destinés.

B. Objectifs et problématique de la recherche

Les objectifs spécifiques et la problématique de cette recherche sur le recueil des données de santé mentale menée à partir de certaines questions issues du questionnaire de l'enquête HSM sont ici détaillés.

1. Objectifs

Dans ce contexte, notre travail vise à mieux connaître la nature et l'ampleur des difficultés que les enquêtés indiquent dans leurs réponses aux questions fermées proposées par des enquêteurs de l'INSEE, ne disposant d'aucune formation spécifique sur le sujet de la santé mentale.

Cette connaissance plus fine des données de santé mentale identifiées par l'enquête Handicap-Santé en ménages ordinaires dans les rubriques des déficiences et des limitations d'activité est un préalable nécessaire à l'interprétation des données relatives à la participation sociale présente dans les modules relatif à la vie sociale, à l'emploi ou aux discriminations.

En examinant ces deux types de données, les déficiences et les limitations d'activité, ainsi que les liens établis par les enquêtés entre les questions relevant de ces deux modules, notre propos cherche à apprécier le contenu qualitatif de problèmes pouvant être à l'origine de restrictions de participation chez les personnes ayant déclaré des troubles mentaux à l'occasion de l'une ou l'autre de ces deux rubriques. Il était aussi d'examiner la spécificité et la complémentarité de ces deux rubriques. En effet, même s'il n'y a pas de lien causal exclusif entre ces deux dimensions, il est nécessaire de comprendre les éléments qui pourraient amener des personnes à identifier des limitations d'activité spécifiquement introduites pour objectiver les déficiences psychiques sans avoir mentionné de déficience psychique .

En interrogeant des personnes ayant identifié des difficultés psychiques dans le module des déficiences ou dans celui des limitations d'activité nous souhaitons à la fois connaître la réalité concrète des répondants exprimée par chacune de ces questions et étudier la capacité du questionnaire à mettre à jour les différences de nature et de lien existant entre déficiences et limitations d'activité. L'interrogation sur la réalité concrète transmise par les réponses fermées permet aussi d'approcher l'ampleur des difficultés connues par les personnes et donc de mieux cerner les populations identifiées par les différents modules.

L'étude de la compréhension précise des questions a également pour objectif de sélectionner les questions les plus spécifiques des difficultés importantes, ou, à défaut, de signaler celles qui sont

peu discriminantes. En revanche, il n'entrait pas dans notre objectif de mettre en évidence les situations de dénégation ou de déni, qui constituent une autre limite du recueil de données en population générale. Il n'entrait pas non plus dans notre objectif de comparer la fiabilité des maladies identifiées dans HSM à celle qui pourrait être obtenue par l'usage d'un outil psychométrique. Sans qu'elle n'ait de commune mesure avec les travaux de « validation » utilisés en métrologie, cette identification de la spécificité des questions doit permettre de fournir des pistes de réflexion pour l'exploitation des données de santé mentale, mais aussi pour la construction des questionnaires des futures enquêtes HSM.

2. Problématique et hypothèses

Le problème posé par le recueil des données de santé mentale est donc triple. Il porte sur le découpage des questions en trois plans d'expérience inspirés des conceptions actuelles de la santé et du handicap, sur la compréhension par les enquêtés des formulations retenues pour les questions de santé mentale, et enfin sur les degrés de difficultés à partir desquels les enquêtés considèrent qu'ils doivent déclarer.

a) La pertinence du découpage en trois plans d'expérience

Pour que les données recueillies dans HSM correspondent aux attentes des concepteurs de l'enquête, il était nécessaire que la conception pluridimensionnelle qu'elle adopte, avec dissociation des maladies, déficiences et limitations d'activité corresponde à l'expérience des enquêtés. Enfin, cette perception éventuelle d'une différence de nature entre les questions des différents modules s'accompagne-t-elle d'une différence de contenu et de fiabilité des réponses, autrement dit, certains axes se prêtent-ils mieux que d'autres au recueil d'une information pertinente en termes de santé mentale ?

Au moment de l'élaboration du questionnaire, l'hypothèse d'une bonne compréhension des questions exprimées en termes de limitations d'activités et d'une mauvaise compréhension des termes utilisés dans la liste des déficiences a été fréquemment évoquée. Plus proche de la réalité quotidienne des personnes, plus concret, plus pragmatique, le module des limitations fonctionnelles était présenté comme susceptible de faire émerger des difficultés liées à la santé mentale correspondant assez exactement à l'expérience des personnes alors que la liste des déficiences pouvait, à cause de ses intitulés plus techniques correspondant à un discours assez éloigné du sens commun, conduire à de nombreuses déclarations erronées. Par ailleurs moins stigmatisantes, les questions en termes de limitations d'activité pouvaient limiter les sous-

déclarations de la rubrique des déficiences imputables à la réticence à se catégoriser dans le discours psychiatrique, à la pudeur vis-à-vis de l'enquêteur, ou simplement à la méconnaissance des termes médicaux correspondant aux difficultés évoquées. Quant au recueil des maladies, il pouvait pêcher également par crainte d'une stigmatisation mais aussi par ignorance du diagnostic ou, à l'opposé, par auto-attribution excessive, en particulier pour la dépression.

Mais une autre conséquence de l'absence de différenciation des plans d'expérience du handicap par les enquêtés peut être celle d'une faible différenciation des réponses entre chacune des dimensions : les réponses fournies à l'un ou l'autre module seraient alors soit totalement redondantes, soit inexplicablement différentes. Ce risque ne concerne pas de manière égale l'ensemble des questions mais touche celles pour lesquelles la rédaction même des questions a peiné à trouver les mots différenciant les plans d'expérience. La faible différenciation entrave également un usage fréquent de la limitation d'activité, celui qui consiste à en faire une sorte d'indicateur de sévérité de la déficience, permettant ainsi de différencier des groupes numériquement nombreux, afin de mieux expliquer ensuite le lien entre déficience et restriction de participation.

b) La compréhension des formulations des questions

Ensuite, l'hypothèse d'une variété de lectures possibles des questions influant négativement sur la qualité des réponses méritait également d'être étudiée pour chacune des questions, qu'elles relèvent des limitations d'activité, des maladies ou des déficiences. Certaines formulations filtrent-elles mieux que d'autres d'importantes difficultés d'origine psychique ? Certaines, au contraire, sont-elles insuffisamment discriminantes et renvoient-elles à des difficultés qui ne correspondent pas strictement à des troubles mentaux ?

A la lecture du questionnaire, certaines formulations relatives à la santé mentale semblaient contenir une certaine ambiguïté. Le questionnaire avait en effet à composer avec une double exigence difficile à tenir : être suffisamment discriminant pour recueillir des difficultés de santé mentale importantes et être accessible à tous, quel que soit le degré de familiarité avec le vocabulaire de la santé mentale. En effet, le questionnaire ne devait pas être uniquement intelligible des personnes ayant reçu un diagnostic médical, sous peine de ne récolter que des données très incomplètes, les difficultés de santé mentale n'étant pas toujours l'objet de consultation et de soin. A l'inverse, cette volonté de « vulgariser » le discours était susceptible de récolter des réponses trop larges, de dépasser le champ strict des troubles mentaux et de recueillir des déclarations de personnes n'étant pas elles-mêmes dans des situations de « mauvaise » santé mentale.

c) Les seuils de déclaration

Enfin, le dernier facteur, qui pouvait être étudié dans le cadre d'une enquête qualitative, et qui soit susceptible d'influer sur les modalités de réponse choisies est celui de la détermination du niveau de difficultés qui apparaît critique aux répondants.

Dans la plupart des cas, les choix proposés aux enquêtés pour formuler leurs réponses sont du type « oui » ou « non ». Cependant dans certains cas, les possibilités de réponse positives sont détaillées à travers une référence à différents niveaux de difficultés. Ainsi, par exemple, la question portant sur la mise en danger (BDANGA) contient deux modalités de réponse positive « oui, parfois » et « oui, souvent ». Par contre, une question comme celle portant sur les difficultés psychologiques (BPSY) comporte, elle, une modalité supplémentaire : « *oui, très souvent* ». La présence d'une modalité supplémentaire n'empêche pas bien sûr les hésitations entre deux modalités ou parfois une négociation entre l'enquêteur et l'enquêté suite à une réponse formulée dans des termes différents de ceux proposés.

Enfin, chaque question contient aussi en général les modalités : « *ne sait pas* » et « *refus de répondre* ». Comme nous l'ont précisé les responsables de la conception de la version électronique du questionnaire, utilisée pendant la passation, la modalité « *ne sait pas* » n'est pas lue aux enquêtés afin de ne pas favoriser un recours important à ce type de réponse. Elle est seulement indiquée à l'enquêteur, sur son écran, pour qu'il puisse coder des réponses faites spontanément sous cette forme.

La modalité « *refus de répondre* » n'est pas lue non plus ; elle n'est cependant pas systématiquement présente dans toutes les questions, en particulier dans celles figurant dans la partie du questionnaire qui porte sur les limitations fonctionnelles.

A partir de ces différentes configurations, comment, une fois la question comprise, les enquêtés choisissent-ils entre les différentes modalités de réponse qui leur sont proposées ? Sur quels critères s'appuient-ils pour se positionner entre les modalités proposées ? Trouve-t-on une certaine homogénéité dans l'ampleur des difficultés décrites par les enquêtés derrière une même modalité de réponse ?

Mettre à jour les normes, les références évoquées par les enquêtés pour répondre aux questions permet de donner du sens aux modalités de réponses choisies. La pertinence du recours à la modalité « souvent », couramment utilisée dans l'exploitation de l'enquête pour les données relatives aux limitations d'activité, comme seuil discriminant les difficultés de santé mentale méritait notamment une attention particulière.

C. Méthodologie

Dans le cadre de cette recherche, la méthodologie a reposé d'une part sur des entretiens qualitatifs menés auprès d'un échantillon raisonné de personnes ayant été enquêtées dans le cadre de HSM, ayant accepté d'être interrogées de nouveau et ayant déclaré des difficultés sur le plan psychique et d'autre part sur le rapprochement des données fournies par ces personnes avec celles issues de leurs réponses de 2008.

Les entretiens qualitatifs permettent d'obtenir des enquêtés une description fine des troubles qu'ils ont identifié au travers des questions de l'enquête HSM retenues. Afin de tester non seulement la compréhension de chacune des questions, mais aussi d'analyser la différence de perception de chacun des axes (maladies, déficiences, limitations d'activité) ou de possibilité d'expression offerte par ceux-ci, nous avons choisi d'étudier trois groupes de population distincts au regard de leurs réponses sur ces axes.

1. Constitution de l'échantillon à interroger

La procédure proposée par l'appel d'offres prévoyait le tirage par l'INSEE d'une centaine d'enquêtés à partir d'un nombre limité de critères. Ces critères devaient être relativement simples à constituer à partir des modalités de réponse des intéressés au questionnaire. Une autre contrainte était liée à l'obtention d'une relative concentration des adresses sur des aires géographiques limitées afin de ne pas augmenter démesurément le coût de cette recherche.

Il n'a pas été demandé à l'INSEE de tenir compte de la présence ou de l'absence de maladie psychique (ni de maladie physique). Nous souhaitions en effet, ne pas écarter des personnes qui soient dans le déni de leur maladie ou l'ignorance de leur diagnostic, voire dans une dénégation vis-à-vis d'un enquêteur de l'INSEE. Par ailleurs, la quête d'une répartition diversifiée des maladies aurait été difficilement compatible avec les exigences du tirage compte tenu du grand nombre de dépressions et anxiétés chroniques comparativement aux autres pathologies. De plus, il n'était pas assuré que les pathologies énoncées correspondent à des diagnostics récents ou assurés – si l'on songe notamment aux travaux sur la qualité insatisfaisante de la prescription des antidépresseurs en France (Briot 2006, HAS 2007).

Puisque ce projet n'entendait pas se focaliser exclusivement sur la question des déclarations des personnes ayant des troubles mentaux importants, mais s'intéressait à l'ensemble du matériau recueilli par l'enquête HSM dans le champ psychique, il a été demandé à l'INSEE d'établir un tirage au sort à partir des déficiences et limitations d'activité mentionnées plus haut.

Nous avons souhaité, de même, que cette recherche se limite aux déclarations d'adultes de 20 à 65 ans afin d'exclure d'une part la spécificité de l'identification des troubles de l'enfant d'une part, d'autre part celle des troubles liés à la maladie d'Alzheimer ou d'autres démences ; tant en raison de la spécificité des troubles qu'en raison de la spécificité des conditions d'enquêtes avec une part importante de réponse par les proxys. Ces populations particulières méritent de faire l'objet d'un questionnement à part entière.

Ensuite, la nature de la déficience ou de la limitation d'activité n'a pas été prise en compte pour le choix de l'échantillon, non plus que leur ampleur ou leur nombre.

Puis, compte tenu du nombre important de déclarations de déficience, laissant supposer une forte proportion de personnes n'ayant que des troubles légers, il a été demandé que la moitié de notre échantillon au moins ait déclaré avoir consulté un psychiatre ou un psychologue au cours des douze derniers mois.

Enfin, nous avons souhaité obtenir trois groupes de population de taille équivalente afin de pouvoir utiliser les descriptions de la réalité concrète présente derrière chaque question pour tester le modèle à l'œuvre dans l'organisation du questionnaire. Choisir des groupes différenciés par leurs réponses en matière de déficiences et limitations d'activité permet d'étudier si ce modèle, où les limitations d'activité objectivent les déficiences ou constituent des indices de leur ampleur, est applicable pour la collecte de données en population générale. Cette structuration en groupes permet également de tester les insuffisances de la mise en pratique de ce modèle par les questions choisies.

Nous avons donc demandé à l'INSEE de constituer trois groupes de quarante personnes, de 20 à 65 ans, équitablement répartis sur trois régions majoritairement urbanisées, entre hommes et femmes, et déterminés sur les critères de santé mentale suivants :

Le groupe 1 rassemblait des personnes qui devaient avoir déclaré au moins une déficience de la sphère psychique et aucune limitation d'activité « spécifique » de la santé mentale,

Le groupe 2 rassemblait des personnes qui devaient avoir déclaré au moins une limitation d'activité « spécifique » de la santé mentale au seuil « souvent » et aucune déficience de la sphère psychique,

Le groupe 3 rassemblait des personnes qui devaient avoir déclaré au moins une déficience de la sphère psychique ET au moins une limitation d'activité « spécifique » de la santé mentale au seuil « souvent ».

Pour les limitations d'activités, la modalité de réponse « souvent » a été retenue pour décider de l'existence de cette limitation et contribuer à la constitution de nos groupes. En effet, bien que la modalité « parfois » puisse également témoigner de difficultés non négligeables, les équipes de recherche travaillant sur l'enquête Handicap-Santé utilisent traditionnellement le seuil « souvent » pour prendre en compte les déclarations des personnes. Il était donc logique de retenir cette modalité comme constitutive du seuil de classement dans le groupe déclarant des limitations d'activité, sachant que, compte tenu de la pluralité des questions de santé mentale, d'autres questions obtiendraient inévitablement des déclarations avec la modalité « parfois », laquelle est largement plus usitée.

Nous faisons l'hypothèse que le groupe 1 devait alors être constitué de personnes :

- dont les déficiences de la sphère psychique déclarées n'ont pas véritablement de conséquences en termes de limitations d'activité ;
- ou dont les déficiences de la sphère psychique ne se traduisent par aucune limitation d'activité « spécifique » de la santé mentale ;
- ou dont les déficiences de la sphère psychique se traduisent par des limitations d'activité étroitement liées aux déficiences de la sphère psychique non mentionnées par le questionnaire (oublis, impasses volontaires du concepteur...) ;
- ou qui ne sont pas en mesure d'identifier les limitations engendrées par ces déficiences ;
- ou enfin, qui ne souhaitent pas déclarer ces limitations dans le contexte d'HSM.

Le groupe 2, constitué de personnes ayant déclaré des limitations d'activité « spécifiques » de la santé mentale, est *a priori* plus étonnant, compte tenu du modèle évoqué plus haut. Interroger des personnes relevant de ce groupe permet de comprendre lequel des cas suivants est à l'œuvre :

- ces limitations sont reliées à des déficiences de la sphère psychique, mais les personnes ne comprennent pas les termes proposés dans la liste des déficiences ;
- ces limitations sont reliées à des déficiences de la sphère psychique, mais les personnes ne se reconnaissent pas dans les déficiences proposées ;
- ces limitations sont reliées à la sphère psychique mais sont peu importantes : on ne trouve pas de déficience associée ;
- ces limitations ne sont pas reliées à la sphère psychique (autres origines) ;
- les personnes ne sont pas en mesure de désigner l'origine de leurs limitations ;
- enfin, les personnes ne souhaitent pas déclarer de déficiences dans le contexte d'HSM.

Chacun de ces cas mérite réflexion dans le cadre de l'exploitation de l'enquête Handicap-Santé et de la préparation d'enquêtes ultérieures.

Ainsi, disposer de personnes relevant du groupe 3 permet d'analyser le lien que ces personnes établissent entre leurs déficiences et leurs limitations d'activité. Cela permet également de vérifier si elles se considèrent comme étant, du point de vue de la santé mentale, dans une situation moins facile que celles du groupe 1.

Idéalement la constitution des groupes aurait pu s'appuyer sur une déficience précise et sur la limitation d'activité spécifiquement introduite pour l'identifier. La complexité du tirage au sort que cette démarche supposait et la fréquence de la pluralité de déficiences et limitations d'activité nous a conduits à être moins exigeant et à travailler à partir de la présence d'au moins une difficulté de santé mentale du module concerné pour définir l'appartenance aux différents groupes. Nous comptons sur la pluralité des déficiences et limitations d'activité pour que les liens entre ces deux dimensions puissent être analysés.

Au total, nous avons obtenu de l'INSEE un fichier de 119 personnes susceptibles d'être interrogées comportant deux groupes de 40 personnes et un groupe de 39 personnes, équitablement répartis par sexe et par âge (trois tranches de 15 ans), et résidant dans des régions assez fortement urbanisées : l'Île-de-France, le Nord-Pas-de-Calais et Rhône-Alpes.

2. Elaboration de la grille d'entretien

L'élaboration de la grille d'entretien a été faite à partir d'une analyse bibliographique, d'une consultation d'experts du domaine de la santé mentale et de responsables des enquêteurs à l'INSEE, en collaboration avec un comité de pilotage.

a) Analyse bibliographique, consultation d'experts et comité de pilotage

Avant d'élaborer la grille d'entretien et de prendre contact avec les personnes à interroger, nous avons procédé à une revue de la littérature scientifique sur les données de santé mentale, et consulté différents experts ayant conduit ou exploité des enquêtes en santé mentale. Ce travail avait pour but de compléter nos interrogations sur le recueil de données – issues des exploitations antérieures de l'enquête HID et de la participation d'un des chercheurs de l'équipe au groupe de conception de l'enquête.

La littérature sélectionnée est principalement issue des sciences humaines, renforcée par des lectures en statistiques et en épidémiologie. Elle a été limitée aux dix dernières années qui ont été

celles de l'accroissement considérable du nombre d'enquêtes d'épidémiologie psychiatrique en Europe et porte prioritairement sur la France, et accessoirement sur les Etats-Unis et le Canada.

Les références bibliographiques relevant des sciences humaines ont essentiellement servi à une interrogation globale sur les limites des délimitations des troubles et les effets des usages des outils (cf p 19-20) tandis que les lectures à dominante méthodologique ont principalement été utilisées pour conduire et analyser les entretiens.

Les lectures à dominante méthodologique avaient pour but de préciser à nos yeux les mécanismes de l'influence de la rédaction des questions et des conditions de passation d'un questionnaire sur le choix des modalités de réponse par les enquêtés, et donc sur les résultats d'une enquête ou d'un sondage. Cette influence a pu être mesurée à partir de la comparaison de résultats d'enquêtes similaires de périodicité rapprochée mais comportant quelques variations de formulation ou modifications de l'ordre des questions, ou d'études spécifiques de l'impact de différentes procédures de questionnement (Gremy 1987, 1993, Piau 2004, Bertand et Mullhainathan 2001). L'influence de la formulation et de l'ordre des questions sur les réponses obtenues peut provenir d'une variété de facteurs : compréhension plus ou moins exacte des questions, rédaction des questions incitant plus ou moins l'enquêté à proposer une réponse conforme aux normes sociales, effet de mémoire jouant aussi bien sur la mémorisation des modalités de réponse que sur la remémoration des événements évoqués par l'enquête, compréhension légèrement différente de la question... Elle a été démontrée aussi bien pour les enquêtes d'opinions, que pour celles portant sur les activités de la vie quotidienne ou sur la santé, aussi bien en France qu'à l'étranger (Régner-Loillier (2007), Clark et Vicard (2007), Devaux et al., 2008). A ces sources de difficultés s'ajoutent l'inévitable adaptation des consignes reçues par les enquêteurs, que cette adaptation provienne de la nécessité d'être compris ou accepté par les enquêtés, ou, plus rarement, d'une négligence des enquêteurs (Peneff, 1988). Si la variété des niveaux de langage des milieux sociaux ou culturels différents rendent vain l'espoir d'une même signification de ces mots pour les enquêtés et acceptable l'idée d'une adaptation par des enquêteurs disposant d'une certaine expérience, il n'en est pas moins regrettable de ne pas pouvoir mesurer l'impact de cette adaptation.

Toutefois, la préoccupation des chercheurs oeuvrant dans le champ de la santé, et en particulier dans le champ de la santé mentale, est de savoir si ces effets n'y sont pas plus importants encore que dans d'autres champs, accrus à la fois par la diversité des attentes et rapports à la santé en fonction des milieux sociaux, de l'âge, du genre (Murcia et al. 2011), par la sous-estimation éventuelle des troubles dans le domaine psychique (Masson et al. 2001) et par la spécificité des représentations dans le champ de la santé mentale (Roelandt 2011). Elle peut aussi provenir

d'une difficulté accrue pour les enquêtés dans ce domaine spécifique de la santé mentale, de bien cerner le contenu des questions sur des sujets dont les contours peuvent apparaître plus flous que dans le domaine somatique.

La sensibilité des questions relatives portant sur l'état de santé perçu à l'appartenance sociale ou culturelle des enquêtés a été étudiée par divers auteurs travaillant sur des enquêtes nationales ou sur des comparaisons internationales d'enquêtes en population générale (Lardjane, Dourgnon 2007). Plus récemment, quelques travaux se sont spécifiquement penchés sur l'autoévaluation de la santé mentale, exprimés en termes de diagnostics (Mahani F. et Gilmour H. 2010). Plus rares, à notre connaissance, ont été les travaux orientés vers les questions exprimées en termes de limitations fonctionnelles ou de limitations d'activité et non plus en termes globaux de santé (« comment est votre état de santé en général »). On peut néanmoins citer les travaux initiés et menés de façon continue depuis une décennie par le Washington Group on Disability Statistics (groupe créé sous l'égide de l'ONU et destiné à promouvoir une série limitée de questions destinées à favoriser les comparaisons internationales en termes de limitations fonctionnelles, qu'elles portent sur les aspects sensoriels, moteurs, cognitifs ou sur des aspects subjectifs telles que la douleur ou la fatigue). Dans les deux cas, le nombre global de questions est limité et leur rédaction simple, se différenciant ainsi du questionnement relatif à la santé mentale de l'enquête Handicap-Santé. Ces travaux ne sont pas à proprement parler des travaux de validation des questionnaires, puisque l'ensemble des qualités métrologiques des instruments n'y est pas étudiée. En revanche, l'une de ses composantes, celle relative à la validité de contenu y est nettement perceptible, les travaux cherchant à percevoir de façon qualitative, la nature du contenu évoqué par les questions posées et la nature du contenu évoqué par les réponses fournies. Néanmoins les travaux du Washington Group ne pouvaient résoudre la totalité des questions posées par l'administration de l'enquête Handicap-Santé. D'une part parce que le champ des questions posées dans le cadre du Washington Group est nettement plus restreint que celui des questions de santé mentale contenues dans le questionnaire Handicap-Santé et que leur formulation en diffère, d'autre part parce que le questionnaire Handicap-Santé, en essayant d'interroger les personnes sur les différentes composantes de la maladie et du handicap s'est attelé à une tâche particulièrement compliquée. En effet, l'évolution de la classification des maladies relevant du domaine mental (que l'on évoque le DSM ou la CIM), par son adoption d'un mode d'approche syndromique, a pu accroître la confusion entre les deux champs : puisque la classification ne parle plus de maladies mais seulement de troubles, peut-on espérer que les personnes enquêtées sachent distinguer le « trouble » en tant que « déficience » et le « trouble » en tant que « maladie » ? Certes, rares sont les enquêtés qui connaissent les classifications, mais

l'évolution terminologique ne concerne pas que les classifications : elle a aussi gagné les professionnels de santé (psychiatres et psychologues) qui peuvent avoir utilisé ces termes dans leurs dialogues avec leurs patients et influé par ricochet sur les notions auxquelles se réfèrent les intéressés dès lors que les termes utilisés dans l'enquête sont proches de ceux utilisés par le médecin pour évoquer un diagnostic.

Les experts des questions de santé mentale⁴ que nous avons souhaité rencontrer ont été choisis de façon à nous offrir des éclairages complémentaires sur les enquêtes dans ce secteur, que ce soit en raison de leurs connaissances des outils usuellement utilisés et de leurs limites ou en raison de leurs expériences d'entretiens.

- Les chercheurs en sciences humaines (sociologues essentiellement) ont principalement évoqué les questions relatives aux représentations sociales des troubles mentaux. Ils ont notamment insisté sur l'importance de l'effet du rapport enquêteur/enquêté sur les réponses fournies. Depuis Herzlich (1969) la diversité et la richesse de contenu des représentations de la santé et de la maladie sont connues, et celles-ci intègrent des modes de fonctionnement sociaux qui vont bien au-delà de ce qui est présenté par les ouvrages de médecine. En proposant aux enquêtés les seules catégories issues du questionnaire, c'est-à-dire celles issues du savoir scientifique, nous risquons de brider l'expression des enquêtés, de les contraindre à se rapprocher au plus de ces catégories scientifiques sur lesquelles ils étaient interrogés. Ce faisant nous risquons non seulement ne pas recueillir la richesse de leurs représentations des troubles mentaux, mais aussi de les amener à produire des réponses rationnelles, établies à partir de la vulgarisation habituelle du savoir scientifique, alors même que ces réponses rationnelles, même portant sur des catégories préétablies sur lesquelles ils répondent ne sont pas celles qui guident réellement leurs choix. Aussi, pour mener à bien le travail que nous souhaitons mener, il serait utile de réaliser deux ou trois passages chez les enquêtés, l'un d'entre eux étant exclusivement consacré au recueil des données telles qu'elles sont recueillies dans HSM, l'autre ou les autres étant exclusivement consacré à des entretiens non directifs sur la maladie et les troubles mentaux. Si intéressantes que nous aient parues ces propositions, nous ne pouvions pas les retenir pour des questions matérielles, de délai et de coût du recueil des

⁴ François BECK, Audrey SITBON (statisticien, sociologue, INPES), Xavier BRIFFAULT et Nadia GARNOUSSI (sociologues, CERMES 3), Livia VELPRY (sociologue, CERMES 3), Martine BUNGNER (Directrice du CERMES), Aude CARIA (Psychologue coordinatrice de la Maison des Usagers de l'Hôpital Ste-Anne), Viviane Kovess (épidémiologie psychiatrique, EHESP) et Anne LOVELL (anthropologue, CERMES).

données. Elles ne nous ont pas été inutiles pour autant, nous amenant à être plus attentifs aux biais liés à notre type de questionnement.

- Les experts de l'épidémiologie psychiatrique (un médecin épidémiologiste, une psychologue, statisticiens) ont souligné les différences entre le mode de recueil de l'enquête HSM et les outils psychométriques utilisés pour estimer les prévalences de maladies dans les enquêtes en population générale respectifs). Ils nous ont également présenté les intérêts et limites de quelques-uns de ces outils et les adaptations aux contextes spécifiques de chaque enquête. Insistants sur la spécificité de chacun de ces outils, sur la sensibilité des résultats à de faibles variations (période de référence, ordre des questions, importance accordée aux restrictions d'activité..), ils confirmaient l'intérêt qu'il y avait à étudier le contenu de chacune des questions, tout en attirant notre attention sur le fait que les éléments recueillis dans le cadre de cette enquête n'était pas transposable à une autre, les questions fussent-elles les mêmes.

Ces entretiens ont influencé les arbitrages nécessaires à la mise au point de la grille d'entretien. Nous n'avons cependant pas pu tenir compte de toutes les propositions qui nous ont été faites compte tenu de la spécificité de notre terrain et des conditions matérielles de l'enquête.

Les choix qui accompagnent le contenu et la forme de la grille d'entretien ainsi que l'analyse des données ont également fait l'objet d'un accompagnement par un comité de pilotage constitué de chercheur du champ du handicap et des enquêtes. (N. Brouard, INED ; J.F. Ravaud, INSERM ; J.Sanchez, CTNERHI). Ce comité de pilotage s'est réuni au cours de six séances de travail entre mars et octobre 2010. Une dernière session du comité de pilotage a été organisée en fin de mission (décembre 2011) afin de procéder aux dernières mises au point concernant la rédaction du rapport final.

b) Rencontre avec les responsables des enquêteurs à l'INSEE

La préparation de la grille d'entretien a également été précédée de rencontres avec les responsables des enquêteurs à l'INSEE. Ces contacts avaient pour but de mieux connaître les conditions concrètes de passation des questions dans l'enquête HSM, notamment en visualisant la version de collecte assistée par informatique (CAPI). Cette méthode de collecte implique une visualisation des questions légèrement différente de celle utilisée dans le « questionnaire papier » dont dispose les chercheurs qui travaillent sur les données quantitatives.

Ces contacts ont pris la forme :

- d'échanges sur l'organisation de la formation des enquêteurs, sur les consignes transmises ;
- d'une consultation des archives de la phase de test du questionnaire HSM, des questions et retours des enquêteurs lors de l'enquête proprement dite, des bilans régionaux d'enquête, etc. ;
- d'une rencontre avec les personnes chargées de mettre au point et d'ajuster l'outil informatique de recueil des données (CAPI) et d'une observation des contraintes et possibilités fournies par cet outil.

Les enquêteurs eux-mêmes, bien que plus à même de témoigner directement de la réalité des situations d'enquête et en particulier des difficultés qu'ils avaient pu rencontrer avec certaines questions, n'ont pas été rencontrés. Pour être pleinement utiles en effet, les entretiens avec les enquêteurs auraient du avoir lieu peu de temps après l'enquête et non deux ans plus tard ; et ce d'autant plus qu'une majorité d'enquêteurs a participé à de nombreuses enquêtes depuis, ce qui rend inévitablement imprécise la mémoire des difficultés rencontrées par rapport à certaines questions spécifiques. Par ailleurs, le budget initial ne prévoyait pas d'envisager une rémunération des enquêteurs interrogés.

De plus, les points relatifs à la pratique des enquêteurs que nous aurions voulu traiter auraient davantage nécessité une observation directe du travail de l'enquêteur par un tiers, qu'une interrogation, inévitablement partielle et sur leur pratique deux ans après.

Pour pallier ce manque, nous avons donc porté un grand intérêt au travail d'observation directe réalisé par certaines équipes de recherche sur la pratique des enquêteurs INSEE lors d'autres enquêtes (Baudelot et al., 1997).

c) Structuration de la grille d'entretien

La grille d'entretien que nous avons mise au point comporte deux parties⁵. La première partie est commune à tous les enquêtés, alors que la seconde diffère légèrement selon les combinaisons de déficiences et limitations d'activité déclarées par les personnes, c'est-à-dire selon le groupe auquel appartient la personne.

La première partie, relativement fermée, reproduit les sections du questionnaire HSM traitant spécifiquement de la santé mentale. Cette « Nouvelle passation » était rendue indispensable par le

⁵ La grille d'entretien est présentée en annexe 2.

délai (un peu plus de deux ans) entre la passation de l'enquête HSM et notre travail. Il fallait tout à la fois replonger l'enquête dans le contexte du questionnaire et actualiser les données.

L'identification des maladies et déficiences entrant dans ce champ a été guidée par la structure du questionnaire de l'enquête HSM. Ainsi, cette première partie comprend, les données susceptibles de donner des indications sur l'état de fonctionnement des personnes dans le champ de la santé mentale. Les questions posées aux enquêtés étaient issues :

- du chapitre « Maladies ou problèmes psychiques ou mentaux » de la Carte des maladies ;
- de la carte des « Problèmes psychologiques » du module des déficiences ;
- du chapitre « Difficultés fonctionnelles psychiques, intellectuelles et mentales » du module sur les limitations fonctionnelles ;
- et trois questions issues de la partie portant sur les restrictions d'activité (voir description de toutes ces questions dans la partie A, plus haut).

Cherchant à préciser les caractéristiques d'une population qu'identifieraient des chercheurs guidés par la structuration du questionnaire HSM, nous avons non seulement conservé la délimitation du champ qu'il propose, mais également conservé l'absence de distinction entre fonctions intellectuelles et fonctions psychiques même si celle-ci est assez éloignée de la tradition française portant à distinguer handicap mental (qui résulte de déficiences des fonctions intellectuelles) et handicap psychique (qui résulte de l'altération d'autres fonctions psychiques).

A ces questions constituant le périmètre des données de santé mentale, ont été ajoutées :

- D'autres questions d'HSM :
 - Le Mini Module Européen, parce qu'il donne une vue d'ensemble de l'état de santé général de la personne.
 - Les questions sur les déficiences motrices et sensorielles, afin d'essayer de se rapprocher du contexte de l'enquête générale et d'introduire progressivement les questions portant sur la santé mentale.
 - Les questions sur les symptômes associés dans HSM à la carte des maladies, parce qu'elles abordent des difficultés souvent associées à des troubles mentaux (troubles du sommeil, du comportement alimentaire, fatigue, vertiges, tachycardie...) et sont ainsi susceptibles de conduire la personne à s'exprimer sur son état de santé mentale.
- Des questions ne faisant pas partie de HSM, afin d'avoir des informations qualitatives supplémentaires sur le vécu de la personne et sa façon d'analyser ses difficultés :

historique des troubles, questions sur le soutien des proches ou des institutions, sur le rapport à l'information médicale et aux associations de patients, sur le recours aux soins de professionnels de la santé mentale (consultation, hospitalisation en psychiatrie, traitement médicamenteux, médecine alternative, etc....).

Enfin, l'enquête a été questionnée sur son expérience du protocole HSM, afin de l'aider à se remémorer les conditions d'entretien de 2008 et de recueillir d'autres explications sur sa compréhension des questions : quelle expérience retire-t-il de sa participation, comment a-t-il vécu l'entretien en 2008, que souhaite-t-il en dire ?

La deuxième partie de la grille correspond à un questionnement plus qualitatif. Dans cette partie « Exploration », l'enquête est appelé à commenter ses réponses au questionnaire de la partie « Nouvelle passation », à décrire les difficultés précédemment signalées, puis éventuellement à exposer sa compréhension des termes clefs contenus dans les questions auxquelles il a répondu par la négative.

Une version spécifique de cette partie « Exploration » a été utilisée pour chacun des trois groupes définis. L'objectif visé par l'usage de trois versions légèrement différentes de cette partie, est de s'adapter aux logiques de déclaration des différents groupes, en les interrogeant dans un ordre qui corresponde à leurs déclarations.

Cette partie exploratoire vise à recueillir :

- Prioritairement, une description approfondie des difficultés signalées.

L'enquêteur peut être amené à utiliser des questions et relances de type : Comment ce trouble se manifeste dans votre vie ? Est-ce que cela vous arrive souvent ? Est-ce que cela vous gêne beaucoup ? En avez-vous parlé à un médecin ? A votre avis, à quoi c'est dû ?

- Accessoirement, une information sur :

- Les différences faites par les enquêtés entre leurs déclarations en termes de déficiences et leurs déclarations en termes de limitations d'activité, notamment dans les cas où une certaine correspondance était attendue et n'est pas perceptible dans leur réponse.

Deux exemples :

- un enquêté déclare la déficience « troubles de mémoire importants » sans déclarer la limitation « avoir des trous de mémoire ». L'enquêteur utilise des

questions de type : *Quelles différences faites-vous entre les « trous de mémoire » et les « troubles de la mémoire » ?*

- Un enquêté déclare la limitation « au quotidien, éprouver des difficultés à nouer des relations avec d'autres personnes » sans déclarer la déficience « difficultés de relations avec autrui ». L'enquêteur utilise des questions de type : *Qu'est-ce que c'est pour vous avoir des difficultés de relations avec autrui ?*
- La perception des différentes déficiences lorsqu'aucune n'a été déclarée. L'idée est d'éclairer la signification pour les enquêtés des termes employés, et leur représentation du trouble ou de la limitation concernée. L'objectif est d'écarter l'hypothèse de la non-déclaration d'un trouble en raison d'une « mauvaise compréhension » des termes utilisés dans HSM pour désigner ce trouble.

L'enquêteur utilise des questions de type : Qu'est-ce que c'est, selon vous, des « troubles de l'humeur » ? Qu'est-ce que c'est que d'avoir des troubles anxieux, pour vous ?

- Les décalages importants entre leurs déclarations 2008 et leurs déclarations 2010 (par exemple une maladie qui n'est plus déclarée, une limitation sévère qui semble être apparue). Il s'agissait d'essayer de faire la part entre les évolutions imputables à des changements de l'état de santé et celles imputables à la difficulté de reproduire les mêmes réponses à ce type de question.

L'enquêteur utilise des questions de type : Vous déclarez des difficultés d'orientation que vous n'aviez pas déclarées en 2008, est-ce parce que ces difficultés sont apparues récemment dans votre vie ? S'agit-il d'un oubli ?

Le texte de l'appel d'offres proposait également de s'intéresser au SF-36 inséré dans un auto-questionnaire dans le cadre de l'enquête HSM.⁶

Nous avons demandé aux personnes que nous avons interrogées de le remplir, pendant que nous étions occupés à la relecture de leurs réponses, et de nous le transmettre en fin d'entretien. Cette nouvelle passation de l'auto-questionnaire nous permet de disposer pour 2010 des éléments sur la qualité de vie que comprend le SF-36, et d'utiliser le *Mental Health 5*, indicateur de santé psychique issu du SF-36.

⁶ L'auto-questionnaire est présenté en annexe 3.

d) Test de la grille

Le mode de questionnement envisagé, parce qu'il prenait peu de distance vis-à-vis du questionnaire HSM, comportait – nombre de nos interlocuteurs nous l'ont signalé - le risque de voir les personnes enquêtées répondre aux attentes de l'enquêteur plutôt que de révéler leur propre conception de leurs difficultés. Proposer d'emblée la catégorisation et la terminologie offerte par le questionnaire HSM pour exprimer les troubles comporte, en effet, le risque de couper court à l'expression spontanée et plus personnelle de l'enquêté.

Ce risque était accru par la structuration de la grille d'entretien comportant une double : une première interrogation (partie « Nouvelle passation ») étant destinée à recueillir les réponses, une deuxième interrogation (partie « Exploration ») visant à comprendre les raisons du choix de ces modalités de réponse dans le but de mettre les personnes dans une situation la plus proche possible de celle de HSM. Elle pouvait cependant accroître le risque d'une expression des enquêtés plus conforme à la rationalité du questionnaire qu'à leur propre perception.

De plus, la pertinence de notre grille d'entretien pouvait se poser différemment selon les caractéristiques des personnes interrogées, notamment en termes de difficultés psychiques, mais aussi d'atteintes des fonctions intellectuelles ou de capacités de concentration.

Enfin, l'opportunité d'interroger des personnes sur leur perception et leur compréhension des termes utilisés pour désigner des troubles qu'elles déclarent ne pas présenter était discutée au sein de l'équipe et du comité de pilotage. Était-il, par exemple, utile d'interroger une personne qui ne se sent pas concernée par les *troubles d'orientation* sur les raisons de cette auto-évaluation, ou risquait-on de ne recueillir qu'un discours convenu et consommateur de temps qui empêcherait d'approfondir le vécu des *troubles de l'humeur* déclarés par cette même personne ?

Ces différents points ont pu être testés grâce à la collaboration de la *Maison des Usagers* de l'hôpital Sainte-Anne. Ce lieu accueille différentes associations de personnes présentant des troubles mentaux (ARGOS 2011⁷, AFTOC⁸, Schizo ? Oui !, Unafam, etc.). La *Maison des Usagers* nous a facilité le recrutement de bénévoles de ces associations présentant eux-mêmes des difficultés ou ayant un proche dans cette situation auprès desquels nous avons pu tester notre grille d'entretien.

Sept entretiens ont été réalisés auprès de 3 personnes atteintes de troubles bipolaires, 1 personne atteinte de troubles obsessionnels compulsifs, très militante (représentante d'une association), 1

⁷ Association d'aide aux personnes atteintes de troubles bipolaires et à leur entourage.

⁸ Association Française de personnes souffrant de Troubles Obsessionnels Compulsifs.

personne atteinte de schizophrénie, 1 proxy (sœur) d'une personne atteinte de troubles bipolaires et 1 proxy (père) d'une personne atteinte de troubles obsessionnels compulsifs.

Quatre entretiens ont eu lieu dans nos locaux, 3 au domicile des personnes. Parmi les répondants présentant des troubles mentaux, 2 personnes (les plus jeunes) vivaient en institution hospitalière, et 3 étaient autonomes bien que n'exerçant plus d'activité professionnelle régulière en milieu ordinaire. Les personnes interrogées étaient toutes, de par leur engagement associatif, très informées sur leur maladie ou celle de leur proche, et désireuses de contribuer à la recherche sur la maladie.

Cette phase de test a conduit à quelques réaménagements de la grille d'entretien, sans remettre fondamentalement en question nos choix. Elle nous a confirmé que notre structure d'entretien en deux parties était acceptée, mais elle nous a également montré que le commentaire au fil de l'entretien s'impose dans certains cas et ne semble pas pour autant modifier les réponses fournies en fin d'entretien ; ces réponses ne nous ayant pas semblé guidées par un souci de cohérence par rapport aux explications fournies antérieurement. Cette phase de test nous a apporté une meilleure connaissance du temps nécessaire à l'entretien et suggéré quelques questions pour mieux appréhender le vécu de la personne (rapport à l'institution et à l'information médicale, soutien des proches...).

Les limites de ce test tiennent au faible nombre de personnes interrogées, à leur positionnement spécifique puisqu'elles étaient volontaires, à leur état de santé mentale (elles se reconnaissaient toutes un trouble psychiatrique, diagnostiqué et traité médicalement) et à leur très bonne connaissance des processus pathologiques, du fait de leur engagement associatif.

Dès lors, les entretiens se sont souvent avérés très faciles à mener en raison de leurs grandes capacités et volonté d'expression des enquêtés, favorisées par l'information médicale et l'éducation thérapeutique qu'elles ont reçues. Ces personnes comprenaient parfaitement l'objectif de chacune des questions, étaient capables de saisir les nuances du questionnaire et d'y identifier les questions relatives à la sphère psychique. Etant toutes dans un processus d'acceptation de leurs troubles et de leurs répercussions dans la vie quotidienne, il leur était assez aisé de relier les limitations exprimées dans HSM à leurs troubles mentaux.

On pouvait s'attendre à ce que la population de l'échantillon tiré pour les besoins de cette recherche ait moins de facilité à exprimer ses difficultés psychiques, ou soit plus encline au déni ou à une incompréhension des termes utilisés dans HSM.

Des échanges permanents entre le chercheur réalisant l'essentiel des entretiens et les autres membres de l'équipe ont conduit à des réajustements partiels de la grille, dans le sens d'un

assouplissement de la séparation entre les deux phases de l'entretien. Cet assouplissement prévu dès la phase de test a souvent été appliqué. Il était le plus souvent mis en œuvre dans les situations au cours desquelles les personnes commentaient spontanément leurs difficultés sans attendre la seconde partie de l'entretien. La partie de l'entretien « Nouvelle passation », qui devait enregistrer les déclarations actuelles sur la grille HSM des personnes enquêtées, a pris un tournant plus qualitatif qu'initialement prévu.

De fait, les déclarations « fermées » des personnes ont parfois été difficiles à enregistrer et les données chiffrées obtenues en 2010 sont inévitablement affectées par le format qualitatif des entretiens.

3. Réalisation des entretiens

Les 44 entretiens réalisés dans le cadre de cette recherche ont été menés, par les auteurs de ce rapport, dans les conditions suivantes :

a) Organisation et avancement des prises de contact

L'échantillon des 119 personnes enquêtées en 2008, ayant accepté d'être interrogées à nouveau et entrant dans les critères que nous avons définis au préalable, nous a été fourni au printemps 2010.

Si les caractéristiques de l'échantillon fourni correspondaient bien à nos demandes, le nombre de fiches-adresses disponibles s'est finalement avéré légèrement inférieur. Nous avons ainsi disposé de 110 fiches-adresses, correspondant à 111 personnes, réparties comme suit :

- 77 personnes en Île-de-France (IDF),
- 20 personnes en Rhône-Alpes (RA),
- 14 personnes dans le Nord-Pas-de-Calais (NPDC).

La non-communication de 8 fiches adresses provient d'erreurs matérielles : l'un des départements a omis deux fiches adresses, et un département d'Île-de-France n'en a communiqué aucune.

88 fiches comportaient également un numéro de téléphone (fixe le plus souvent).

A partir de ces informations, trois phases d'envoi de courrier ont été effectuées auprès de ces personnes 111 personnes⁹.

⁹ Le courrier personnalisé envoyé ainsi que la fiche décrivant plus en détails la recherche figurent en annexe n°4.

Le premier envoi effectué fin juin 2010 a concerné 90 personnes seulement afin de faciliter la gestion des relances téléphoniques nécessaires et de conserver un réservoir de personnes à contacter à la rentrée (partant du principe que les individus pouvaient se sentir moins interpellés par notre courrier en période de congés).

Les 90 personnes (60 IDF/13 NPDC/17 RA) ont été sélectionnées selon les critères suivants :

- privilégier les personnes pour lesquelles nous disposions d'un numéro de téléphone, indiqué sur la fiche-adresse ou obtenu grâce à une recherche sur les pages blanches,
- conserver au maximum l'équilibre des effectifs entre régions (peu de sélection donc en Nord-Pas-de-Calais et Rhône-Alpes) ;
- réduire le nombre de personnes susceptibles d'être concernées par des difficultés liées au vieillissement : les moins de 50 ans ont été choisis en priorité.

Un deuxième envoi a été réalisé en septembre 2010 pour :

- relancer les personnes du premier envoi que nous n'avions pas réussi à joindre au téléphone (les faux numéros et les personnes sans numéro, ne nous ayant pas contacté par courrier).
- établir un premier contact avec les 20 personnes de plus de 50 ans, résidant en Île-de-France, que nous n'avions pas sélectionnées pour le premier envoi.

Un troisième envoi a été réalisé à la mi-octobre pour les personnes que nous n'arrivions pas à joindre par téléphone (faux numéro et personnes sans numéro indiqué) et n'ayant pas répondu à notre courrier.

Nous avons diversifié au maximum les horaires et jours (hormis le dimanche) des prises de contact téléphonique, mais la période du premier envoi (début d'été) a accru le nombre de coup de téléphone infructueux. Le fait d'être en période de vacances (juillet/août) au moment où nous avons pu commencer la prise de contact, nous a confrontés à de nombreuses tentatives sans réponse, et a entraîné un peu de retard dans la mise en route de la phase d'entretiens.

b) Bilans des entretiens réalisés et des refus

Le bilan des prises de contact est indiqué dans le tableau suivant.

Tableau n°1 – Bilan des prises de contact avec la totalité de l'échantillon fourni

Entretiens réalisés	44
Refus explicites et impossibilités	21
Personnes impossibles à joindre	46
<i>NPAI sans téléphone</i>	<i>9</i>
<i>NPAI, ne répondent pas au numéro indiqué</i>	<i>3</i>
<i>Pas de réponse courrier et pas de téléphone identifié</i>	<i>15</i>
<i>Pas de réponse courrier et faux numéro</i>	<i>5</i>
<i>Pas de réponse courrier et ne répondent pas au téléphone indiqué</i>	<i>5</i>
<i>1^{er} contact établi mais n'ayant pas abouti</i>	<i>9</i>
TOTAL	111

Malgré l'objectif initial de 60 entretiens, et au vu du matériau que les 44 entretiens réalisés nous avait permis de réunir, il a été décidé en janvier 2011 de cesser les tentatives de prise de contact. Les 44 entretiens nous paraissaient largement réunir les données nécessaires aux résultats escomptés.

Une hypothèse de surreprésentation des difficultés de santé mentale parmi les personnes de l'échantillon ayant refusé l'entretien ne pouvait pas être écartée que ce soit en raison d'un risque accru d'hospitalisation, d'hostilité à une enquête ou de repli sur soi. D'autres refus ont été argumentés par des motifs ordinaires (période de charge de travail importante, déménagement pour suivre un conjoint ou absence de problématique de santé), comme le résume le tableau suivant :

Tableau n°2 – Motifs de refus d'entretien

Motifs de refus exprimés	Nombre de personnes concernées
Problèmes psychiques lourds / hospitalisés	4
Pas le temps	4
Pas intéressé	2
Déménagement	2
Ne se sent pas concerné	2
Conjoint malade	1
Coupon de refus renvoyé sans explication	6
Total	21

c) Spécificité des répondants¹⁰

La comparaison des caractéristiques des personnes pour lesquelles il n'y a pas eu d'entretien (quelle qu'en soit la raison) avec les caractéristiques de celles qui ont accepté l'entretien témoigne d'une légère surreprésentation des personnes en difficulté dans le premier échantillon. Cependant, seul un sous-échantillon des refus et « perdus de vue » semble très spécifique.

En effet, la comparaison des données de 2008 et des données de 2010 ne fournit aucun élément susceptible d'indiquer un biais d'échantillonnage majeur. Si les personnes qui n'ont pas été enquêtées comportent une proportion légèrement plus élevée de personnes qui ont déclaré sur le questionnaire VQS¹¹ avoir obtenu une reconnaissance de leur handicap (37% vs 29%) ou être inactif pour des raisons autres que la retraite ou le statut d'homme ou femme au foyer (16% vs 11%), ces différences ne sont pas statistiquement significatives. Ne sont pas non plus significatives, les sur-représentations de déclaration d'anxiété ou dépression (37% vs 20% pour l'une ou l'autre de ces maladies. De plus, aucune différence n'est observée entre les enquêtés de 2010 et ceux qui ne l'ont pas été du point de vue des troubles de l'orientation, des troubles anxieux (rubrique de déficiences) des difficultés d'apprentissage, de compréhension, de relation. Aucune différence n'apparaît enfin sur les indicateurs de limitations d'activité que sont le recours à un proche pour répondre aux questionnaires, le besoin d'aide pour la vie quotidienne synthétisée par la variable « restricfort ». Enfin, le sexe et l'âge des répondants sont également voisins dans les deux groupes.

Du point de vue du sexe, de la répartition des âges et du recours aux soins psychiques, l'échantillon des répondants correspond approximativement aux objectifs visés :

- 21 hommes et 22 femmes,
- 29 personnes ayant déclaré en 2008 avoir consulté un psychiatre ou un psychologue ou un psychothérapeute au cours des douze derniers mois
- 14 personnes entre 19 et 34 ans en 2008, 16 personnes entre 35 et 49 ans, 14 personnes entre 50 et 65 ans.

L'échantillon des répondants n'est pas parfaitement équilibré du point de vue des caractéristiques de santé mentale que nous avons sélectionnées. Il comporte une surreprésentation du groupe

¹⁰ Voir également en annexe 5, le tableau récapitulatif des caractéristiques des 44 enquêtés.

¹¹ Questionnaire *Vie Quotidienne et Santé* ayant servi à déterminer la population à enquêter dans le cadre de l'enquête HSM et dont les réponses ont été intégrées au fichier global de données des répondants à HSM.

ayant, en 2008, exclusivement déclaré des déficiences liées à la sphère mentale. En effet, sur les 44 entretiens, 18 personnes ont déclaré exclusivement des déficiences de la sphère intellectuelle ou psychique (groupe 1), 13 personnes ont déclaré exclusivement des limitations d'activité qui peuvent être corrélées à cette sphère (groupe 2) et 13 personnes ont déclaré simultanément déficiences et limitations d'activité dans le domaine mental (groupe 3).

Si l'on s'en tient aux données de 2010, une seule personne relève encore du groupe 2, 16 relèvent du groupe 3, 23 personnes relèvent du groupe 1, tandis que 4 personnes ne déclarent plus aucune déficience, ni limitation d'activité.

Hormis dans le cas de l'anxiété, le recueil de l'information effectué en 2010 a donné lieu à un nombre bien plus grand de déclarations de déficiences. La situation inverse est généralement observée pour les limitations d'activités (cf. tableaux infra).

Tableau n°3 - Déclarations des déficiences psychiques pour 2008 et 2010 pour les 44 enquêtés

Troubles/ difficultés de ...	orientation	mémoire	humeur	anxieux	relation	apprentissage	compréhension	Retard intellectuel
2008	3	7	18	21	5	3	2	1
2010	11	15	29	19	14	7	7	1

Tableau n°4 - Déclarations des limitations d'activité en matière de santé mentale pour 2008 et 2010 pour les 44 enquêtés

	BTEMPS	BMEM	BCONC	BVIEQ	BSAVOIR	BCOMP	BDANGA	BDANGR	BPSY	BSTIM	BREL
2008	5	7	7	1	2	3	2	9	10	7	4
2010	0	3	4	0	2	5	4	4	7	4	3

Il faut cependant prendre ces données avec prudence, compte tenu de la part d'arbitraire imputable aux situations dans lesquelles nous n'avons pas obtenu aisément des enquêtés qu'ils choisissent une modalité de réponse fermée. Par ailleurs, en dehors même des arbitrages auxquels nous avons dû procéder lorsque les personnes ne parvenaient pas à s'identifier au travers d'une des modalités de réponse, les conditions de l'enquête annoncées en début d'entretien comme destinées à relever les difficultés de santé mentale et sans la passation préalable de l'ensemble des questions usuelles des enquêtes de l'INSEE (composition détaillée du ménage etc.) pouvaient influencer sur le nombre de déclarations.

Néanmoins, une composition de l'échantillon qui auraient défini l'échantillon à partir de deux limitations d'activité spécifiques (et non d'une seule) pour les groupes 2 et 3 auraient probablement conduit à une moindre attrition du groupe 2. Pour toutes les personnes ayant déclaré très peu de difficultés, voire plus aucune, les entretiens ont essentiellement porté sur leurs représentations des items présents dans l'enquête. Ce matériau est moins utilisé dans la suite de notre travail.

d) Méthodes d'analyse des résultats

Tous les entretiens ont fait l'objet d'une retranscription intégrale. Ils ont ensuite servi à divers usages complémentaires. Un regroupement de l'ensemble des réponses à une même question (que la personne ait considéré présenter le trouble ou la limitation, ou qu'elle l'ait simplement évoqué pour conclure qu'elle ne présentait pas la difficulté en question) a servi à répertorier les différents thèmes abordés dans les réponses, afin de dégager le champ sémantique à l'œuvre pour chaque question. Le classement ultérieur de ces réponses en fonction de la modalité choisie par le répondant (*oui/non ou non/parfois/souvent*) a permis d'étudier les critères qui aboutissaient au choix de la modalité. Nous avons privilégié deux axes d'interrogation sur ces critères : un axe relatif à la compréhension du contenu de la question, un axe relatif au seuil à partir duquel la personne considère que son mode de fonctionnement relève du problème et non des variations de la

normale. Un rapprochement des réponses en termes de déficiences et de limitations qui semblaient devoir en être la traduction a ensuite été réalisé afin d'étudier la perception de différence de plans d'expérience. Enfin, une approche plus axée sur chaque entretien, dans son ensemble, a été réalisée afin d'étudier si le modèle du handicap à l'œuvre dans le questionnaire correspondait à la représentation des enquêtés.

e) Les enseignements de la passation : arrêt sur la situation d'enquête

Les entretiens que nous avons menés comportaient une partie dans laquelle les enquêtés étaient sollicités pour formuler des retours sur leur positionnement en tant que répondants à l'enquête HSM et à la post-enquête. L'analyse de leurs discours permet de mettre en exergue certaines stratégies adoptées face aux enquêteurs que nous souhaitons présenter dans cette partie qui porte sur la méthodologie d'enquête.

La situation d'entretien représente en effet une situation sociale à part entière, une interaction sociale singulière dans laquelle le statut de l'enquêteur, tel qu'il est perçu par les différents enquêtés, influence nécessairement la manière de répondre de ceux-ci et le contenu de leurs réponses. La note qui suit, émanant d'une des enquêtrices, témoigne malgré nos efforts de présentation de notre travail de cas de méprise sur le statut de l'enquêteur :

Au 2/3 de l'entretien, son mari doit partir. Elle me confie alors qu'il lui avait demandé de taire certaines choses (comme sa tentative de suicide, lorsqu'elle avait 16 ans) car il craignait que je ne sois une personne de la Cotorep « déguisée », missionnée pour réévaluer son indemnité. (Notes de l'enquêtrice, entretien n°36).

Une méprise de ce type peut engendrer la peur d'un contrôle de la part d'un service rattaché à l'Etat en l'occurrence, et révèle la difficulté à évoquer certains événements douloureux de la vie peuvent être difficiles à formuler. Comme d'autres travaux l'avaient déjà souligné (Régnier-Loilier A., 2007), la présence d'un proche peut également influencer sur les réponses dans le sens attendu par le proche, et ici, amener une enquêtée à ne déclarer que certaines informations. Dans ce cas précis, seul le départ du conjoint permet d'obtenir une information essentielle sur la santé mentale passée de l'enquêtée.

D'une autre manière, les hésitations de certains enquêtés au moment où ils formulent leurs réponses, permettent de souligner leur rapport à la maladie et leur positionnement social. L'enquêtée n°21, par exemple, après avoir déclaré une quinzaine de maladies, s'exprime de la manière suivante :

« Ça en fait pas mal de maladies, mais il y a pire ; je suis debout, je travaille. Il n'y a pas à se plaindre. » (Enquêtée n°21)

Sa manière de répondre révèle à la fois son souci de bien faire en adoptant une position de description exhaustive et son choix de relativiser les difficultés auxquelles elle est confrontée en faisant référence à des situations potentiellement pires que la sienne. Elle formule en quelque sorte une réponse sociale, en référence à d'autres membres de la société, et non strictement individuelle.

La réponse fournie sur les troubles de mémoire par l'enquêtée n°26 souligne également, malgré la banalité du phénomène étayée par la comparaison à d'autres personnes, ce même souci de bien faire ; souci qui conduit à la prise en compte d'un événement qu'elle-même considère comme peu grave :

Enquêtée : Des fois j'ai des troubles de mémoire, des fois je cherche le nom d'une personne. Par exemple d'un animateur de la télé. Des fois ça me revient plusieurs heures plus tard ! Mais enfin, ça me revient ! Mais c'est vrai que ça, ça m'arrive.

Enquêtrice : Vous déclareriez des troubles ou pas ?

Enquêtée : Ben, est-ce que c'est assez important ? Des fois je cherche le nom d'une ancienne collègue et je te trouve pas voyez ! Mais, des fois je me dis, il faudrait pas que ce soit la maladie d'Alzheimer (rires)... Alors, ça arrive à tout le monde, ma sœur elle me dit qu'elle aussi ! Ou alors, je vais chercher quelque chose à la cave j'arrive en bas, je sais plus ce que je viens chercher.... Je remonte : « ah, ça y'est c'était ça ! » et je retourne le chercher. Voyez, je pense pas que ce soit très important...

Enquêtrice : Alors, on coche ou on coche pas ?

Enquêtée : Oh ben oui, parce que j'en ai quand même un petit peu. Je pense que c'est pas grave, mais vaut mieux quand même le dire, peut-être que ça a un intérêt, je sais pas. » (Enquêtée n°26)

Quelles sont les motivations des enquêtés lorsqu'ils répondent à l'enquêteur ? Et à partir de quel moment « faut-il » déclarer ses difficultés ? Certains enquêtés décrivent très bien le dilemme face auquel ils sont placés en tant qu'enquêté et face à un enquêteur

Enquêtrice : Est-ce que certaines questions vous ont paru difficiles ?

Enquêtée : Oui.

Enquêtrice : Lesquelles, vous vous rappelez ?

Enquêtée : Euh...

Enquêtrice : C'est général ou c'est une question en particulier ?

Enquêtée : Non. C'est général.

Enquêtrice : Et qu'est-ce qui vous paraît difficile ?

Enquêtée : De répondre justement en fait.

Enquêtrice : Justement dans quel sens ?

Enquêtée : Dans le sens où (...) de donner une réponse juste à la question quoi, de ne rien oublier.

Enquêtrice : D'évaluer un peu vous-même vos difficultés, c'est ça qui vous paraît compliqué ?

Enquêtée : Voilà, c'est assez compliqué d'évaluer soi-même ses difficultés

Enquêtrice : En même temps, vous avez répondu assez rapidement, donc vous êtes arrivée à...

Enquêtée : Ouais. (Enquêtée n°43)

Ainsi, derrière les hésitations se révèle aussi l'idéal de la réponse « juste », juste socialement, juste par rapport aux attentes de l'enquête, par rapport aux attentes attribuées à l'enquêteur. Et cet idéal ressort parfois très directement, comme par exemple dans le discours de l'enquêté n°28 qui finit par réclamer une norme qui selon lui, pourrait l'aider à mieux répondre, à mieux se situer par rapport aux autres et par rapport à un attendu potentiel :

« Les questions devraient être plus précises ou apporter une définition qui permette de guider, qui donne un peu la norme ! » (Enquêté n°28)

Enfin, nous avons vu que les motivations à répondre peuvent être diverses, qu'il s'agisse de l'intérêt des commanditaires de l'enquête, supposé par les enquêtés, vis-à-vis de leur propre situation ou qu'il s'agisse d'une motivation à déclarer quelque chose à tout prix, quelle que soit sa situation. De ce point de vue, les explications données par l'enquêtée n°9 font ressortir cette nécessité ressentie de déclarer quelque chose, de « se trouver quelque chose » :

Enquêtrice : Le fait que vous parliez de difficultés de relation, là vous dites finalement je le vis assez bien, alors pourquoi parler à un moment donné de difficultés quand même ?

Enquêtée : ...Y'a peut-être aussi le fait que je me trouvais pas beaucoup de difficultés, je me suis dit, bon, effectivement, ça c'est une petite gêne. Comparée au nombre de problèmes auxquels je peux être confrontée, auquel je dis « ben non tout va bien » : faut bien que je me trouve un truc qui va pas bien ! (rires) C'est une bêtise.... Mais c'est vrai que de ce côté-là, c'est un peu... Autant le côté physique, il n'y a aucun souci, c'est vrai que ce petit côté, parce que réservée, parce que timide, parce que ceci parce que cela, ça gêne un peu. Mais bon, c'est rien ! (Enquêtée n°9)

Les entretiens ont également montré que l'enquête est aussi une situation de communication dont les écueils, perçus par les concepteurs d'enquête sont aussi perçus par les enquêtés. L'exemple le

plus frappant en est celui de la difficulté à estimer ses propres difficultés, et de la parole pour autrui, évoqué par cet enquête.

Enquêté : Je pense que j'ai fait les remarques au fur et à mesure. Pour l'instant, je ne vois rien de plus à rajouter... Spontanément, je dirais qu'apparemment ce questionnaire est assez complet, si ce n'est qu'il s'adresse à des personnes qui n'ont pas de vrais problèmes, vous comprenez ce que je veux dire ?

Enquêtrice : Des vrais problèmes physiques ou mentaux ?

Enquêté : Les deux. Ça s'adresse à des personnes par exemple, on va parler de problèmes mentaux, qui ont un niveau de compréhension aisé. Une personne atteinte de trisomie ou autre aura peut-être plus de mal à répondre d'une manière claire. Ou alors, c'est moi qui voit trop les spécificités.

Enquêtrice : Non, c'est complètement vrai. Mais ce qui est prévu par le protocole, c'est que dans ce cas, là, un tiers est sollicité pour aider la personne à répondre.

Enquêté : Oui, bien sûr, mais le problème c'est que le tiers va interpréter les réponses de la personne. Donc, ce ne seront pas forcément les réponses les plus judicieuses. (Enquêté n°2)

D'autres écueils sont évoqués : ainsi une enquêtée aveugle regrette l'absence de carte en braille, tandis que l'enquêtrice, qui lui lit la carte des maladies prend conscience de l'importance du mode et du rythme de lecture sur les réponses.

Ensuite, nous souhaitons souligner l'importance, dans ce type de situation de communication, de la capacité des enquêtés à se concentrer sur les questions posées par l'enquêteur. L'enquêté n°42, tout en trouvant les questions assez faciles de manière générale, souligne cette difficulté :

« Ah ouais. Parce qu'il y a ... faut bien les lire et bien comprendre parce que ... pour se concentrer quand on peut. Moi je vous dis, c'est parfois. C'est pas tout le temps, mais par contre [...], quand votre collègue —enfin, la personne que vous remplacez— quand elle est venue, j'avais du mal à me concentrer. [...] J'avais du mal à me concentrer. Mais avec vous, ça passe facile. Voyez c'est parfois, c'est bizarre hein. [...] Pourtant elle est agréable comme vous, je veux dire. Pourtant le courant il passait bien. Mais ce qu'il y a c'est que j'avais du mal à me concentrer. » (Enquêté n°42)

La capacité de concentration se révèle donc nécessaire de manière générale mais prend d'autant plus de valeur lorsqu'il s'agit d'interroger des personnes qui rencontrent des difficultés dans des activités qui sollicitent des capacités d'ordre cognitif. Ces capacités peuvent être mises à mal pour une quantité de raisons différentes mais ces difficultés peuvent être présentes en particulier lorsque les personnes souffrent psychologiquement, situation qui nous intéresse en premier lieu dans cette recherche.

Enfin, comme le rappelle un des enquêtés interrogés lorsqu'il commente la partie du questionnaire passée à nouveau :

« C'est difficile d'être juge et partie à la fois. Comment peut-on se juger soi-même ?.... Un questionnaire comme cela, ça n'est pas adapté. Il est possible que des gens aient des troubles psychiques sans s'en rendre compte. Ils vivent normalement comme vous et moi. Il n'empêche que quelqu'un qui répondrait à leur place pourrait signaler des troubles qu'ils ne perçoivent pas eux-mêmes. » (Enquêté n°2)

II. Que nous apprennent les réponses aux questions ?

L'appel d'offres proposait aux équipes d'éclairer les utilisateurs de l'enquête Handicap-Santé sur les précautions à prendre avant d'utiliser les données de santé mentale issues de cette enquête. Il suggérait également de rechercher des pistes d'amélioration pour la rédaction des questions des enquêtes à venir. Nous avons centré notre analyse sur les éléments qui ont semblé orienter les enquêtés vers le choix de l'une ou l'autre des modalités de réponse proposées par le questionnaire. Il ne s'agit pas de déterminer avec certitude des faux-positifs ou des faux-négatifs, ce qui n'était pas envisageable, même sur les déclarations 2010, mais de présenter les critères du choix des modalités de réponse et, lorsque cela est utile, de les confronter aux usages en la matière (critères des outils psychométriques, délimitations des classifications de maladie et de fonctionnement). Ce faisant, nous espérons aider les chercheurs qui travaillent sur les données quantitatives à identifier les variables dont le contenu peut s'avérer le plus éloigné des appellations utilisées par les professionnels et les épidémiologistes de la santé mentale.

Pour mettre en évidence ces déterminants du choix des modalités de réponse, nous focaliserons notre attention sur les éléments qui nous ont paru susceptibles d'éloigner les réponses des attendus du questionnaire ; que cet éloignement provienne d'une compréhension des questions trop différente des usages professionnels ou d'un niveau de difficultés bien en deçà des niveaux usuellement considérés comme relevant du champ de la santé mentale.

Ce point relatif à « l'attendu des concepteurs », bien qu'essentiel, est délicat. En effet, le milieu de la santé mentale est encore parcouru de débats sur les classifications pertinentes des troubles mentaux, sur l'opportunité de toujours dissocier maladies et fonctions, sur le contenu exact de l'un ou l'autre des troubles. Or, les conditions d'élaboration de la liste des déficiences relatives aux troubles mentaux n'ont pas permis de préciser le contenu de chacune des déficiences envisagées. Les contraintes pesant sur l'élaboration du questionnaire ont largement contribué à cette situation étonnante au regard de l'importance et de la complexité de ce domaine. La place des questions spécifiquement destinées à identifier des troubles mentaux étant restreinte et l'organisation générale du questionnaire (distinguant maladies, déficiences, limitations fonctionnelles) n'étant pas modifiable, il fut difficile de convaincre les experts de l'épidémiologie psychiatrique de proposer une liste de déficiences mentales. Aussi, cette liste fut-elle établie tardivement par l'un des médecins de l'administration maître d'œuvre de l'enquête, et très peu discutée par le groupe de conception de l'enquête. Cette liste donna essentiellement lieu à quelques commentaires circulant par voie électronique, puis fut modifiée à l'occasion des

arbitrages consécutifs à la nécessité de remanier le volume global de l'enquête. Il est donc difficile de se prononcer sur la conformité des réponses des enquêtés aux usages d'un milieu lui-même parfois partagé sur le sens des mots et n'ayant pu saisir l'occasion d'exprimer très clairement ses attentes. Dans le domaine des limitations fonctionnelles spécifiquement introduites pour traduire les difficultés dans la vie quotidienne des personnes, la situation est légèrement différente et un peu plus simple car la polysémie des termes est moins grande, notamment parce qu'il n'existe ni termes scientifiques distincts du sens commun, ni débats d'école au sein du monde de la psychiatrie à ce propos.

Pour ce qui est de la part de l'écart des réponses par rapport à « l'attendu des concepteurs » imputable à une compréhension différente des usages professionnels, nous nous sommes appuyés sur l'analyse des 44 entretiens réalisés, en distinguant les cas de déclaration des cas de non-déclaration des difficultés. Cela nous permet d'apporter des éléments de réponse aux questions suivantes : quelle est l'acception exacte, pour les enquêtés, des notions évoquées par les questions ? Cette acception varie-t-elle beaucoup d'une personne à l'autre ? Les personnes interrogées perçoivent-elles le concept de déficience derrière les termes de « troubles » ou « difficultés » et le concept de limitations fonctionnelles derrière les questions en termes de « difficultés à ... » ?

Pour ce qui est de la part de l'écart des réponses par rapport à « l'attendu des concepteurs » imputable à l'ampleur des difficultés des personnes, notre méthodologie nous incite à une grande prudence. Nous n'avons aucun moyen d'estimer la justesse des choix des intéressés, d'une part parce qu'il n'a pas été procédé à une évaluation clinique des personnes, d'autre part parce qu'une seule évaluation n'aurait pas toujours suffi à estimer l'ampleur durable de ces difficultés. Le lecteur comprendra donc que nous ne nous prononçons pas sur la réalité des troubles, même si la première lecture laisse penser que le niveau des troubles ou difficultés décrits par les personnes est loin de celui habituellement retenu par les cliniciens ou par les épidémiologistes.

Notre analyse de la compréhension et du niveau de difficultés retenu pour le choix des modalités de réponse est souvent appuyée sur la distinction faite par les enquêtés entre les difficultés qui méritent d'être déclarées et celles qui sont exprimées de façon qualitative, sans que les enquêtés n'estiment qu'elles justifient une déclaration.

Rappelons que nous recourons au vocable de déclarations, lorsque l'enquêté a choisi les modalités « *oui* » pour les déficiences, ou « *souvent* » ou « *beaucoup* » pour les limitations. En effet, les équipes de recherche travaillant sur l'enquête Handicap-Santé utilisent traditionnellement le seuil « *souvent* » pour prendre en compte les déclarations des personnes.

*

*

*

Avant d'entrer dans l'étude des différentes questions, il est nécessaire de souligner qu'aucune ne suscite d'incompréhension généralisée. Bien que les états fonctionnels des enquêtés soient très variables (certains sont capables d'exercer une activité professionnelle comportant un encadrement d'équipe, d'autres assument des fonctions peu qualifiées en milieu ordinaire ou en ESAT, et d'autres encore sont en invalidité ou accueillis en hôpital de jour) et que les niveaux de scolarité initiaux soient très différents, seules trois personnes ont fait part de difficultés à comprendre plusieurs des questions posées parmi l'ensemble des questions d'HSM traitées.

Il s'agit des deux personnes ayant répondu avec l'aide d'un proxy : l'une en raison d'une légère déficience intellectuelle – il s'agit d'un jeune homme (enquêté n°19) atteint à la fois de myopathie et de psychose, qui semble avoir quelques difficultés cognitives associées, et répond avec l'aide de ses parents ; l'autre (enquêté n°16) en raison d'une maîtrise insuffisante de la langue française – cette personne d'origine turque a répondu avec l'aide de son fils. Un autre enquêté (enquêté n°40), ayant répondu seul mais en présence d'un proche, a régulièrement demandé des explications sur les termes utilisés, et a fréquemment répondu « *je ne sais pas* ». Il semblait très mal à l'aise et décontenancé (voire agacé) par le type de questions posées semblant distinguer difficilement les différentes fonctions psychiques et cognitives évoquées dans la liste des déficiences. Les conversations informelles menées avant et après l'entretien ayant été tout à fait usuelles, nous avons écarté l'hypothèse explicative d'une maîtrise incomplète de la langue française, liée à son origine étrangère, de même que celle d'une déficience intellectuelle marquée. Les difficultés rencontrées par ces personnes concernant un grand nombre de questions, et étant compensées pour deux d'entre elles, par la compréhension des proxys (ce qui est la situation prévue par l'enquête), nous n'avons pas souligné ces difficultés dans l'analyse des questions ci-après.

Hormis ces trois cas de figure pour lesquels les difficultés de compréhension portent sur une pluralité de questions, aucune question, qu'elle appartienne à la rubrique des déficiences ou à celle des limitations fonctionnelles, n'a suscité d'incompréhension se manifestant par des réponses fréquentes du type « *je ne comprends pas la question* » ou « *je ne sais pas* ».

Cette absence d'incompréhension totale des questions, ne signifie pas que les questions soient comprises conformément aux attendus. Le contenu attribué à une question renvoyant souvent à celui d'une autre portant sur un même thème nous avons regroupé l'étude de ces questions par

thèmes et étudierons successivement, les troubles de l'humeur et troubles anxieux et maladies qui leur sont liées (A), les questions relatives à la mémoire et aux troubles de l'orientation dans le temps et dans l'espace (B), les questions relatives à la compréhension, à l'apprentissage et à la concentration (C), celles relatives aux relations à soi et aux autres (D) et enfin, celles plus générales questionnant l'autonomie de la personne et l'impact des difficultés psychologiques (E).

A. Humeur et anxiété : des notions associées

Nous examinerons tout d'abord les difficultés exprimées par les enquêtés en réponse aux questions relatives aux troubles de l'humeur et aux troubles anxieux, qui figurent dans la liste des déficiences, en les mettant en lien avec les réponses aux items de dépression chronique et l'anxiété chronique présentés aux enquêtés dans la Carte des maladies.

1. Les troubles de l'humeur : un champ étendu

L'item de la liste des déficiences « troubles de l'humeur (découragement, démotivation) », a suscité des réponses qui, sans être aberrantes, ont été formulées à partir d'une compréhension assez différente de celle prévue par les concepteurs du questionnaire.

Il est certes difficile de prévoir le contenu exact de ce qui est attendu par cette question, compte tenu de la relative polysémie de ce terme, utilisé notamment par la dixième Classification internationale des Maladies (CIM10) qui identifie des « maladies » et de l'absence de débats sur le sujet au moment de l'élaboration du projet. Néanmoins, puisque le questionnaire, dans son ensemble, différencie les maladies et les déficiences, il est logique de considérer que cet item n'était pas censé identifier les maladies contenues dans le chapitre 5 de la CIM10. Par ailleurs, la mention « découragement, démotivation » figurant dans la parenthèse est destinée à orienter les personnes enquêtées vers les dimensions en lien avec la dépression. Le terme « anxiété » qui figurait, dans une première version du questionnaire, dans cette même parenthèse, en a été supprimé au moment de l'adjonction de l'item « troubles anxieux », renforçant ainsi l'orientation des réponses vers les manifestations de la dépression. Enfin, cette parenthèse visait également à éviter la mention de « mouvements d'humeur », au sens de manifestation d'un agacement, de moments de « mauvaise humeur » que les enquêtés eux-mêmes considéreraient comme non symptomatiques d'un trouble plus important.

a) La difficulté à écarter les « mouvements d'humeur »

Il est manifeste que l'objectif visé par la parenthèse n'a pas été atteint pour une part non négligeable des répondants, laissant s'éparpiller les réponses sur des notions parfois éloignées de celles de « troubles de l'humeur ». Certains enquêtés, notamment parmi ceux qui se considèrent en bonne santé psychique, argumentent l'essentiel de leurs réponses à partir du sens le plus commun du terme humeur et le contenu de la parenthèse est oublié, voire écarté. Les moments de mauvaise humeur, l'énervement facile sont ici au centre des déclarations sans que les enquêtés ne signalent une ampleur telle qu'elle perturbe totalement leurs relations avec leur entourage. C'est le cas par exemple de l'enquêté n°27 qui est co-gérant d'un laboratoire d'analyses médicales et qui, bien que relatant une « petite dépression » il y a plusieurs mois, se considère en bonne santé psychique et fait peu de déclarations :

« Troubles de l'humeur ? Ça arrive, quand je suis fatigué... Je l'ai associé à l'irascibilité. Il y a des choses qui me déplaisent, il y a des jours où je les supporte moins que d'autres quoi. C'est un peu une spirale... Quand on est un peu fatigué, un peu débordé, ou même sans raison apparente, il y a des jours où on supporte mieux certaines choses et d'autres où on les supporte moins bien. (...) Les choses ou les personnes m'agacent. » (Enquêté n°27)

De même, l'enquêté n°39 se considère en bonne santé psychique, fait très peu de déclarations, à part des troubles de l'humeur parce qu'il a « mauvais caractère » et des troubles anxieux parce qu'il considère avoir hérité du tempérament un peu inquiet, qui caractérise sa famille :

Enquêté : Troubles de l'humeur. Mais pas découragement, démotivation...

Enquêtrice : Mais comment vous comprenez troubles de l'humeur ? Parce que vous me dites troubles de l'humeur mais pas découragement et démotivation ? C'est quoi alors troubles de l'humeur ?

Enquêté : ... Mauvais caractère

Enquêtrice : Vous pensez que vous avez mauvais caractère ?

Enquêté : Mmh ... Très mauvais caractère. (Enquêté n°39)

Ce choix est également effectué par une enquêtée qui, malgré de nombreuses interventions chirurgicales au cours des cinq dernières années et une pathologie chronique évolutive, se présente comme « ne se laissant pas longtemps marcher sur les pieds » (l'entretien faisait une large place aux relations professionnelles) :

« Je dirais « troubles de l'humeur » mais pas forcément découragement ou démotivation. C'est pas découragement, démotivation, c'est plutôt exprimer des choses qui sont rentrées et qu'il faut qui sortent...

Moi, il faut que cela sorte. Il faut que je le dise ; peut-être, il vaudrait mieux que je l'écrive. Mais je ne suis pas d'accord avec le découragement, démotivation, ce n'est pas la même chose. » (Enquêtée n°21).

Quelques personnes, tout en se situant également sur le sens commun de l'humeur au quotidien, lient ce trouble avec d'autres dimensions de leur état psychique, état qu'elles ont identifié ailleurs, comme insatisfaisant, comme l'enquêté n°13 qui occupe un emploi, et bénéficie d'un suivi pour des problèmes d'anxiété et de dépression depuis l'adolescence :

« Dans les périodes où je suis angoissé, j'ai des mouvements d'humeurs, je n'ai pas de patience, je manque d'écoute, envers les enfants notamment. » (Enquêté n°13)

D'autres laissent aussi planer l'hypothèse d'un trouble léger, fut-il imputable à la condition physique, comme l'explique l'enquêté n°2, atteint de dégénérescence du squelette entraînant des douleurs importantes et qui occupe un emploi en milieu ordinaire, avec une RQTH :

Enquêté : Par exemple, on m'a donné des médicaments pour m'améliorer la condition au niveau du dos qui m'ont, entre guillemets, détraqué l'estomac, entraîné d'autres douleurs, qui font que, j'ai eu à ce moment-là et j'en souffre encore maintenant, des sautes d'humeur. ... En général, quand je me mets un peu à souffrir et que je n'arrive pas à maîtriser suffisamment mon caractère, j'ai tendance à être agressif et pour le dire vulgairement, à envoyer chier les gens.

Enquêtrice : C'est toujours lié à de la souffrance ?

Enquêté : Très souvent oui.

Enquêtrice : Est-ce que ça peut prendre d'autres formes ? De la déprime ? Ne pas sortir de son lit ? ...

Enquêté : Non, parce que j'essaye toujours de me forcer un peu. Par contre, c'est arrivé une ou deux fois, parce que je n'avais pas ce qu'il me fallait pour me calmer au niveau médicamenteux, d'arriver carrément à des accès de violence. Mais je ne tourne jamais ma violence vers les gens, mais ça arrive vis-à-vis d'objets. (Enquêté n°2)

b) Avantages et inconvénients de la parenthèse « Découragement et démotivation »

Le plus souvent cependant, les personnes prennent en compte le contenu de la parenthèse, et soulignent leur grande sensibilité aux contrariétés de la vie quotidienne : sensibilité exprimée ici non pas en termes d'irascibilité mais de lassitude, de diminution de la vitalité.

« Je me décourage vite, je me décourage vite.....Quand je vois que c'est un truc qui ne me plaît pas et que je suis obligée de le faire et bien... Enfin voilà je me décourage, je vais remettre cela à une autre fois. C'était comme pour mon travail surtout quand je travaillais auprès des enfants. C'était un truc que je ne

voulais pas faire et j'étais obligée de le faire pour avoir mon diplôme ; c'était une des étapes que je devais passer. Je ne VOULAIS pas le faire franchement et j'y allais pas. Je n'y allais pas. Alors à chaque fois, je devais rattraper, rattraper, à la fin j'en avais marre. Je dois aller chercher une baguette et je n'irai pas. Je suis fatiguée, je n'ai pas envie d'y aller. C'est pas que je suis fatiguée, c'est que je n'ai pas le courage, voilà. » (Enquêtée n°12, jeune femme seule avec enfant, élevée en famille d'accueil, et ayant décidée d'accueillir sa mère, atteinte de pathologie d'Alzheimer à son domicile. Elle ne déclare pas de maladie psychique, mais a consulté un psychiatre et un psychologue par le passé.)

« Des troubles de l'humeur. Oui, je dirais même que découragement, démotivation, c'est pareil. ... Découragement, démotivation, moi je dirai que ça va avec ... si par exemple avec mon ami on cherche un appart (comme là c'est le cas). On en a visité plein et à chaque fois, il ne trouve jamais ce qui lui plaît. Du coup ça me démotive, j'ai envie d'arrêter toutes les recherches et de dire : « c'est bon laisse tomber ou fais les recherches. Mais moi j'arrête quoi ». Ça peut aussi, après, petit à petit, ça dépend ... m'enchaîner dans un monde noir, mais en général je préfère tout lâcher le projet plutôt que de me rendre malade. » (Enquêtée n°33, jeune femme ayant mentionné des troubles bipolaires et ayant spontanément déclaré prendre un traitement régulateur de l'humeur.)

Toutefois les difficultés décrites en termes de démotivation et de découragement sont parfois assez éloignées d'un sentiment de tristesse, que le découragement soit fugace ou qu'il soit exclusivement attribué à des circonstances extérieures.

Enquêté : Des fois, je me décourage et je suis démotivé.

Enquêtrice : Donnez-moi un exemple ?

Enquêté : Quand je fais quelque chose et que je n'y arrive pas, je baisse tout de suite les bras.

Enquêtrice : Qu'est-ce que ça peut être ce quelque chose, donnez-moi un exemple ?

Enquêté : Par exemple, quand je n'arrive pas à enlever le fil, enfin à démêler le fil du walkman, et bien je suis découragé. J'ai un découragement.

Enquêtrice : Ça veut dire quoi, vous laissez tomber, vous ne le faites pas ?

Enquêté : Oui.

Enquêtrice : Mais sinon est-ce que des fois vous vous sentez triste. Est-ce que vous êtes déprimé par moment ?

Enquêté : Non. A part l'autre fois avec Alexandre. (Mère : tu as eu un souci. Voilà.)

Enquêtrice : Vous êtes quelqu'un de joyeux en général ?

Enquêté : Oui. (Enquêté n°19, jeune homme ayant déclaré une schizophrénie et une myopathie, interrogé avec ses parents.)

« Troubles de l'humeur : Ouais. Découragement, démotivation : des fois, ça peut arriver. C'est même pas des fois », je trouve. Découragement : des fois, quand ma fille, elle va piquer ses crises. Des fois, elle me répond mal, des fois, faut voir ce qu'elle me ... Donc je me dis, normalement un enfant, même s'il y a des contraintes, ça fait partie de la vie de maman ou de parent. Mais quand elle me répond méchamment, après elle regrette mais ... Parce que pendant X temps, sur la balance, il y a que du négatif avec ma fille au niveau du comportement avec moi. Vous voyez ... Elle est ... dans le conflit. C'est un peu compliqué ça aussi. Je suis pas toute seule mais qu'est-ce que vous voulez ... Elle était déjà comme ça à l'époque où il y avait son père mais qui n'intervenait pas pour elle et elle s'en prenait à moi. Mais je pense que le problème s'est installé comme ça. C'était une façon indirecte de solliciter son père ... » (Enquêtée n°10, femme mariée, ayant un enfant née d'une première union, sans emploi. Elle se décrit comme anxieuse, mais luttant en permanence pour rester positive, pour être « fonceuse ».)

c) Variabilité de l'humeur : déficience ou maladie ?

Si la parenthèse guide certains enquêtés, dans la direction prévue par les concepteurs du questionnaire, d'autres ne s'appuient pas sur celle-ci pour évoquer une variabilité de l'humeur prise non plus comme une réaction aux circonstances extérieures entraînant irascibilité ou découragement momentané, mais comme une caractéristique intrinsèque, proche de la notion de maladie.

La variabilité de l'humeur, explicitement prévue dans les classifications des troubles mentaux dès lors qu'elle est suffisamment importante ou sévère, figure dans la section « Troubles de l'humeur » de la CIM10 (par exemple « troubles affectifs bipolaires » ou « cyclothymie »), et dans la section « Troubles de la personnalité et du comportement » (par exemple personnalité émotionnellement labile). La CIF, quant à elle, parle des fonctions de la « stabilité psychique¹² » définies comme « les fonctions mentales qui produisent un tempérament d'humeur égale, calme et maîtrisée, par opposition à irritable, soucieux, dispersé et ombrageux ».

Dès lors, la question est de savoir si les troubles décrits par les enquêtés correspondent en durée et en gravité aux notions évoquées dans ces classifications et sous quelle rubrique elles y figurent.

¹² Chapitre sur les Fonctions mentales, section Fonctions du tempérament et de la personnalité, code B1263 Stabilité psychique.

Bien que les enquêtés fassent le plus souvent référence à des sautes d'humeur au cours d'une même journée (de même que la plupart des discours en terme de « mouvements d'humeur » évoqués plus haut), ces sautes d'humeur sont parfois considérées comme anodines (cf. citation suivante) et sont, dans d'autres cas, perçues comme des dysfonctionnements qui inquiètent plus ou moins les intéressés ou leur entourage (cf. deux citations ultérieures).

« Non, je peux pas dire que je suis vite découragée et démotivée. Dès qu'il fait beau, c'est reparti ! Mais c'est vrai que quand il fait mauvais, on a moins de goût à faire les choses. Quand il fait beau et pas beau, l'humeur change. C'est pas très grave, pas très important, on l'a un peu tous, ça repart vite. [Pendant ma dépression] j'étais d'humeur très sombre, mais tout le temps, alors que troubles de l'humeur ça veut dire que ça peut changer, varier, sauter de l'un à l'autre. » (Enquêtée n°36, déclare une dépression chronique et des troubles de l'humeur.)

Enquêtée : Par exemple, toute la journée être énergique, être bien, et puis dès que le travail est fini ben pour une raison qu'on sait pas, se sentir triste. Passer du joyeux au triste sans raison apparente quoi. Parce que on peut être triste parce qu'on vient d'apprendre une mauvaise nouvelle mais être triste sans raison qui apparaît...

Enquêtrice : Donc, ça c'est quelque chose que vous vivez vous personnellement ?

Enquêtée : Oui.

Enquêtrice : Que vous vivez souvent ?

Enquêtée Oui.

Enquêtrice : Et qui vous gêne beaucoup ?

Enquêtée Oui, parce que j'ai repensé sérieusement ces derniers temps à retourner voir le psychiatre que j'allais voir. Parce que ça me gêne et je comprends pas pourquoi.

Enquêtrice : Ça fait longtemps que vous vous sentez comme ça ?

Enquêtée : Ben oui, toutes ces dernières semaines, je dirais environ deux mois ». (Entretien n°5, jeune femme de 23 ans, qui se décrit très anxieuse et déclare des troubles de l'humeur.)

Enquêté : Oui. Ça veut dire des fois, je me décourage. Des fois je pose des questions à moi-même « pourquoi je vis ? » (Son ami : il tombe dans le désespoir quoi.)

Enquêtrice : A cause de quoi ? de votre situation ?

Enquêté : A cause de ma situation... des problèmes de santé, voilà...

Enquêtrice : Donc vous n'avez pas le moral dans ces moments-là ?

Enquêté : Des fois, j'ai pas le moral, le moral à zéro.

Enquêtrice : C'est souvent ça ?

Enquêté : Presque souvent. (Entretien N°40, homme en grosse précarité sociale, qui souffre d'une épilepsie très handicapante, et qui se décrit comme ayant un état de santé général peu satisfaisant)

Bien que la variabilité de l'humeur ne soit pas suggérée par la parenthèse ou clairement écrite dans l'intitulé de l'item lui-même, l'inclusion spontanée de ces cas de figure par les intéressés est une des forces de cette rubrique, car elle permet aux personnes atteintes de troubles bipolaires d'identifier leurs difficultés. Néanmoins, la distinction avec la notion de maladie peut paraître ténue et inciter les personnes à mentionner ici leurs troubles même s'ils ne sont pas manifestes au moment de l'enquête. Ces personnes qui connaissent bien leurs troubles, remettent en cause le contenu de la parenthèse qui leur paraît facteur de confusion.

« Ça s'appelle "troubles de l'humeur" en fait, les troubles bipolaires. C'est pas moi qui les auraient appelé troubles de l'humeur, parce que ça c'est une dénomination médicale. Quand on parle aux gens sans mettre le mot « trouble » de leur humeur, ben c'est, ils sont de bonne humeur ou ils sont de mauvaise humeur. Moi avec les autres, je suis pas plus de bonne humeur ou de mauvaise humeur, ça n'a rien à voir, le sens. Le sens médical il est différent du sens commun, c'est du parler médical. Découragement/démotivation, c'est pas pareil, c'est pas des troubles de l'humeur. » (Enquêtée n°31, femme de 59 ans qui présente des troubles bipolaires et une cécité totale)

L'étude des non-déclarations nous renseigne également sur la compréhension de la notion de troubles de l'humeur. Si on se base sur les acceptions médicales des concepts de troubles de l'humeur et de dépression chronique, on peut supposer que les personnes ayant déclaré une dépression chronique, devraient avoir une lecture médicale du terme « troubles de l'humeur », moins orientée vers le sens commun que pour l'ensemble des enquêtés. Ceci n'implique pas qu'elles déclarent également des troubles de l'humeur, puisque la carte des maladies les amenait aussi à mentionner leurs pathologies passées. Cette hypothèse nous a semblée erronée et il semble que les lectures des deux termes ne se situent pas toujours sur le même plan. Ainsi, l'enquêtée n°25 qui déclare une dépression chronique à partir d'un diagnostic de dépression établi par le médecin et qui avait accepté une aide thérapeutique pour celle-ci, explique qu'elle n'a jamais présenté de troubles de l'humeur. Essentiellement guidée par les indications entre parenthèses, elle comprend cette dernière notion surtout en termes de découragement et de démotivation. Elle explique que même au cœur de sa dépression (révolue, et réactionnelle au décès de son mari), elle

s'est trouvée combative et ne s'est pas découragée, laissant entendre que même interrogée pendant sa dépression, elle n'aurait pas mentionné de troubles de l'humeur. Sa compréhension des deux notions ne se fait pas sur le même plan : l'une (dépression) est entendue sur le plan médical, l'autre (troubles de l'humeur) est reliée au sens commun.

d) Pour conclure sur les troubles de l'humeur...

Pour conclure, la notion de troubles de l'humeur, diversement comprise par les enquêtés, amène inévitablement à des déclarations multiples (c'est cette déficience qui recueille le plus grand nombre de déclarations dans notre échantillon). Son premier inconvénient, majeur, est de n'être pas parvenue, malgré la parenthèse qui en a limité le nombre, à éviter totalement les déclarations provenant de personnes qui considèrent seulement avoir « mauvais caractère ». Plus fréquemment, cette parenthèse a conduit à une extension du champ envisagé. En mêlant deux types de discours, un discours savant, médical (les troubles de l'humeur) et un discours commun, profane (découragement, démotivation), cette question recueille des réponses sur trois tableaux : celui de la maladie, celui de sa manifestation au moment de l'entretien (le trouble peut par exemple ne pas être présent au moment de l'entretien en raison de l'efficacité du traitement ou de l'évolution naturelle de la maladie) et celui de la difficulté « ordinaire » et passagère. Cette variété d'acceptions n'est pas très éloignée de celle du milieu des experts de la maladie ou de la santé mentale, historiquement traversée par la variation des critères servant à distinguer le trouble véritable des fluctuations de la normale, la maladie mentale de la mauvaise santé mentale, la dépression de la souffrance psychique (Ehrenberg, 2000).

Notre sentiment d'une déclaration large, voire excessive, des troubles de l'humeur ne s'appuie pas sur un examen clinique ou le recours à un outil psychométrique. Les arguments issus des entretiens sont cependant renforcés par la part importante de personnes déclarant des troubles de l'humeur, et dont les déclarations ne s'accompagnent d'aucune déclaration de maladies, de consultation pour des causes psychologiques, de prescription de traitements psychotropes, et qui exercent leur activité professionnelle sans difficulté. La variété des arbitrages effectués par les personnes peut conduire à considérer que l'item des troubles de l'humeur ne peut être qualifié comme ayant une bonne spécificité, ni une bonne reproductibilité, au sens où ces termes sont entendus dans les étapes de validation des instruments de mesure.

Au total, c'est bien d'une diversité de compréhensions de la question que proviennent l'essentiel des disparités actuelles de réponse. Trouver, pour une prochaine enquête, une formulation qui rapproche les réponses des attendus en la matière paraît nécessaire pour un meilleur usage des

données quantitatives. Cette nouvelle formulation devra prioritairement s'intéresser au contenu de la notion, mais aussi à l'intensité des troubles à déclarer.

2. La dépression chronique : un adjectif important

En lien avec le constat d'un nombre extrêmement important de déclarations de troubles de l'humeur, dont une partie est soutenue par une définition de la notion éloignée de celle des professionnels du champ, nous nous sommes interrogées sur la compréhension de la notion de dépression chronique présente dans la Carte des maladies.

a) La dépression : une notion connue

Largement médiatisé, le terme « dépression » n'a pas suscité de demande de définition ou de précisions, paraissant spontanément compris par les enquêtés. Si dans un ou deux cas, les épisodes de dépression, n'ont pas été immédiatement perçus par les enquêtés, en dépit de la gravité de certains signes, cela ne tient pas à une méconnaissance de la maladie mais à la difficulté de porter soi-même ce type de diagnostic :

« A ce moment-là, je ne travaillais plus, je restais souvent à la maison. A un moment donné j'ai pété un câble. Je suis tombée malade. On m'a emmenée à l'hôpital et c'est là qu'on m'a dit qu'en fin de compte je faisais une dépression. C'est là qu'on m'a dit d'aller voir le psy. En fin de compte, c'était une dépression passagère. ... Même moi je n'avais pas remarqué que je faisais une dépression.... Même à un moment donné, j'ai dit « je vais boire de l'eau de javel » ! Quand j'y repense (rires)... mais à la fois je rigole donc. C'est aujourd'hui que je me dis, c'était une dépression finalement. J'aurais pu aller toute seule au RER et me jeter. » (Enquête n°8)

Ce type de situation, peut avoir entraîné des sous déclarations au moment de la passation de l'enquête HSM, mais il s'agit le plus souvent de dépressions que les personnes considèrent comme passagères.

b) De nombreuses hésitations relatives au terme « chronique »

La notion de chronicité paraît claire à certains intéressés qui se sentent atteints d'une pathologie dont ils ne guériront probablement pas :

« Anxiété chronique, dépression chronique (ah oui d'accord !). On met l'anxiété et la dépression. Chez moi c'est régulier. » (Enquêtée n°33, souffre de troubles bipolaires.)

Dans d'autres cas, la notion de chronicité justifie l'absence de déclaration de dépression parce que les enquêtés ont vécu un épisode unique ou parce que la récurrence des épisodes ne suffit pas à justifier cette appellation. C'est notamment le cas dans les maladies marquées par des états instables, comme les troubles bipolaires:

« Chronique, c'est quelque chose qui dure tout le temps, alors que moi y'a des moments où je suis pas anxieuse et je suis pas dépressive. Donc, pour moi, j'appelle pas ça dépression chronique ou anxiété chronique. Bon, là en ce moment j'ai un antidépresseur mais depuis 2007 c'est la première fois que j'en ai un, voyez ? Donc, pour moi c'est pas chronique, c'est pas tout le temps. Pour moi, quelque chose qui est chronique, c'est tout le temps, comme le diabète. » (Enquêtée n°26, souffre de troubles bipolaires.)

Plus fréquents cependant sont les enquêtés qui hésitent sur le terme « chronique » ; pour certains parce qu'ils ne sont pas certains de sa signification :

« On dit même dépression chronique, mais chronique je me souviens plus ce que ça veut dire. J'ai pas fait d'études assez... ça a un rapport avec le temps. » (Enquêté n°1, souffre de schizophrénie.)

D'autres comme l'enquêtée n°8 citée plus haut, à l'inverse, oublient l'adjectif « chronique » et déclarent leur dépression tout en indiquant qu'elle ne fut que passagère.

Plus souvent, et cela même pour les personnes familiarisées avec le milieu médical, les arbitrages sur la durée ou la répétition des épisodes à partir de laquelle une dépression doit être considérée comme chronique semblent difficiles à trancher :

« Dépression chronique ? Oui je vous en ai parlé. Je ne sais pas. Je me considère comme ayant fait deux ou trois dépressions, comme peut-être plus fragile que quelqu'un d'autre sur ce plan-là. Mais en même temps, je sors bien, je guéris bien pour l'instant. » (Enquêté n°18, médecin)

« J'ai fait plusieurs épisodes dépressifs dont un grave, (avec hospitalisation) mais pas de dépression chronique. » (Enquêté n°34, femme de 43 ans, ancienne infirmière en psychiatrie.)

D'autres hésitations à déclarer une dépression proviennent de l'inadaptation du terme dépression lui-même pour des personnes pour lesquelles le diagnostic de bipolarité a été retenu, provoquant une fois encore des arbitrages contrastés pour des situations semblables. Un certain degré de connaissance des nosographies médicales ne saurait compenser l'absence de la maladie bipolaire dans la liste soumise aux intéressés.

Enquêtée : Ben je sais pas, y a t-il plus loin maladie bipolaire ? J'en ai déjà eu des dépressions bien sûr, puisque je suis soignée pour...

Enquêtrice : Est-ce que c'est chronique pour vous ?

Enquêtée : Non !

Enquêtrice : Donc, vous ne vous reconnaissez pas là-dedans ?

Enquêtée : Non, je trouve que la question est mal posée... parce que moi c'est troubles bipolaires, c'est pas dépression, c'est encore une chose différente, même s'il y a des moments dépressifs... puisque je connais bien ça, je sais que c'est pas pareil quoi ! (Enquêtée n°31, présente des troubles bipolaires, ne déclare pas de dépression chronique.)

A l'opposé de la position adoptée par cette personne, une autre (n°14) nous dit avoir eu un diagnostic de bipolarité et ne pas se reconnaître dans celui-ci. Elle préfère recourir au terme de dépression chronique et signale avoir pris un anti-dépresseur pendant 15 ans.

Enfin, certaines hésitations proviennent de l'inattention portée à la dimension historique du recueil des maladies, pourtant contenue dans la question introductive de la Carte des maladies : « *Avez-vous ou avez-vous eu une de ces maladies ou problèmes de santé ?* ». Certaines personnes n'ayant manifestement pas entendu qu'elles pouvaient également déclarer des situations passées, hésitent à déclarer des situations qu'elles souhaitent considérer comme révolues :

« J'ai une dépression qui revient, mais qui n'est pas présente tout le temps, et qui peut s'arrêter pour de bon. Je tiens pas à ce que cela revienne ! » (Enquêtée n°34).

c) Quels croisements entre les déclarations de dépression chronique et de troubles de l'humeur ?

La disparité très importante entre le nombre de déclarations de dépression chronique et le nombre de déclarations de troubles de l'humeur (du simple au double environ) mérite que l'on y porte attention.

Deux personnes déclarent une dépression chronique sans déclarer de troubles de l'humeur et cela s'explique différemment : pour l'un, par la différence de temporalité (la personne a connu plusieurs épisodes dépressifs, depuis son adolescence, mais n'en connaît pas aujourd'hui, et trouve son humeur actuelle très stable) ; pour l'autre, par le refus des termes de découragement et de démotivation associés à la notion « troubles de l'humeur ». Cette personne explique, que même au cœur de sa dépression, (révolue, et liée à la maladie puis au décès de son mari), ses troubles ne s'apparentaient pas à du découragement ou de la démotivation, et qu'au contraire elle s'est trouvée très combative pour surmonter cette épreuve.

Ensuite, dix-huit personnes déclarent des troubles de l'humeur sans déclarer de dépression chronique. Trois configurations sous-tendent la déclaration de troubles de l'humeur sans déclaration de dépression chronique. Ces configurations incluent une lecture axée « santé mentale » des troubles de l'humeur :

- la personne vit, ou a vécu, un épisode dépressif mais ne qualifie pas sa dépression de « chronique » ;
- la personne estime qu'il y a un seuil de gravité entre dépression et troubles de l'humeur, mais la notion évoquée est la même (ce type de situation pourrait être rapproché de ce que l'on dénomme désormais fréquemment « souffrance psychique ») ;
- la personne souffre de maladie bipolaire et ne choisit pas de déclarer celle-ci dans la catégorie « dépression chronique ».

Ainsi le seul croisement des deux types de déclarations, sur l'axe des maladies et sur l'axe des déficiences, ne permet pas d'éliminer les déclarations « excessives » de troubles de l'humeur.

Enfin, onze personnes déclarent simultanément dépression chronique et troubles de l'humeur. Parmi ces onze personnes, on observe la même hétérogénéité de compréhension de la notion de troubles de l'humeur que parmi les personnes ayant déclaré des troubles de l'humeur sans dépression chronique. Ce constat invalide l'hypothèse d'une lecture plus médicalisée de la notion de troubles de l'humeur parmi les personnes ayant déclaré une dépression chronique.

Deux profils de personnes paraissent emblématiques d'une représentation des troubles de l'humeur extérieure au champ de la santé mentale :

- Les personnes pour qui les troubles de l'humeur sont compris comme le fait d'avoir un « mauvais caractère ». Elles peuvent se présenter comme assez facilement irritables, voire lunatiques, mais elles décrivent une personnalité dans les limites de la normale et non une pathologie qui leur serait extérieure.
- Les personnes qui se présentent comme étant en bonne santé psychique, leurs troubles de l'humeur étant essentiellement dus à des circonstances extérieures (lecture des troubles de l'humeur non médicale).

En revanche, nous n'avons pas rencontré de personne qui se considère « en dépression » en n'ayant pas de troubles de l'humeur en raison de l'efficacité de son traitement. De ce point de vue, le terme chronique, apparaît présenter de réels avantages, car il évite une diversité

supplémentaire d'arbitrages chez des personnes bien améliorées par un traitement anti-dépresseur : les unes privilégiant l'absence de signes cliniques pour ne pas déclarer de troubles, les autres privilégiant le maintien du traitement sans lequel les troubles réapparaîtraient. Compte tenu de la forte consommation d'anti-dépresseurs en France, cet état de fait mérite d'être souligné (Briot 2006).

3. Troubles anxieux et anxiété chronique

a) Compréhension des notions

La notion d'anxiété apparaît au travers des 44 entretiens réalisés comme une notion globalement peu ambiguë : aucun enquêté ne demande de précisions à l'enquêteur. Sur ce thème, les déclarations sont nombreuses et les deux modes d'approches de cette question (maladie sous le terme « anxiété chronique » et « déficience sous le terme « troubles anxieux » sont très liés aussi bien qualitativement que quantitativement. En effet, les descriptions faites par les enquêtés sur un mode d'approche renvoient souvent à celles données sur l'autre mode d'approche et la déclaration d'anxiété chronique apparaît quasiment comme un sous-ensemble des troubles anxieux (9 personnes ont déclaré une anxiété chronique sur les 19 déclarations de troubles anxieux, une seule personne a déclaré une anxiété chronique sans troubles de l'humeur). Nous présenterons donc ces deux notions ensemble, en signalant seulement de temps à autre la spécificité associée à la notion d'anxiété chronique.

Les termes « anxiété » et « anxieux » semblent être compris par l'ensemble des enquêtés mais les manifestations décrites varient dans leur forme, leur rythme et leur intensité. La place accordée aux événements extérieurs varie également pour les troubles anxieux.

Des facteurs précis, liés au contexte professionnel, familial ou social, déclenchant des moments plus ou moins durables d'anxiété, ont été évoqué à l'occasion des commentaires sur les troubles anxieux ; jamais à l'occasion de l'anxiété chronique. Les personnes qui évoquent des facteurs précis en déduisent souvent une notion de faible gravité puisque ce trouble ne leur est pas exclusivement attribuable. Il est considéré comme susceptible de disparaître en même temps que le facteur extérieur ou d'être surmonté par un effort de volonté.

« Par exemple, pour moi, quand je dis, des troubles anxieux, c'est quelqu'un qui doit être là à une heure précise, par exemple, qui doit rentrer à la maison et qui rentre pas. Et c'est vrai que ça me prend ... Vite, je me sens mal. Pour pas forcément grand-chose mais j'ai du mal à le contrôler. Si je vais partir aussi, si je vais prendre un transport en commun pour partir quelque part, j'aurai tendance à prévoir beaucoup beaucoup d'avance parce que je sais qu'il y a un moment où ça va me peser. [...] Ben, après, je

me raisonne. J'essaie de me raisonner. J'ai que ça en fait. [...] Ou bien, l'anxiété d'avoir oublié quelque chose, ça m'arrive. Je n'avais pas avant et que j'ai maintenant depuis quelques années et j'étais assez insouciant et là, j'ai l'impression que ça me pèse de temps en temps. Alors, pour l'instant ça marche donc je reprends vite le dessus mais il y a quand même des moments où... » (Enquête n°35, déclare des troubles anxieux.)

Ce lien avec les facteurs extérieurs conduit souvent les enquêtés à hésiter à considérer ces moments d'anxiété comme de véritables « troubles anxieux ». Comme pour les troubles de l'humeur, l'appartenance au monde médical n'atténue pas la difficulté à décider si les perceptions personnelles relèvent du « trouble ».

Enquête : Dans le quartier il y a eu une série de cambriolages, et c'est la seule anxiété que j'ai eu quoi... est-ce que c'était une anxiété vraiment ?

Enquêtrice : Quand je vous ai montré la carte des problèmes psychologiques, et que vous m'avez dit « un petit oui » pour les troubles anxieux, vous avez pensé à quoi ?

Enquêtrice A ça ! y'a vraiment que ça qui me gêne dans ma vie. (Enquête n°6)

Enquête : Ah. C'est quoi la définition de troubles anxieux ? Parce que ... Ben moi, c'est comme je disais, je suis en libéral donc, si, j'ai passé une période, ce qui a été le cas d'ailleurs, très intense au niveau boulot, ... à laquelle succède une période très calme et pas prévue, euh oui, là, effectivement, je peux être anxieux.

Enquêtrice : Donc, vous cochiez ?

Enquête : Mais, c'est pareil, c'est pas permanent ... (Enquête n°30, médecin)

L'existence de facteurs extérieurs, le caractère occasionnel et l'hésitation à déclarer ne signifient pas pour autant que toute conséquence sur la vie quotidienne soit absente.

Enquêtée : troubles anxieux ... mais c'est occasionnel, c'est pas de manière chronique... J'imagine que si c'est notable, c'est parce que c'est chronique et pas uniquement occasionnel [...] Moi, c'est des épisodes occasionnels qui sont liés soit au stress au boulot, soit au stress à domicile, enfin, dans la vie personnelle on va dire. Donc, c'est des épisodes anxieux qui, parce que ça vous préoccupe ou que ça vous prend ... Vous avez une boule à l'estomac et vous arrivez pas à vous sortir du truc, ça peut perturber la vie quotidienne. »

Enquêtrice : Est-ce que c'est quelque chose qui peut vous empêcher de travailler ?

Enquêtée : Ça peut ralentir.

Enquêtrice : Mais pas vous mettre en congés ou pas aller au travail ?

Enquêtée : ... Quand c'est le cas, je demande de l'aide. Prendre un congé : non. Est-ce que je suis déjà rentrée plus tôt à cause de ça : oui. ... Mais on peut considérer que j'ai des troubles anxieux occasionnels. (Enquêtée n°7, médecin)

En l'absence de liens avec des événements extérieurs précis, la proximité des troubles anxieux et des troubles de l'humeur est soulignée par plusieurs personnes :

« Ben ... c'est pareil, j'ai fait un peu un amalgame de tout ça ... troubles anxieux... ma définition est peut-être pas bonne, c'est un peu du style « ras-le-bol »... oui, c'est peut-être pas vraiment des troubles anxieux. Enfin si, je suis quand même un peu bileux sur certains trucs, c'est-à-dire à m'en faire sur certaines choses... Pour moi, c'est jamais gagné quoi, il faut toujours se remettre en cause alors ça, c'est positif, mais le pendant de ça c'est que quand j'ai moins la pêche, la remise en cause c'est plutôt... oui, y'a un peu d'anxiété derrière tout ça, sous-jacente. » (Enquêté n°27, déclare des troubles anxieux et des troubles de l'humeur.)

« Il y a une partie importante qui est liée au travail et une partie qui peut être autre chose. Je sais pas, quelque chose qu'on pense qu'on aurait du faire dans sa vie, ou qu'on aurait mieux fait de ne pas faire. Les remords, les regrets quoi ! ça empêche pas de vivre non plus, comme tout le monde quoi... C'est ce qu'on pourrait traduire par « gros coup de blues. » (Enquêté n°30, déclare des troubles anxieux et des troubles de l'humeur).

Lorsqu'ils sont plus intimement liés à la personne et plus durables, les troubles sont plus proches de la notion de maladie, de la déclaration d'anxiété chronique. La proximité des troubles anxieux et de l'anxiété chronique, celle des troubles de l'humeur et la dépression s'ajoutant à celle des troubles anxieux et des troubles de l'humeur conduisent à lier les quatre notions.

Les thèmes sont alors perçus comme des pans indissociables d'un même tableau clinique, comme l'exprime l'un des enquêtés. Si cette personne n'avait pas retenu la maladie « dépression chronique » au moment de la présentation de la carte, elle s'était qualifiée comme ayant un « *fonds très dépressif* » et explique les liens qu'elle établit au cours des deux parties de l'entretien.

Enquêtrice : Troubles de l'humeur ?

Enquêté : Oui, ça va avec l'anxiété, on peut avoir des troubles de l'humeur. [...]

Enquêtrice : Troubles anxieux ?

Enquêté : Oui. Je ne pense pas qu'il faille faire la différence entre anxiété chronique et dépression. Pour moi, tout est lié. L'anxiété fait partie de la dépression. En même temps, faut-il parler de ces questions en

termes de maladies. Je ne sais pas, ce n'est pas évident. (Enquête n°13, déclare de l'anxiété chronique, des troubles anxieux et des troubles de l'humeur.)

Chez certains enquêtés le lien entre anxiété et dépression n'est pas exclusif de tout autre car ces problèmes peuvent tous deux être corrélés à une pathologie psychiatrique principale :

« Alors pour les maladies ou problèmes psychiques ou mentaux, je peux répondre à plusieurs lignes. Il y a la schizophrénie, ça implique l'anxiété chronique et la dépression chronique la schizophrénie. » (Enquête n°20)

La variété des formes d'expression des troubles semble liée à l'identification de facteurs extérieurs : « peur » ou « impulsivité » à des moments précis, ou au contraire « ras-le-bol généralisé », moments « d'abattement ». Elle est aussi liée à l'intensité des troubles anxieux : crises d'angoisse accompagnées de sueurs, évitement du contact avec autrui ou « *angoisse psychiatrique... être complètement désorienté... lutter pour chaque respiration* » (n°20). « *Crise d'angoisse et phobies [...] peur d'être aspiré par le ciel. [...] j'ai eu des tics* » (n°23). Une seule personne nous décrit une expression très différente : des forme d'achats qu'elle présente comme déraisonnables compte tenu des charges financières du ménage, et qui constituent pour elle une forme de « mise en danger ». La dévalorisation est présente dans quelques déclarations, très soulignée par une personne : « *Je suis anxieuse parce que je ne suis pas sûre de moi. Parce qu'il y a plein de trucs qui ne vont pas. Et puis voilà. Mais ce n'est pas le stress. Après le stress fait que si j'étais différente peut être que je le vivrai mieux. Comme je suis NULLE. Voilà.* » (Enquête n°9).

b) La double déclaration maladie/déficiences

Nous avons vu que rares sont les personnes qui déclarent « anxiété chronique » sur la carte des maladies sans déclarer de troubles anxieux sur la carte des déficiences. Une personne néanmoins est dans ce cas : elle a une lecture de l'anxiété chronique en tant que pathologie médicale, diagnostiquée et traitée par la médecine (cf. supra) alors qu'elle perçoit les troubles anxieux comme un trait de personnalité, une attitude négative face à la vie, dans laquelle elle ne se reconnaît pas.

La cohérence des déclarations sur les deux axes amène donc à se demander si le sous-ensemble des personnes qui identifient les deux difficultés présente plus de gênes que les autres.

Trois raisons principales conduisent dix personnes à déclarer des troubles anxieux, sans déclarer d'anxiété chronique ; la première et la troisième se recouvrant partiellement. Il s'agit soit :

- d'une perception différente de l'étendue des difficultés évoquées (les troubles anxieux s'expriment sur des sujets ponctuels (le travail, le couple, les enfants, les cambriolages, les départs ; alors que l'anxiété chronique est perçue comme généralisée, diffuse
- d'une perception différente de la nature médicale des difficultés évoquées (les troubles anxieux sont proches du trait de personnalité, du tempérament, alors que l'anxiété chronique est une maladie)
- d'une perception différence de la temporalité des difficultés (les troubles anxieux sont ponctuels, passagers, alors que l'anxiété chronique est, par définition, durable).

Curieusement, à la différence de la dépression chronique, la notion de chronicité n'a pas semblé ici poser de question majeure aux enquêtés. Néanmoins une d'entre elles a hésité à enregistrer ses troubles, en raison de l'amélioration liée aux anti-dépresseurs. « *Maintenant que je suis sous antidépresseur, je ne suis plus anxieuse, mais je l'ai été pendant plusieurs mois...* » (Enquêtée n°26, déclare des troubles anxieux, des troubles de l'humeur et des troubles bipolaires). Ce cas de figure de l'influence des traitements, qui n'était pas apparu lors de l'étude des troubles de l'humeur et de la dépression, mérite d'être envisagé plus attentivement lors de la préparation de la prochaine enquête.

En raison de cette pluralité de facteurs, il nous semble difficile d'affirmer que la déclaration simultanée sur l'axe des maladies et sur celui des déficiences correspond toujours à une ampleur plus grande des problèmes. Elle nous a souvent semblé telle au travers de la perception subjective de la gêne exprimée par les intéressés, mais il n'est pas possible de dire si cette souffrance accrue occasionne plus de difficultés au quotidien, compte tenu notamment de la pluralité des autres atteintes de ces mêmes personnes, ni d'arbitrer entre importance de la souffrance et importance de la gêne.

B. Mémoire et orientation : les exigences élevées des enquêtés

La partie suivante s'attache à l'analyse des difficultés exprimées par les enquêtés lors de l'interrogation sur les questions se rapportant aux domaines d'ordre cognitif que sont la mémoire et l'orientation. Pour ce qui est de la mémoire, le rapprochement entre les difficultés issues de la liste des déficiences psychiques et celles issues de la partie concernant les limitations fonctionnelles, permet de mettre en avant les éléments utilisés par les enquêtés pour formuler leurs difficultés et leurs déclarations.

1. Les troubles et les trous de mémoire : des gênes de même nature

Figurant dans la liste des déficiences « Troubles de mémoire importants (immédiat ou à long terme) » ou évoquée sous la forme de question dans le module des limitations fonctionnelles (« *Au cours d'une journée, vous arrive-t-il d'avoir des trous de mémoire ?* »), la notion de mémoire semble bien comprise de la quasi-totalité des personnes que nous avons interrogées, à l'exception du jeune homme qui n'a pas compris de nombreuses questions (enquête n°19, cas de figure pour lequel nous obtenons des réponses différentes de la part du proxy et de la part du répondant).

S'il est difficile de se prononcer sur la compréhension des notions « immédiats » ou « à long terme » qui figurent dans la parenthèse et n'ont que très rarement fait l'objet de commentaire, on ne peut que souligner le fait que l'adjectif « important » ne semble qu'exceptionnellement avoir retenu l'attention des déclarants. Quelques enquêtés ont spontanément mentionné la maladie d'Alzheimer comme emblématique du « trouble important », mais cela n'a pas systématiquement conduit à considérer que seuls des troubles caractérisant cette pathologie méritent d'être notés.

Dans ces cas, la référence à la pathologie d'Alzheimer a été utilisée aussi bien pour distinguer le trou de mémoire bénin du réel trouble de mémoire :

Enquêtrice : Vous m'avez dit avoir des trous de mémoire parfois. Qu'est-ce que c'est ces trous de mémoire ?

Enquêtée : Ce n'est pas que j'oublie beaucoup de choses, c'est que voilà. Je sais que je devais faire cela et je l'ai oublié. C'est le lendemain que je me dis "mince, je devais faire ça hier et je ne l'ai pas fait". Et ça c'est souvent. C'est souvent. Peut-être je fais exprès d'oublier, je ne sais pas.

Enquêtrice : Vous avez l'impression que vous avez toujours été comme cela ou c'est plus en ce moment ?

Enquêtée : Oui, oui. Je me dis c'est peut-être à cause de ma mère, elle a Alzheimer, moi aussi je suis peut-être Alzheimer.

Enquêtrice : Ça vous inquiète ?

Enquêtée : Ouais.[...]

Enquêtrice : C'est quoi la différence pour vous entre trous de mémoire et troubles de mémoire immédiats et importants ?

Enquêtée : Et bien... troubles de mémoire immédiats et importants : là vous allez partir, je ne sais même pas que tu es venue en fait.

Enquêtrice : D'accord, c'est plus grave que des trous de mémoire. C'est ce qu'à votre maman par exemple ?

Enquêtée : Voilà. Moi, ma mère dès fois j'arrive, elle ne sait pas je suis qui. Et bien c'est moi, j'habite ici. Elle me dit "ah"... (Enquêtée n°12)

Même si la référence permanente de la société à la pathologie d'Alzheimer est présentée comme excessive, les inquiétudes par rapport à la mémoire peuvent être clairement soulignées:

« Ça aussi, c'est très subjectif ! ça dépend du postulat qu'on met. Si on considère qu'on se souvient que de ce qui nous a vraiment marqué, à ce moment-là il n'y a pas de problèmes de mémoire, c'est un peu un truc qui se fait automatiquement, on se souvient pas de ça parce que ça n'avait pas d'importance. Mais, si on tient à se souvenir quand même, là on est dans les problèmes de mémoire, on se dit quand même « je me souviens pas de ça ». En plus, maintenant, dès qu'on aborde les problèmes de mémoire, on panique tous par rapport à Alzheimer alors on n'a pas du tout un regard serein là-dessus. Mais moi, je trouve que j'ai pas une mémoire excellente, ouais. Avant, j'avais pas besoin de tout noter comme ça... quoique si, j'ai toujours fait des anti-sèches, comment on appelle ça... Des listes. Jusqu'au moindre détail parfois (rires) : cirer mes chaussures, aller récupérer ceci, amener la voiture à la vidange, appeler machin... Je me libère la tête surtout, je me dis sinon faut que je m'en souvienn... surtout qu'avant, j'avais pas besoin de noter que je devais emporter tel truc quand j'allais chez machin car il me l'avait prêté, et maintenant c'est épouvantable, j'oublie... » (Enquêtée n°14, 50 ans, assistante commerciale.)

La distinction entre trous de mémoire relativement bénins et troubles de mémoire dont le caractère est plus inquiétant faite par l'enquêtée n°12 est courante, utilisée par un grand nombre d'enquêtés. L'inattention portée au fait que le questionnaire propose de ne retenir que les troubles de mémoire importants conduit à des arbitrages différents selon les enquêtés. Certains choisissent de signaler « parfois » des trous de mémoire et aucun trouble de mémoire alors que d'autres devant l'absence de graduation de la dimension des déficiences, préfèrent déclarer l'existence du trouble que de ne pas le mentionner.

C'est ainsi à partir de deux facteurs, l'attention éventuelle portée au terme « important » pour décrire le trouble et les différences entre les formats de réponse [des modalités binaires (*oui/non*) pour la déficience et ternaires (*non/ parfois/souvent*) pour la limitation], que l'on peut expliquer les disparités de déclaration sur les questions de mémoire.

Pour circonscrire les personnes présentant des difficultés liés à la mémoire, l'utilisateur des données quantitatives peut choisir différentes voies qui conduiraient, si elles étaient appliquées à notre échantillon, à retenir 3 personnes seulement (celles qui ont déclaré présenter « souvent » des

difficultés), 15 personnes (celles qui ont déclaré des troubles de mémoire et « *parfois* » ou « *souvent* » des trous de mémoire) ou 27 personnes (celles qui ont déclaré « *parfois* » des trous de mémoire, même si elles n'ont pas déclaré de troubles). Or, il nous semble que la variation de ces effectifs provient plus souvent d'une attention variable portée au terme « *important* » que d'une différence de gêne ressentie. On ne peut donc estimer, bien que la nature des gênes soit la même dans la rubrique des déficiences et dans celle des limitations fonctionnelles, que le croisement de ces données puisse permettre de graduer l'ampleur des difficultés connues par les enquêtés.

2. Les troubles d'orientation dans le temps et dans l'espace : la place prise par le « sens de l'orientation »

D'une expression, « troubles d'orientation dans le temps et dans l'espace », usuellement utilisée dans un contexte de pathologie d'Alzheimer ou d'autres démences, les concepteurs pouvaient attendre des réponses évoquant des entraves importantes à la vie quotidienne, des descriptions en termes d'ignorance complète du lieu où la personne se retrouve et d'une perte importante de la notion du temps (confusion sur les années, les saisons).

Si quelques enquêtés ont spontanément fait des déclarations de ce type, il faut souligner que les exemples donnés font référence à des situations fugaces et éventuellement compliquées par le contexte nocturne, comme celles évoquées par les enquêtés n°2 et 38 :

« Pour commencer, vous m'avez parlé de troubles de l'orientation. Et bien, par exemple, il m'arrive, dans mon propre appartement, ... de commencer à faire une action, et de perdre complètement le fil de cette action, ne plus savoir ce que j'avais à faire. Par exemple, l'autre jour, en pleine nuit, je n'étais pas encore couché puisque je travaillais sur l'ordinateur, j'ai commencé à partir pour aller chercher de l'eau à la cuisine, je me suis arrêté en plein milieu du couloir, je ne savais plus où était la cuisine. Bon, ça a pas duré bien longtemps, mais bon, voilà un exemple concret. » (Enquêté n°2, exerce une activité professionnelle qualifiée et a eu un traumatisme crânien de nombreuses années auparavant.)

« Eventuellement dans l'espace, parfois, mais bon, là aussi, il faut certainement relativiser. C'est vrai que parfois oui je... je... c'est vraiment quelques fois, ça m'arrive si je... (hésitation) je conduis la nuit par exemple, je ne reconnais pas forcément immédiatement la route. Enfin comment expliquer ? Je reconnais pas, c'est assez succinct, ce n'est pas : « je suis perdue, je suis paumée, je ne sais plus où je suis », c'est un temps de... un temps où il va falloir que je fasse l'effort de reconnaître où je me trouve, à quel endroit. Mais bon, ça va durer cinq secondes et c'est bon, ça revient dans l'ordre. » (Enquêtée n°38, souffre d'une tumeur cérébrale.)

Cette conception assez usuelle de l'orientation dans l'espace n'est pas celle retenue par la CIF, laquelle distingue l'orientation par rapport au lieu (la conscience de l'endroit où on se trouve) de l'orientation par rapport à l'espace (la conscience de son propre corps dans l'espace). Ce type de difficulté n'a que très rarement été mentionné dans nos entretiens et n'a pas été évoqué pour justifier une déclaration sauf par l'enquêté n°2 qui, bien que déclarant pour d'autres motifs des troubles de l'orientation, ne mentionne qu'à l'occasion de la question relative à la « mise en danger » (BDANGA) une situation qui relève de la conscience de son propre corps dans l'espace :

« Je vais avoir tendance à commencer de traverser une rue sans regarder à droite ou à gauche, sans même m'apercevoir que j'ai commencé à traverser. [...] Un manque de repères dans l'espace : on en revient toujours à la même chose ! J'ai l'impression que je suis encore sur le trottoir et je suis déjà dans la rue. »
(Enquêté n°2)

A contrario, l'enquêté n°23, mentionne une situation qui semble proche de cette notion de conscience de son corps dans l'espace, mais ne déclare pas de troubles de l'orientation :

« J'arrive parfaitement à me situer où je suis. Y'a juste des moments très rares mais assez marrants, où j'ai l'impression de ne pas être dans mon corps. Mais ça, c'est différent. Je suis parfois un peu fatigué ou alors je ne suis pas fatigué mais j'ai une drôle de sensation et j'ai l'impression d'être comme à demi réveillé et quand je bouge, j'ai l'impression que ce n'est pas mon corps. Mais ça, ça m'est arrivé très rarement. Quand je bougeais j'avais l'impression que ce n'était pas mon corps qui bougeait. J'étais comme une sorte de somnambulisme. Ça a duré un très court moment et après ça s'est très vite dissipé. J'avais l'impression que quelqu'un bougeait, j'étais pas vraiment là quoi. C'était pas quand j'étais en sommeil, c'était quand j'étais en pleine veille mais ça, ça a duré, c'était très rare mais c'était assez marrant quoi. Sinon troubles de l'orientation dans le temps et l'espace, non je n'ai pas eu ça ». (Enquêté n°23)

Cependant, la plupart des enquêtés ont recouru à une notion assez différente dans la mesure où ils évoquent le fait de savoir se diriger dans un environnement inconnu ou rarement fréquenté, ou encore celui de savoir projeter un environnement connu sur une carte routière : c'est la notion commune de sens de l'orientation qui guide leur choix de réponse. Hésitants sur la justesse de cette interprétation de la question, ils ne prennent pas tous la même décision :

« Qu'est-ce que vous appelez des troubles de l'orientation ? Par exemple en voiture, je ne sais pas m'orienter d'après la carte, ou même si on me dit, tourne à droite, je ne sais pas où est la droite. Mais bon, sinon, ça va. » (Enquêtée n°21, répond « non ».)

« J'ai un gros souci pour m'orienter en voiture » (Enquêtée n°36, répond « oui ».)

« Dans l'espace, c'est-à-dire ? Pour me dire diriger quelque part ? Ah oui, oui. J'ai pas de carte routière dans la tête : je me perds facilement. Et ça, c'est pas d'aujourd'hui ! (rire) ... Au début, une carte, je la lis à l'envers. Mais, au tout début, tout le monde fait comme ça je pense ... Et même, je ne suis pas du genre à me déplacer loin, loin, loin en voiture. Donc, le trouble dans l'espace : oui, ça c'est sûr. »
(Enquêtée n°10, répond « oui ».)

Les activités relatives à l'orientation dans l'espace évoquées ici, qui servent de base aux déclarations des enquêtés, sont donc bien plus complexes que celles suggérées par des outils standardisés de mesure, tel que le MMSE¹³ (être capable de citer le nom, l'étage, la ville, le département, du centre où se déroule le test) ou par une échelle d'évaluation telle que l'Echelle Globale d'Evaluation de l'Autonomie (Barreyre & Peintre, 2004)¹⁴ (être capable de s'orienter dans son environnement habituel, de trouver son chemin dans son quartier).

Quant aux déclarations relatives aux difficultés dans le temps, elles sont accompagnées de peu de commentaires, à l'exception d'une personne qui semble faire appel davantage ici à une question de mémoire, qu'à une difficulté actuelle à se situer dans le temps: *« Alors dans l'espace non. Dans le temps : quand vous m'avez parlé de votre questionnaire, j'aurais pas su vous dire si c'était en 2008, en 2004, en été, en automne ou en hiver. Beaucoup d'événements se sont passés dans l'existence ; je suis incapable de savoir à quelle année. En général, j'ai même tendance à regrouper tous les événements à la même date d'ailleurs. Dans le temps, oui je l'entourerais dans le temps. »*. (Enquêtée n°33, répond « oui ».)

Le trouble de l'orientation dans l'espace ne donne lieu à aucune interrogation complémentaire dans le module des limitations fonctionnelles. En revanche, ce module comporte une question relative à l'orientation dans le temps, formulée de la façon suivante *« Vous arrive-t-il de ne plus vous souvenir à quel moment de la journée on est ? »* (question BTEMPS). A cette question, aucune des personnes enquêtées ne choisit la modalité de réponse *« souvent »*, et neuf personnes retiennent la modalité *« parfois »*. Si aucun enquêté n'affirme ne pas comprendre la question, cela n'en garantit pas la clarté : seules deux des réponses obtenues correspondent à la question posée, les autres faisant référence à une question qui s'exprimerait ainsi *« Vous arrive-t-il de vous tromper ou d'hésiter sur*

¹³ Le *Mini Mental State Examination*, a été élaboré par Folstein et al. en 1975. Cet outil est fréquemment utilisé dans la pratique clinique, notamment pour établir une présomption de démence à partir de l'altération de différentes fonctions cognitives. Il évalue en 30 questions les fonctions de l'orientation, de la mémoire, de l'attention, du langage et de l'exécution d'actes moteurs (problèmes d'apraxie). Les 5 questions relatives à l'orientation dans l'espace sont les suivantes : « Quel est le nom de l'hôpital (ou du centre d'examen, ou du cabinet médical) où nous sommes ? Dans quelle ville se trouve-t-il ? Quel est le nom du département dans lequel est située cette ville ? Dans quelle province ou région est situé ce département ? A quel étage sommes-nous ici ? »

¹⁴ Question B1141 - Eprouvez-vous des difficultés pour vous orienter dans votre environnement habituel ? (trouver votre chemin dans votre quartier) (EGEA, Barreyre et Peintre, 2004)

le jour de la semaine ou la date ? ». Lorsque nous avons amené les personnes à porter plus d'attention à la question réellement posée, les confusions ont disparu et seules deux personnes ont déclaré « *parfois* », ne plus se souvenir du moment de la journée, fut-ce de façon fugace.

Nous n'avons pas posé aux personnes qui ont mentionné ces troubles, les 10 questions du *Mini Mental State Examination*, relatives à l'orientation dans l'espace (citées plus haut) et à l'orientation dans le temps¹⁵. Nous ne savons pas comment les personnes se seraient situées sur ces questions (même s'il faut noter que le MMSE vise à établir une présomption de démence au regard d'une altération générale des fonctions cognitives, et non à fournir un diagnostic précis pour chaque fonction). Cependant, il apparaît que les exemples évoqués par les enquêtés sont nettement moins entravants que ceux inclus dans la dimension « orientation » de ce test, pour deux raisons : les tâches sont d'une complexité nettement supérieure à celles évoquées par le test, et les troubles sont fugaces...

Toutefois, tous les enquêtés n'ont pas effectué les mêmes arbitrages : décrivant des difficultés qui paraissent similaires, d'autres enquêtés considèrent qu'elles ne méritent pas d'être identifiées comme de véritables troubles. Il n'est donc pas possible de considérer que les déclarations reflètent tous les troubles, y compris tous les troubles mineurs. En revanche, nous n'avons pas observé au cours de nos entretiens de personnes s'orientant avec difficultés dans leur appartement, ou incapables d'identifier l'année de l'enquête (ce qui est assez logique compte tenu de la sélection de notre échantillon), ce qui ne permet pas de se prononcer sur l'éventualité de « faux négatifs ».

Finalement, la variété des acceptions retenues par les personnes interrogées sur les questions relatives au temps et à l'espace est grande. Cette variété conduit inévitablement à mentionner des degrés de difficultés variables allant de la lecture de la carte routière à la difficulté temporaire de localisation dans son propre appartement, de la difficulté passagère pour se souvenir du jour de la semaine en se réveillant le matin, au fait de devoir avoir toujours une montre à portée de main pour pouvoir se « recadrer » en cas de confusion..

¹⁵ Pour l'orientation dans le temps, les questions du *MMSE* sont : Quelle est la date complète d'aujourd'hui ? Si la réponse est incorrecte ou incomplète, l'interviewer est amené à poser les questions restées sans réponse, dans l'ordre suivant : En quelle année sommes-nous ? En quelle saison ? Quel mois ? Quel jour du mois ? Quel jour de la semaine ?

C. Comprendre, apprendre, se concentrer : trois questions diversement envisageables

Nous nous attachons dans la partie suivante à faire ressortir les éléments évoqués par les enquêtés pour décrire leurs difficultés en matière de compréhension, apprentissage et résolution de problèmes. Le rapprochement des descriptions formulées en termes de déficiences et en termes de limitations fonctionnelles permet, là aussi, de mieux rechercher les caractéristiques de chaque question.

1. La compréhension : des exemples très variés

Nous envisagerons successivement les questions issues de la liste des déficiences puis celles issues des limitations fonctionnelles.

a) Les difficultés de compréhension

Cet item figurant dans la liste des déficiences entre les difficultés d'apprentissage et le retard intellectuel semble, peut-être en raison de sa place, compris de façon assez homogène par les personnes interrogées.

Sa lecture est essentiellement centrée sur les capacités à comprendre les informations transmises ou lues et les réponses sont très proches de celles fournies lors de l'interrogation sur les difficultés d'apprentissage. Les fonctions évoquées correspondent le plus souvent aux fonctions supérieures cognitives (abstraction, résolution de problèmes) mais parfois aussi aux fonctions mentales du langage (dyslexie, dysorthographe, bégaiement). Ce type d'analyse se trouve :

- Aussi bien chez les personnes ayant déclaré ces difficultés ;

« Aussi j'ai des difficultés de compréhension par exemple quand je lis un livre ou un texte, j'ai du mal à comprendre l'histoire. » (Enquêté n°19)

« C'est sûr. Il y a toujours des choses que je ne comprends pas. Des mots plus compliqués qu'on doit m'expliquer plusieurs fois. Je vais pas comprendre tout de suite, je suis pas allée longtemps à l'école. » (Enquêtée n°36)

- que chez celles les ayant écartées.

« Ce serait quelqu'un qui n'arriverait pas à retenir ce qu'il lit ou qu'il entend, ce qu'on lui explique. Je vois ça comme ça. » (Enquêté n°6)

« Compréhension du langage administratif quelquefois ! (rires) Mais c'est pas un trouble ça ! Mais bon, la question est pas mal posée parce qu'on comprend qu'on cherche vraiment les gens qui ont des problèmes de compréhension. » (Enquêté n°31)

Dans un cas comme dans l'autre, les enquêtés ont très souvent commenté les items de l'apprentissage et de la compréhension de façon peu différenciée. Les rares variations portent sur la place accordée à la capacité de mémoire, ou à la concentration, pour expliquer la plus ou moins grande aisance à la compréhension.

Une seule réponse se distingue nettement des autres par sa lecture de la compréhension. La personne décrit des difficultés plus relationnelles que cognitives, soulignant que ses capacités intellectuelles sont sous-estimées en raison de ses difficultés psychiques, qui la mettent parfois en difficulté, y compris sur l'apprentissage ou la compréhension. L'enquêtée a une lecture de la compréhension en terme d'empathie, elle évoque le fait de ne pas se sentir « comprise » par ses proches.

Enquêtrice : Essayez plutôt de me décrire juste ce que vous êtes : c'est quoi aujourd'hui, chez vous, les troubles de compréhension ? ... C'est à l'école, c'est quand vous lisez dans votre chambre, c'est ...

Enquêtée : Non, c'est avec les gens. C'est pas sur des choses ... c'est sur des conversations. C'est des deux côtés...

Enquêtrice : Vous avez l'impression que les gens ne vous comprennent pas ?

Enquêtée : Et vice versa (rire). C'est aussi pareil de l'autre côté !

Enquêtrice : Mais j'imagine que vous êtes quelqu'un d'intelligent ? Vous ne pouvez pas parler de difficultés intellectuelles ?

Enquêtée : Non. Mais, après, on me sous-estime mais [on] m'a toujours dit que j'ai les capacités. (Enquêtée n°24)

b) Les difficultés à comprendre les autres ou à se faire comprendre des autres

La question « *Avez-vous des difficultés pour comprendre les autres ou pour vous faire comprendre des autres (en dehors des difficultés liées aux différences de langue) ?* », placée dans le module des limitations fonctionnelles, recueille des discours presque aussi homogènes que l'item « difficultés de compréhension ».

Une majorité de réponses se concentre sur une des lectures possibles de la question axée sur les capacités à recevoir et transmettre une information à autrui (capacités d'abstraction, d'explication, incluant l'élocution, le rythme de la parole, le niveau de détail fourni etc.).

« Quand je parle, j'ai des difficultés à faire des phrases correctes et à mettre les mots justes sur mes idées. Je m'en rends compte en fait. Quand je parle je me rends compte que ma phrase n'a ni cul ni tête, qu'elle est tout à l'envers. Puis quand c'est des connaissances, des collègues, ils sont morts de rire. Des fois ils me font même répéter vingt fois pour ... ça les fait marrer eux. [...] Déjà je donne souvent des exemples. Comme ça je suis sûre de me faire comprendre. Parce que si je ne vous donnais pas d'exemple, je ne suis pas sûre que l'idée que j'ai dans la tête, il y ait la même dans la vôtre. Non c'est du non-stop de donner des exemples en même temps. » (Enquête n°33, répond « souvent ».)

« Les filles ne me comprennent pas parce que je suis trop long. Elles me disent "on ne te comprend pas, tu es trop long." [...] Quand elles me demandent des explications (on va dire sur la Révolution, j'ai expliqué les Montagnards, les Jacobins, Marat, Robespierre, je commence à expliquer, elles me disent "arrête"). Je suis trop long. » (Enquête n°37, répond « parfois ».)

« Oui, parfois, pour me faire comprendre, pas pour comprendre les autres. Parfois peut être dans ma façon d'encadrer : je m'éparpille beaucoup, et parfois j'ai du mal à comprendre le ressenti de la personne qui est en face de moi sur ce que je viens de lui expliquer. Je n'arrive pas toujours à évaluer si elle a compris : des fois, je pense qu'elle a compris et c'est l'inverse, et donc je remets en cause ma façon d'expliquer. » (Enquête n°22, répond « parfois ».)

« Il semblerait que j'ai une bonne élocution donc on n'a pas trop de mal à me comprendre. Le seul problème c'est que je parle un peu vite, parfois. » (Enquête n°2, répond « parfois ».)

Une seule réponse témoigne également de l'attention portée aux dimensions de l'interaction avec autrui, de l'intuition (au sens de « cerner » les gens, faire preuve de « prémonitions ») :

« Non, c'est plutôt moi qui les comprend. Vous allez peut-être me dire c'est bizarre. J'ai expliqué cinq fois à un ami. Bon c'est vrai, c'est rapport à mon accident de voiture que j'ai eu. C'est bizarre mais c'est pas des conneries là que je raconte. J'ose même pas le dire parce qu'après on me fait passer pour un fou. Vous savez. C'est comme à la télévision qui passe, des medium, des trucs comme ça. Je l'ai même dit à ma mère, même à mon frère, mon ami, enfin un gars que je connais très bien[...] « écoute des moments je le sens, des choses qui vont arriver, je le sens ». Je n'ai pas de visions rien du tout, j'ai pas de tout ça. Mais je le sens. » (Enquête n°42, répond « non ».)

Malgré la précision d'exclusion, certains ont une lecture de la question axée sur les langues étrangères. « *Souvent. Ça c'est par rapport à mon langage* » (Enquêtée n°12). Cette jeune femme dit avoir appris le français en primaire, avec difficulté ; elle s'exprimait auparavant en italien et en arabe et avait utilisé les termes de « difficulté à comprendre les autres » ou à « se faire comprendre » lors de l'interrogation sur les déficiences de parole. Elle se souvenait également de l'enquête de 2008, comme d'une situation où elle ne comprenait pas de nombreuses questions. Néanmoins, lorsqu'elle évoque à différents moments de l'entretien, ses difficultés en situation d'apprentissage professionnel, elle impute le plus souvent ses difficultés à des difficultés de concentration.

Enfin, deux enquêtés ont sollicité de notre part une explication, n'ayant pas compris le sens de la question.

c) Quels recouvrements entre les déclarations sur l'axe des déficiences et sur l'axe des limitations fonctionnelles ?

La faiblesse relative de ces deux questions portant sur la compréhension provient de la variété des contextes dans lesquels les enquêtés puisent leurs exemples de capacités de compréhension. Cette variété amène les enquêtés à évoquer des difficultés qui nous paraissent correspondre à des degrés d'exigence extrêmement variés.

Alors même que le concept de compréhension est le plus souvent entendu par les enquêtés en termes de fonctions intellectuelles, le recouvrement entre les personnes qui ont identifié des problèmes sur l'axe des déficiences et celles qui ont identifié des difficultés sur l'axe des limitations fonctionnelles n'est que partiel, que les personnes aient choisi les modalités « *souvent* » ou « *parfois* ». Les explications à cette absence de recouvrement sont presque aussi nombreuses que les cas de figure.

Deux personnes ont déclaré la déficience sans déclarer la limitation fonctionnelle : l'une explique avoir adapté son comportement et son activité professionnelle pour ne pas se trouver en difficulté (enquête n°23, emploi en ESAT). L'autre a justifié sa déclaration de déficience par la difficulté à se concentrer durablement et focalisé sa réponse à la limitation fonctionnelle sur le fait d'être en mesure de se faire comprendre des autres (enquête n°38, en invalidité du fait d'une tumeur au cerveau).

A l'inverse, deux personnes déclarent « *souvent* » ne pas être en mesure de comprendre sur l'axe des limitations, sans avoir identifié la déficience correspondante : l'une a peu argumenté ses

réponses (enquête n°1), l'autre explique ses difficultés par une insuffisante maîtrise du français, due à l'apprentissage de la langue vers l'âge de 10 ans (enquête n°12).

Si l'on examine les réponses des personnes qui ont répondu « *parfois* » avoir des difficultés à comprendre et ne pas avoir de déficience, on trouve la même variété de situations ; depuis la personne qui avait déclaré ne pas comprendre la question (enquête n°40), jusqu'à celle qui explique ne pas savoir toujours prendre le temps nécessaire pour se faire comprendre des dix employés qu'elle encadre dans son activité professionnelle (enquête n°22).

La combinaison de la variété des situations de vie des personnes, en particulier du degré d'exigence intellectuelle de leurs activités professionnelles, et de leurs itinéraires antérieurs (scolarisation brève, altération de leur état de santé par rapport à une performance intellectuelle antérieure plus grande) engendre une grande variété de critères de choix des modalités de réponse. Les trois personnes qui ont simultanément déclaré la déficience et la limitation fonctionnelle au seuil « *souvent* » (enquêtes n°19, 24 et 33) n'ont pas toutes eu des difficultés à comprendre notre démarche d'enquête, alors que d'autres personnes nous avaient paru ne pas percevoir l'objectif de notre travail.

2. L'apprentissage : l'abstraction au cœur des réponses

Loin derrière les déclarations relatives aux troubles de l'humeur, de la mémoire, ou de l'orientation, le thème de l'apprentissage évoqué sous la forme abstraite de « difficultés d'apprentissage » (et non pas de « troubles ») ne donne lieu qu'à un nombre limité de déclarations, bien qu'il semble d'emblée compris par les personnes intéressées.

Le DSMIV ou la CIM10, prévoient l'usage de la rubrique « difficultés d'apprentissage » lorsque les personnes sont d'« intelligence normale ». Ces difficultés s'appliquent essentiellement aux jeunes. La restriction de l'usage de cette rubrique aux personnes d'intelligence normale n'avait pas été prévue au moment de la rédaction du questionnaire, pas plus qu'elle n'est prévue dans le cadre de la CIF, qui n'identifie l'apprentissage que sur la dimension des activités et de la participation, et non sur celle des fonctions. Les difficultés qui ont été déclarées proviennent plus souvent de personnes qui évoquent les déclinés liés à l'âge ou des difficultés qui accompagnent des difficultés de compréhension (Enquête n°19) que de personnes qui se situent dans le cas de figure de la CIM10. Une seule personne nous paraît correspondre exactement à ce cas de figure :

Enquêtée : Alors, je vous ai dit que j'avais essayé de faire, pendant un certain temps, de l'orthophoniste pour voir d'où venait... elle a reconnu que j'étais dyslexique et dysorthographique. J'étais capable de lire

mais quand mettons c'était écrit « pomme », j'allais lire « bonne ». Donc j'allais transformer les choses que je lisais ou les choses que je devais écrire en dictée, je les transforme à ma manière à moi.

Enquêtrice : Et ça a toujours été ?

Enquêtée : Ça a toujours été. Quand on m'a sortie de chez mes parents pour me mettre en pension, les sœurs n'arrivant pas à trouver un système pour me faire la dictée —je faisais des fautes à tous les mots— elles me donnaient le livre qui avait servi à la dictée pour les autres enfants et moi je relevais le texte qui était devant moi, mais il y avait autant de fautes que si j'avais fait la dictée comme un enfant, entre parenthèses, « normal ».

Enquêtrice : J'imagine que ça vous a gênée pendant toute votre scolarité ?

Enquêtée : Oh oui ! J'ai cru tout au long de ma scolarité que je m'en sortirais, mais la société n'a pas trouvé d'aide pour des gens un peu comme moi. Je peux pas dire qu'on n'est pas intelligent, je peux pas dire qu'on est intelligent, je dirais qu'on a une forme d'intelligence qui est différente, et qu'il faut certainement plus de temps que pour un « normal ». (Enquêtée n°3, souffre de nombreux handicaps moteurs et cognitifs suite à une hémiplégie à la naissance.)

L'interrogation, en termes de limitation fonctionnelle, se fait sous la forme de la question directe « *Avez-vous des difficultés pour apprendre de nouveaux savoir ou savoir-faire...* », assortie d'une parenthèse assez longue et d'une déclinaison de situations, destinées toutes deux à éviter toute interprétation qui limiterait le champ de la question aux seuls apprentissages abstraits¹⁶. Cette question ne recueille qu'un nombre limité de réponses sous la modalité « *souvent* » et sept réponses sous la modalité « *parfois* ».

Les principales limites à la compréhension de cette question proviennent du contenu de la parenthèse, auquel tous les enquêtés n'ont pas porté attention, en raison de sa longueur. Cette inattention fut probablement plus fréquente encore dans le cadre de HSM, car il n'est pas certain que l'intégralité de la parenthèse ait été lue par tous les enquêteurs, en raison de la longueur d'ensemble du questionnaire.

L'exemple suivant, issu d'un entretien avec une jeune femme qualifiée, en invalidité pour une tumeur cérébrale, témoigne de cette tendance des répondants à privilégier les savoirs abstraits :

¹⁶ La question dans son intégralité est : « *Avez-vous des difficultés pour apprendre de nouveaux savoirs ou savoir-faire (par exemple avoir des problèmes importants de concentration, intégrer difficilement de nouvelles connaissances, avoir des troubles qui nuisent à un apprentissage, ...) que ce soit à l'école, en formation professionnelle, dans une activité de loisirs, ... ?* »

Enquêtée : Euh (rires) alors qu'est que je vais vous répondre là-dessus ? Oui, je pense que l'apprentissage se fait un petit peu plus lentement, il faut un peu plus de répétition pour assimiler les choses mais bon après je n'ai pas beaucoup, j'allais dire, d'occasions d'apprendre de nouvelles choses. C'est pas tout à fait vrai mais c'est pas tout à fait faux dans le sens où professionnellement, y'a pas lieu d'apprendre quoi que ce soit de plus, puisque je n'ai pas de métier.

Enquêtrice : Et vous avez des loisirs particuliers ?

Enquêtée : Ouais je fais du sport. Bénévolement, je donne des cours d'informatique aux enfants à l'école de mon fils. Mais bon ce n'est pas vraiment de nouveaux savoirs que je travaille. (Enquêtée n°38)

Plus que le sens de la question des apprentissages que nous venons d'examiner, c'est de la variété des contextes de vie des intéressés et de la variété de leurs de leurs seuils de tolérance à ces difficultés, que provient la fragilité des réponses à ces deux questions. Aux références aux apprentissages de type scolaire ou universitaire, légèrement plus fréquentes dans la rubrique des déficiences, s'ajoutent les références professionnelles.

Concernant la déficience, la variété des situations scolaires passées, la variété des contextes professionnels actuels et des exigences intellectuelles qu'ils comportent, conduisent à des déclarations qui nous semblent d'autant plus hétérogènes que les personnes choisissent leur modalité de réponse en tenant également compte de ce qu'elles furent dans le passé. Aussi trouverons-nous dans les « difficultés d'apprentissage » des exemples de difficultés d'obtention d'un diplôme spécialisé pour un médecin comme des difficultés à suivre la scolarité en primaire à cause des tables de multiplication ou de la lecture.

Concernant la limitation fonctionnelle, la situation paraît moins insatisfaisante à condition que la question soit réellement utilisée comme un indicateur de fréquence des situations d'apprentissages difficiles (quel qu'en soit le niveau), et non comme un indicateur de gravité des difficultés ; ce qui est souvent le cas lors des traitements quantitatifs (les personnes déclarant souvent des difficultés étant considérées comme celles qui déclarent des difficultés importantes). Les situations d'apprentissage - hormis celles qui sont liées à l'exercice professionnel - étant relativement peu nombreuses chez les adultes, la diversité des situations présentées dans les réponses « parfois » correspondent à la réalité des habitudes de vie des personnes et des entraves au processus d'apprentissage : il s'agit dans un cas de l'apprentissage d'un texte dans l'atelier théâtre d'un CMP, dans un autre cas d'intégrer de nouveaux trajets dans le cadre de livraisons, dans un autre cas encore pour une personne non voyante d'apprendre de nouvelles

manipulations informatiques. Sur les deux réponses « *souvent* » que nous avons recueillies, l'une n'a pas été argumentée, l'autre provient d'une personne qui nous livre ainsi son hésitation :

Enquêtée : Ça dépend ce qu'on appelle apprendre de nouveaux savoirs. Si on me demande d'apprendre une langue étrangère, c'est niet. Ça ne rentre pas. Il n'y a rien à faire. S'il faut apprendre une nouvelle méthode de travail (en fait tout ce qui est concret) je n'ai aucun problème. Dans le service où je travaille, j'ai pratiquement tout mis en place. Je n'ai aucun problème à m'adapter, à créer des choses. Je gère tout ça. Mais tout ce qui est mémoire de, de, d'apprendre... comment vous expliquer ?... tout ce qui est langues étrangères. Là j'ai un peu de mal.

Enquêtrice : Si ce n'est pas appliqué ?

Enquêtée : Si ce n'est pas appliqué, si ce n'est pas du concret qu'on manipule tous les jours, qu'on touche tous les jours etc. j'ai beaucoup de mal.

Enquêtrice : Et alors, si vous n'avez pas la possibilité de détailler votre réponse comme vous le faites là, vous choisissez quoi justement : non, oui parfois ou oui souvent ?

Enquêtée : Oui souvent ; Oui parfois et oui souvent. Tout cela dépend de ce que c'est. (Enquêtée n°21)

In fine, il nous a semblé que la déclaration des difficultés d'apprentissage sur l'axe des déficiences et/ou sur l'axe des limitations fonctionnelles dépend d'une pluralité de facteurs : l'attention portée à son histoire personnelle, les contextes actuels dans lesquels les apprentissages peuvent avoir lieu, le degré de tolérance par rapport à l'échec, etc.

Les contextes étant eux-mêmes partiellement liés aux situations d'apprentissage, il est des cas de personnes travaillant en ESAT sur des tâches simples qui parviennent à réaliser les apprentissages dont elles ont besoin et ne déclarent pas les difficultés qui les ont amené dans ce type de situation professionnelle ; tandis que d'autres personnes, exposées à des situations d'apprentissages plus complexes, peuvent, si leur degré de tolérance à l'échec est moins élevé, déclarer leurs difficultés. En tout état de cause, la fréquence des difficultés déclarées, ne peut être considérée comme indicatrice d'une gravité, mais bien plutôt comme un indicateur de la fréquence à laquelle les personnes peuvent se trouver dans des situations qui leur posent problème.

3. La concentration : des occasions multiples

La question BCONC, « *Avez-vous des difficultés pour vous concentrer plus de dix minutes ?* », ne semble pas poser pas de problème de compréhension : aucun enquêté n'a demandé de précisions sur ce que nous entendons par « se concentrer ». En revanche, les contextes auxquels les personnes se

réfèrent sont très variés, et « *se concentrer plus de dix minutes* » renvoie à des actions de niveaux d'exigence très variés, allant – pour prendre les exemples les plus extrêmes - de la préparation d'un concours de la fonction publique à la lecture d'un tract publicitaire.

Cependant, pour les 4 personnes qui répondent « *souvent* », on retrouve une certaine homogénéité dans l'ampleur des difficultés évoquées. Ces difficultés de concentration, au vu des exemples utilisés par ces personnes dans leur réponse, et de ce qu'elles rapportent par ailleurs de leur état de santé psychique, semblent réelle. Pour ces personnes :

- les difficultés sont liées au fait d'être préoccupé sur le plan personnel. L'enquêtée n°12 a en effet la charge de sa mère qui souffre de la maladie d'Alzheimer, et témoigne de ce que cette responsabilité peut l'empêcher de se concentrer sur ses études, lorsqu'elle laisse seule sa mère à la maison :

« Quand je ne comprends pas un truc, j'ai du mal, surtout les problèmes. En cours surtout. Il y a des trucs que je ne comprends pas. Je n'arrive pas à me concentrer sur ça ou je suis toujours distraite ailleurs. Je pense à ce qu'il y a chez moi. En fait, j'ai raté beaucoup de choses parce que je pensais toujours à ce qui se passait chez moi quand j'étais dehors. J'ai raté mon code à cause de ça aussi. Quand je suis partie, je n'étais pas bien. J'ai dit "punaise je l'ai laissée toute seule, j'espère que ça va aller". » (Enquêtée n°12)

- les difficultés s'intègrent dans un panel de limitations cognitives plus large. Ainsi, l'enquêté n°19, répond au questionnaire avec l'aide d'un proxy, sur le motif d'une difficulté à comprendre seul les questions, et demande à écourter l'entretien, car il ne peut pas se concentrer plus longtemps. Il déclare par ailleurs, sur l'axe des déficiences, des difficultés de compréhension, d'apprentissage et de mémoire. Il prend l'exemple de la lecture pour argumenter sa réponse à BCONC :

« Quand je lis, je lis deux pages, voire trois pages, après ça y est. Voilà. Ça y est je suis déconcentré. » (Enquêté n°19)

- les difficultés sont consécutives à une décompensation, deux ans auparavant, de troubles bipolaires, sans que la personne ne sache si ces difficultés sont imputables à sa maladie, à son traitement, ou à la déscolarisation entraînée par cette maladie.

« J'avais prévu de m'inscrire à un concours de la fonction publique. J'ai essayé de recommencer à travailler et j'ai beaucoup de mal à me concentrer plus de dix minutes sur un livre. [...] Mon esprit vagabonde, on va dire. Ça peut être lié au traitement ou à la maladie, pareil. On aussi, c'est parce que ça fait longtemps que j'ai pas travaillé. » (Enquêtée n°43)

La dernière personne (enquêtée n°24) ne commente pas sa réponse. Il s'agit d'une jeune femme inactive professionnellement, qui souffre d'une dépression chronique importante (plusieurs hospitalisations et tentatives de suicide, ayant engendré un certain isolement social), et témoigne d'une difficulté réelle à suivre une scolarité ordinaire. Elle déclare par ailleurs plusieurs difficultés de la sphère cognitive, qu'elle considère comme découlant de sa dépression : troubles de la mémoire, difficultés d'apprentissage et de compréhension.

C'est surtout pour les personnes qui déclarent des difficultés plus modérées (modalité « *parfois* ») et pour celles qui répondent ne pas avoir ce type de difficultés, que les contextes de référence se révèlent hétérogènes. Ainsi, parmi ces personnes on retrouve des niveaux d'exigence très inégaux : « *Quand je fais mes mots croisés, et que j'arrive pas à trouver le mot* » (Enquêtée n°26), « *Rien que là, simplement remplir le questionnaire, j'avais du mal.* » (Enquêtée n°5), « *Au cours d'une réunion, d'un staff où au bout d'un certain temps, je peux décrocher* » (enquêtée n°7), « *regarder un tract de publicité* », ou encore faire un courrier, suivre une conversation, bricoler...

Les réponses « *parfois* » et « *non* » s'accompagnent de nombreux commentaires sur la variabilité des capacités de concentration (« *ça dépend* »), selon la fatigue, le stress, les émotions, la surcharge de travail, ou encore la phase de la maladie dans le cas de troubles mentaux. Cette enquêtée, par exemple, souffre de troubles bipolaires et répond « *Non. Sauf quand je suis en trouble bipolaire, en hauteur, en trouble maniaque. Et encore ça dépend.* » (Enquêtée n°31). La fréquence de ce type de commentaires laisse entrevoir que cette question est très sensible à l'état de la personne au moment de la passation du questionnaire, mais aussi au type d'action envisagé : « *Tout dépend le niveau de concentration souhaité. Si je veux vraiment me concentrer, j'y arrive, après c'est une question de volonté...* » (Enquêtée n°28)

Enfin, comme pour d'autres difficultés, certains vont se déclarer exempts de difficultés, surtout parce qu'ils ont fait en sorte de ne plus se retrouver dans une situation susceptible d'être problématique. C'est le cas de cette personne, qui déclare à la fois une dépression chronique et un léger retard intellectuel :

« *Pour moi, se concentrer c'est quand on est à l'école. Donc aujourd'hui j'en ai pas besoin* ». *Du coup, ne sait pas quoi répondre.* »

Son mari lui fait remarquer qu'elle se contredit car elle a parlé de difficultés pour apprendre sur Internet.

« *Ça n'a rien à voir ! c'est parce que j'ai pas envie ! ça ne m'intéresse pas ! si je veux, je peux... je peux être très concentrée pour le tricot, la cuisine, etc...* » (Enquêtée n°36)

D. Relations aux autres, relation à soi : des circonstances multiples

D'autres questions portent de manière générale sur les difficultés de relations vues sous l'angle des reproches de l'entourage, et de sa propre perception. Peut-être rapprochée de cette question celle de la mise en danger potentielle par les enquêtés eux-mêmes. Cette partie s'attache à analyser et comparer les discours des enquêtés en réponse à ces questions.

1. Les relations : une variété de situations et d'appréciations

Deux questions abordent la thématique des relations avec les autres : dans la liste des déficiences, l'item « *difficultés de relation avec les autres (irascibilité, phobie sociale, sentiment d'être agressé)* » et dans les restrictions d'activité, la question « *Au quotidien, éprouvez-vous des difficultés à nouer des relations avec d'autres personnes ?* » (BREL)

Ces deux questions font globalement l'objet d'une compréhension correcte par rapport à l'attendu supposé des concepteurs de l'enquête HSM : la nature du thème abordé (les capacités relationnelles) est bien identifiée, et aucun commentaire n'aborde un tout autre sujet. Cependant, les difficultés exprimées à l'occasion des déclarations sont de nature variée et sont puisées dans des contextes de vie assez disparates.

a) Les difficultés de relations avec les autres

Cette déficience est déclarée par une quantité importante d'enquêtés (14 personnes), mais en raison de difficultés diverses.

En effet, certains enquêtés s'expriment en particulier sur l'une des précisions apportées entre parenthèses. D'autres s'expriment sur le terme « *difficultés de relations* » lui-même, en précisant éventuellement que leurs difficultés sont autres que celles évoquées entre parenthèses.

« C'est aucun des trois. C'est que je suis dans les extrêmes dans mes relations. J'ai pu ressentir la haine. Je fais pas mal, mais c'est soit je hais, soit j'aime, mais à l'extrême. Que ce soit amitié, enfin tout mélangé. Je suis vraiment prête à tout. » (Enquêtée n°24)

Cet item, comme celui par exemple des troubles de l'humeur, puise à la fois dans un discours médical et dans un discours commun. En effet, la phobie sociale évoquée, est un trouble qui

figure dans la catégorie « Troubles anxieux » des classifications psychiatriques¹⁷, et la notion de « sentiment d'être agressé » peut renvoyer à la notion de paranoïa également présente dans ces nosographies psychiatriques :

« Il y a 5/6 ans j'ai eu un problème paranoïaque, j'avais le sentiment d'être agressé. » (Enquêté n°19)

Le terme « difficultés de relations » renvoie davantage au sens commun, et concerne des difficultés qui peuvent sembler, a priori, plus communes et de moindre gravité.

Certains enquêtés répondent sur le terme « *difficultés de relations* » et décrivent des difficultés liées à un caractère peu sociable, réservé, des difficultés à aller vers les autres, une certaine timidité :

« Ça dépend, je suis de nature adorable, je suis à l'aise avec certaines personnes et d'autres moins. » (Enquêté n°1).

« Mon entourage me le reproche assez souvent. Je suis conscient que j'ai un problème relationnel. Je discute avec vous parce que j'ai pris sur moi de le faire, mais en général je ne vais pas facilement vers les autres et je m'ouvre encore moins. Je me force énormément pour arriver à communiquer avec les autres professionnels. Ça a toujours été. J'ai un caractère très renfrogné. » (Enquêté n°2).

« Je suis réservée. On ne dirait pas, j'ai l'air de me lier mais je ne suis jamais la première. » (Enquêtée n°21)

La sphère professionnelle est souvent évoquée, et les descriptions liées sont alors relatives à un caractère trop affirmé, notamment dans les relations avec la hiérarchie : *« Par rapport au travail, pas avec les autres, les amis tout ça, non. (Avec ma chef, mes collègues), Je me suis assagie, maintenant ils me parlent je fais ok, c'est bon, je vais faire comme les autres. En fin de compte, ils se taisent mais après ça papote derrière alors que moi, je dis cash et après, c'est de l'histoire ancienne. »* (Enquêté n°8)

D'autres enquêtés réagissent davantage sur les précisions entre parenthèses. Parmi celles-ci, c'est la notion de sentiment d'être agressé qui recueille le plus de déclarations :

« Sentiment d'être agressé, oui. Je pense que ça vient du passé que j'ai eu, assez lourd et difficile. Je dirais que j'ai eu une passade où être avec les autres était super, j'apprenais plein de choses, et maintenant je repars dans cette période où j'étais quand j'étais enfant, où j'ai peur de l'autre. Tout en y allant quand même (...) Quand je vais très mal, je m'isole de tout. » (Enquêtée n°3)

¹⁷ DSM4 - **Phobie sociale** (F40.1) : Peur marquée et persistante des situations sociales ou de performance dans lesquelles un sentiment de gêne peut survenir. CIM 10 - **Phobies sociales** (F40.1) : Craintes d'être exposé à l'observation attentive d'autrui, dans des groupes relativement restreints (par opposition aux foules), qui sont habituellement à l'origine d'un évitement des situations sociales.

« Ça m'a mis un peu sur les nerfs (parle des conflits avec son père), après ça se répercutait sur l'entourage que ce soit les copains, ma copine, mes frères et sœurs, n'importe qui... j'avais l'impression qu'on m'agressait tout le temps, ou même à agresser les gens pour rien. » (Enquête n°4)

« Des difficultés de relations ? Qui n'en a pas ? Phobie sociale, non, mais irascibilité, sentiment d'être agressé, oui. Je ne sais pas me défendre alors après, j'ai le sentiment d'être agressée. C'est tout moi, à la fois j'ai des supers contacts et je peux me sentir agressée. Il faut savoir s'affirmer ou bien on se laisse dominer par l'autre et ça pourrit la relation. (...) La difficulté, c'est que je ne parviens pas à créer une relation d'égalité, même dans le milieu professionnel. Je me livre les poings liés et après, il y a le sentiment de me faire avoir. Et en même temps, si j'essaie de dépasser ces autorités cela devient violent. (...) j'ai un fonctionnement aigu. En même temps que l'incapacité à me défendre, il y a le caractère sérieux. Ces difficultés-là, elles existaient déjà quand j'étais jeune. (...) Dans ma situation, la relation bourreau – victime domine. » (Enquête n°32)

« Alors sentiment d'être agressée oui. Au début quand je connais pas la personne, quand on me parle, comme je ne connais pas, je connais pas l'humour ni le style de la personne donc j'ai toujours l'impression d'être vue comme quelqu'un de pas assez bien et d'être rabaisée... et donc il faut quand même pas mal de temps. du coup je ne vais pas trop vers les gens ». (Enquête n°33)

« J'ai le sentiment d'être agressé. Quand je discute avec quelqu'un, vu aux paroles que la personne me dit, je ne suis pas agressif bien sûr, mais par moments, ça m'énerve quoi ! Mais ce n'est pas pour ça que je vais faire... je en suis pas un gars méchant, je vous dis. Je ne sais pas si c'est dû à la jalousie, parce que j'ai eu des problèmes au niveau de ça. » (Enquête n°42)

Quelques personnes réagissent au terme « phobie sociale » :

« Comme oui, dans les endroits où il y a du monde, phobie sociale, sentiment d'être agressé. (...) quand j'étais au lycée je prenais les transports en commun, et maintenant que je travaille, avec les petits je suis plus obligée, je prends ma voiture, je suis plus en contact, et c'est vrai que maintenant, si je dois prendre le métro toute seule, c'est la panique ! » (Enquête n°5).

Ou encore :

« Phobie sociale : je suis très timide. Je crains un peu les autres a priori. » (Enquête n°20)

Enfin, quelques enquêtés réagissent au terme « irascibilité » : *« Je me reconnais plus dans irascibilité (explique qu'il ne se sent pas concerné par les autres termes). Ça m'agace, les choses ou les gens m'agacent ! c'est rare, c'est vraiment rare. Je garde tout pour moi. Ça bout à l'intérieur mais je passe plutôt pour une bonne pâte. Les filles au travail savent que ça m'arrive d'être en colère, mais c'est rarissime ! » (Enquête n°27)*

Enfin, la notion « *les autres* » proposée est diversement interprétée, conduisant à évoquer des types de situations qui correspondent à des difficultés de nature et d'ampleur différentes.

Ainsi, selon les personnes, la notion de relations avec autrui a trait :

- Au monde extérieur en tant qu'entité dépersonnalisée (peur de la foule, des personnes, de sortir de chez soi) :

« Par exemple, pour traverser le centre commercial [...] toute seule, c'est l'angoisse. Je sais pas où regarder, les regards des gens me gênent, j'ai très chaud, c'est l'angoisse, vraiment l'angoisse. L'impression qu'en fait je me sens persécutée alors que les gens peuvent regarder comme ça, sans intention et simplement croiser mon regard. Si je suis accompagnée, ça va, mais quand je suis toute seule, c'est complètement la panique. Même par exemple rencontrer des gens inconnus, ben ça je l'ai vu dernièrement. Là je vois, justement, en ce moment, avec les troubles de l'humeur, comme avec mon copain on sort pas beaucoup, je lui disais : "faut qu'on sorte, j'en peux plus !" Il prévoit des soirées avec des gens qu'on connaît pas et au dernier moment c'est la panique, je veux plus y aller parce que je connais pas les personnes. » (Enquêtée n°5)

« Dans une grande ville, ça arrive. Moins maintenant dans mon existence, mais ça m'arrive d'être agressé, que les gens soient agressifs. Ça je supporte très très mal. C'est à dire, je ne réagis pas, je me renferme sur moi. [...] Phobie sociale : je suis un peu timide, je crains un peu les autres a priori. » (Enquêté n°20)

- A des personnes qu'on rencontre pour la première fois (difficultés pour se faire des amis, parler devant un groupe). C'est le type de difficultés le plus communément évoqué et qui renvoie à l'idée de « nouer des relations ».
- A une personne en particulier. L'enquêté évoque des difficultés liées à des relations personnalisées et précises (un enquêté aborde les conflits avec sa belle-sœur, l'autre avec son père). On a un fort niveau de personnalisation, et les difficultés sont très circonscrites.

Enquêté : Quand j'étais, admettons, quand j'étais avec mon ex-femme quoi (on a été ensemble pendant 14-15 ans) on était bien, je veux dire, ensemble, mais ce qu'il y a, sa sœur, elle m'a tout cassé. Sa sœur, ma belle-sœur, mon ex-belle-sœur. C'était une femme qui était plutôt jalouse. Mes beaux-frères m'avaient dit « fais attention à elle parce que c'est une femme jalouse ». Même que je suis plus avec elle, j'ai su récemment comme quoi elle a encore des problèmes avec, par la jalousie. [...]

Enquêtrice : Quand vous me dites « j'ai le sentiment d'être agressé », c'est par des personnes en particulier ou c'est général ?

Enquêté : Non, on va dire que c'est en particulier.

Enquêtrice : Donc des gens que vous connaissez. Vous parlez de quelqu'un en particulier ?

Enquêté : Oui plutôt. Non parmi tout le monde, des gens en particulier que je connais quoi.

Enquêtrice : Comme votre belle-sœur ? c'est ça ?

Enquêté : Onais onais. Pourtant je ne l'agresse pas, rien du tout. Enfin, je n'ai pas de contact avec elle.

[...] Non non, je connais du monde mais ce qu'il y a, la seule personne qui est agressive, c'est cette femme. C'est con, c'est bête de le dire. Ma belle-sœur, je veux dire. Y'a qu'elle.

Enquêtrice : Vous avez des soucis pour aller vers les gens aujourd'hui ?

Enquêté : Non. (Enquêté n°42, répond « oui ».)

b) La difficulté à nouer des relations : s'agit-il de ne s'intéresser qu'à l'étape initiale des relations interindividuelles ?

La question « *Au quotidien, éprouvez-vous des difficultés à nouer des relations avec d'autres personnes ?* » (BREL) est moins déclarée (3 réponses à la modalité « *beaucoup de difficultés* », et 8 réponses à la modalité « *quelques difficultés* »), que la déficience « *difficultés de relations* » (14 déclarations).

Les réponses à BREL sont plus homogènes que celles fournies à la déficience « *difficultés de relations* ». Surmontant leurs difficultés éventuellement mentionnées dans la rubrique des déficiences, ils n'attestent pas toujours de difficultés pour « nouer » des relations, soit que la difficulté soit surmontable au prix d'efforts, soit qu'elle ne porte pas sur la prise de contact initiale.

Cette question est le plus souvent entendue au sens de « créer une relation avec un inconnu » : c'est l'étape de la première prise de contact dans les relations humaines, qui est questionnée, le fait « d'entamer », « amorcer », « établir » des relations. Cette compréhension en termes de premier contact diffère également des relations intimes qui peuvent être abordées dans les réponses à la déficience. Le type de relations évoqué dans la question est plus superficiel, on parle des relations quotidiennes, peu impliquantes, avec les commerçants, le voisinage, les connaissances.

« Je ne vais pas vers les gens Par exemple, si on rencontre des gens : mon mari, il va tout de suite vers les autres, moi non. Je ne sais pas me lier si je suis toute seule. En revanche, si je suis avec lui, très vite, c'est toujours moi qui parle, on n'entend plus que moi. Mais s'il n'avait pas été là, je n'aurais pas su établir le contact. » (Enquêtée n°21, répond « beaucoup ».)

« Ben disons que je ne m'avance pas tellement. Mais ça m'arrive souvent, quand je vais faire des courses, y'a quelqu'un qui me parle ben, je vais parler à la personne, voyez ? Mais disons que je ne vais pas aller de moi-même vers quelqu'un que je ne connais pas. » (Enquêtée n°26, répond « quelques ».)

« J'ai pas du tout de problèmes pour nouer des relations, je ne suis pas du tout timide. En général on m'apprécie. Mais après, c'est avec les gens... une fois qu'on est proche. » (Enquêté n°24, répond « non ».)

« Je n'ai aucune difficulté à nouer des relations. En revanche, conserver des relations c'est plus difficile. » (Enquêtée n°32, répond « non ».)

« Votre question s'arrête à discuter, on n'est pas obligés de devenir ami avec toutes les personnes à qui on demande l'heure. » (Enquêté n°44, répond « non ».)

Pour conclure et bien qu'il soit décliné de façon plus restreinte dans la partie sur les limitations que dans celle sur les déficiences, le thème des relations reste abordé dans HSM de façon très généraliste : les types de relation envisagés sont très larges et très disparates, et les niveaux de difficulté assez hétérogènes. En conséquence, les difficultés évoquées peuvent être mineures et concerner des personnes se présentant comme ayant une santé mentale satisfaisante. Un abandon du terme « autrui » et son remplacement par une pluralité de questions faisant appel à des types de relations (familiales, professionnelles, amicales) semble seule à même de restreindre cette diversité et partant de permettre un meilleur usage des réponses¹⁸. Il pourra également être nécessaire de s'interroger sur la priorité que l'on souhaite donner à l'aspect de la prise de contact initiale contenue dans le terme « nouer ».

2. Impulsivité/agressivité: deux niveaux perçus dans une même question

Cette question est immédiatement comprise par la quasi-totalité des enquêtés qui ne nous interrogent pas sur son sens et répondent toujours sur l'une des deux dimensions comprises dans la question, ou sur les deux.

La référence aux observations faites par d'autres, telle qu'elle est présente dans la question « *Vous reproche-t-on... ?* » n'est pas toujours directement présente dans le début de l'argumentaire des

¹⁸ Classification Internationale du Fonctionnement - Chapitre 7 « Relations et Interactions avec autrui » - d729 - **Relations particulières avec autrui** : relations avec des étrangers, relations formelles (avec des personnes ayant autorité, avec des subordonnés, avec ses pairs), relations sociales informelles (avec des amis, avec des voisins, avec des connaissances, avec des co-résidents, avec ses pairs), relations familiales (parents-enfants, enfants-parents, frères et sœurs, avec la famille élargie), relations intimes (amoureuses, maritales, sexuelles).

enquêtés sous la forme « *Parfois, mon conjoint...* » ou « *C'est surtout ma prof qui me reproche d'être agressive* ». Cependant, si les réponses donnent souvent le sentiment que la personne interrogée transmet sa propre analyse de son comportement, celle-ci provient néanmoins d'une analyse des interactions avec des tiers. La réponse fournie ne paraît donc pas fondamentalement différente de celle citée plus haut, même si l'internalisation du reproche est plus marquée. Nombre des exemples qui nous ont été donnés mettent en scène des enquêtés qui considèrent que le tiers peut être illégitimement pris à partie, comme par exemple les enquêtés n°35 et n°14 :

Enquêtrice : Sinon, dans ce que vous avez déclaré tout à l'heure, vous disiez que parfois des personnes vous reprochent d'être impulsif ou agressif ? Est-ce que vous pourriez expliquer un peu ?

Enquêté : Dans ... quelque chose que je ressens comme une attaque, je vais tout de suite riposter. Immédiatement. Alors que des fois, c'était pas forcément très agressif de la part de la personne mais moi, c'est ma protection. Je mets toujours une barrière avec l'autre personne pour lui dire : « je suis là ». Pour pas qu'on empiète en fait sur mon terrain. (Enquêté n°35)

Enquêtée : Ben. Je peux être sujette à des colères violentes parfois. Et dont l'origine m'échappe, c'est après que je me rends compte, des fois, de la source. C'est-à-dire qu'en fait, ce genre de maladies ça brouille un peu les cartes parce que... (silence) comme dans les deuils, y'a des strates, je sais plus d'ailleurs, y'a la colère, le sentiment d'injustice, et ça c'est quand même en permanence là. Donc des fois ça ressort, et de manière indirecte, pas toujours facile à tracer.

Enquêtrice : Donc, c'est plutôt des choses qui sont apparues avec votre maladie, cette impulsivité, ces colères, ou vous avez un tempérament à vous énerver facilement ?

Enquêtée : Oui, quand même oui, oui, voilà. C'est-à-dire que des fois y'a des boules qui me saisissent. J'ai encore fait une grosse colère hier où j'ai cassé quelque chose. (silence). C'est une évacuation du stress, qu'est pas finaude hein, mais je maîtrise pas ça, je maîtrise pas ça ! [...] Pour l'autre, celui qui vit cette colère et qui en comprend pas l'origine. Des fois ça part sur des conneries en plus... d'un seul coup ça monte du profond, on a envie de tout casser... (Enquêtée n°14, souffre de dépression et d'une polyarthrite rhumatoïde handicapante et douloureuse.)

Dans d'autres cas, la personne remet moins nettement en cause son comportement, qu'elle ne regrette pas, même longtemps après, mais elle se considère néanmoins comme impulsive.

Enquêtrice : Vous m'avez parlé d'impulsivité. Vous m'avez dit que les autres vous reprochaient beaucoup d'être impulsive.

Enquêtée : Oui, parce que je vais pas regarder qui est en face. Un exemple parce qu'il est bien marquant et parlant. Mon chef, avant de partir en vacances m'avait dit « Madame, on va vous promulguer standardiste principale parce que votre travail etc., enfin bref. Et il m'avait dit, ne vous inquiétez pas, on en reparle quand vous revenez de vacances. Puis, quand j'étais en vacances, ce chef est allé voir mes collègues de travail et leur a dit. Et quand je suis revenue de vacances, elles m'ont carrément sauté dessus [...] et puis là-dessus j'appelle mon chef et je lui dis « vous êtes un sacré con, parce que ce qu'on avait dit au début, ben vous ne l'avez pas fait ». Mais le sacré con était sorti ! Donc, mon chef monte et il me dit « Madame, vous êtes obligée de me dire pardon ». Je lui dis : « non, je ne vous demanderai pas pardon, c'est comme ça ». Le lendemain, il revient, il me dit : « Madame, vous êtes obligée de vous excuser », je dis : « Non, quand je dis quelque chose c'est ce que je pense de vous ! Et quand il est parti à la retraite, je lui ai dit « je vous aime bien, mais vous êtes quand même un sacré ... » (Enquêtée n°3)

Il existe quelques cas de divergences entre la personne qui adresse des reproches et la propre évaluation de l'enquêté, conduisant généralement à ce que l'enquêté privilégie son propre point de vue. En revanche, nous n'avons pas eu l'occasion de constater que cette rubrique révèle des cas aberrants par rapport à l'objectif visé, c'est-à-dire des cas exclusivement révélateurs de désaccords conjugaux ou professionnels.

Enquêté : Ma femme me dit que je suis impulsif. Agressif non, je ne pense pas.

Enquêtrice : Votre femme vous dit que vous êtes impulsif ?

Enquêté : Je vais vous donner un exemple : on a fait un voyage [...] Ma femme m'a dit : « Si tu n'étais pas si impulsif ». Alors effectivement, j'aurais pu ne pas prendre le train qui allait partir et prendre tranquillement le temps de vérifier s'il allait bien [là ou on voulait aller].

Enquêtrice : Vous diriez : oui parfois, oui souvent ?

Enquêté : Je vous ai raconté l'histoire, est-ce qu'on appelle ça de l'impulsivité ? Oui, je pense que je parlerais de spontanéité plutôt que d'impulsivité. [...].

Enquêtrice : Donc on va dire non ?

- *Enquêté : Impulsif non, spontané je peux être spontané ... (Enquêté N°18)*
- *« Euh, en règle générale, alors ça, il y a ... ma femme, des fois, peut trouver que je suis un peu impulsif, oui. Mais enfin, je dirais non, en général... Non. Ou si je l'ai été, je ne le suis plus quoi... Alors bien sûr, quand on est dans le travail, [...] enfin, tout le monde a ses soucis quoi, mais enfin, bon ... J'avais la responsabilité d'autres gens alors ... on est plus concentré sur ce*

que l'on fait. Alors parfois, on peut être irrité parce qu'il y en a un qui a pas compris le message mais alors vous voyez, ça revient à la question précédente ou une ou deux questions précédentes : "est-ce que vous vous faites bien comprendre ?". Alors je pense que si vous avez vingt-cinq personnes à qui vous vous adressez, qui constituent votre équipe de vente ... et qu'il y en ait deux qui n'ont pas compris, je pense qu'on peut dire que je me suis fait comprendre quand même. Alors, on peut s'irriter sur un cas ou deux cas, alors ça : oui. Mais tout le monde, je crois, tout le monde. Donc, non, je ... ne me replie pas dans ces bassesses. » (Enquête n°44)

Plus délicate que la différence éventuelle de jugement entre la personne qui adresse les reproches et le point de vue de l'enquêté, aurait pu être l'introduction de deux notions assez différenciées dans une même question. Beaucoup de nos enquêtés distinguent ces deux notions, même s'il s'agit, comme dans le cas n°3 évoqué plus haut, d'une situation de relation pour le moins directe avec un tiers. La dissociation des deux notions peut s'opérer sur une distinction entre les attitudes verbales et les attitudes physiques (la seconde seule relevant de l'agressivité) ; elle s'opère souvent sur le contenu des propos échangés, l'impulsivité correspondant à des propos directs mais non hostiles.

« Oni, parfois. Impulsive, pas agressive. Je suis très franche : je dis les choses. Quand j'ai quelque chose à dire, je le dis. On me dit souvent que je suis impulsive. Au travail aussi... » (Enquêtée n°11)

Enquêtrice : Alors, vous m'avez parlé d'impulsivité, est-ce que vous pouvez préciser ce que c'est pour vous l'impulsivité ?

Enquêtée : Ce qu'on appelle, vulgairement, enfin, d'être « soupe au lait », c'est-à-dire que je peux monter rapidement dans les tours. Je peux m'énerver et puis une fois qu'on m'explique le problème, je redescends. Mais, sans violence ni agressivité. Mais violence verbale : non. Ça bout quoi. » (Enquêtée n°7)

Ces deux notions, sans être similaires puisque l'une est toujours dirigée contre quelqu'un alors que l'autre ne l'est pas toujours, renvoient à des situations d'échanges entre deux personnes. Beaucoup plus rare est l'inclusion faite par l'enquêté n°18 cité plus haut, d'actions décidées rapidement, et indépendantes de toute interaction avec un tiers. Une seule autre personne a recouru à cette définition.

Ainsi, les notions d'impulsivité et d'agressivité, même médiatisées par la notion de reproche par un tiers, semblent comprises de façon assez homogène par l'ensemble des enquêtés et différenciées par un degré d'intensité dans le rapport à l'interlocuteur.

Il est plus difficile de déterminer si le seuil à partir duquel les enquêtés choisissent leur modalités de réponse, en particulier la distinction entre « *parfois* » et « *souvent* » est homogène. Seuls quatre intéressés ont retenus la modalité « *souvent* », alors qu'une quinzaine de personnes ont retenu la réponse « *parfois* ». Rien dans les discours ne permet d'identifier s'il existe une différence objective de fréquence entre ces deux modalités. Toutefois, cette différence de temporalité n'est peut-être pas essentielle tant la diversité des contextes, plus ou moins protecteurs ou plus ou moins « stressants », dans lesquels vivent les intéressés est grande. Il n'est cependant pas plus aisé de déterminer si la gêne occasionnée par ces réactions impulsives ou agressives est plus grande chez les personnes ayant retenu la modalité « *souvent* » qu'elle ne l'est chez les personnes ayant retenu la modalité « *parfois* ». Quant aux personnes qui ont répondu « *non* », lorsqu'elles ont commenté leurs réponses, elles ont le plus souvent évoqué le fait d'avoir un caractère calme et posé.

Finalement, il n'est pas certain que les différences entre les modalités « *parfois* » et « *souvent* » correspondent à des réalités concrètes nettement différenciées, et la différence de degré correspondant aux termes « impulsivité » et « agressivité » augmente encore l'échelle de problèmes potentiellement créés par cette attitude. Néanmoins, comme cette échelle dépend également de l'étendue de la tolérance de l'interlocuteur, il peut paraître illusoire d'obtenir une indication normée sur ce sujet. Ce renoncement, une fois accepté, la question n'offre pas d'inconvénient majeur.

3. La mise en danger : des risques perçus

L'ensemble des répondants a compris la question « *Vous arrive-t-il de vous mettre en danger ?* » (BDANGA) comme relative au fait de mettre son intégrité physique en danger. Une réponse se situe en dehors de ce thème en évoquant le risque de courir à la ruine financière du ménage.

Treize personnes ont déclaré se mettre « *parfois* » en danger et quatre personnes ont déclaré se mettre « *souvent* » en danger. Plusieurs interprétations de ces réponses sont envisageables compte tenu de la polysémie de cette question.

Un premier usage est celui de la conduite à risque. Dans les définitions proposées en psychologie, les conduites à risque sont décrites comme des comportements répétés de prise de risque, qui correspondent à une recherche de plaisir et au soulagement d'un malaise intérieur (Dessez & De la Vaissière, 2007). Elles sont caractérisées par une recherche du risque, du « frisson », même si la perception du risque a tendance à s'affaiblir avec la routinisation de la conduite. Quelques

réponses (dont une n'a pas donné lieu à une déclaration) correspondent à cette acception de la question :

- Une enquêtée à propos de conduite automobile dangereuse et de consommation de tabac :
« Oh ben c'est plutôt physique. Je roulais comme une dingue, avant. Bon, depuis que je suis malade non, je me suis beaucoup calmée en voiture. En scooter aussi, j'ai frisé la mort beaucoup de fois, et maintenant y'a que le vélo où je fais encore l'andouille. Bon, je suis surveillée par mon compagnon mais, j'ai tendance à foncer au mépris de... Alors, je sais qu'une gamelle serait dramatique dans mon cas mais... Et puis l'addition tabagique peut-être, c'est une mise en danger parce que par rapport à ma maladie c'est vraiment pas... » (Enquêtée n°14, souffre de polyarthrite rhumatoïde à un stade assez avancé, répond « parfois ».)
- Un enquêté à propos de la pratique de sports extrêmes et de conduite automobile dangereuse : *« Je partais en auto-stop un peu loin, un peu au hasard. J'ai fait de la plongée sous-marine. Enfin, je cherchais un peu le risque. Je conduisais un peu vite, des choses comme ça. Ou par exemple, je me souviens, quand je faisais mon service militaire, j'étais [...] dans un coin où c'était désert et ça m'arrivait de revenir à l'endroit où j'avais mon casernement en pleine nuit ; quand il y avait la pleine lune je m'amusais à éteindre les phares, je vois bien la nuit et, comme ça, pour voir ce qui se passait, enfin des trucs comme ça. Des trucs de folie quand on est jeune. Là maintenant j'ai cinquante ans et je suis très prudent. »* (Enquêté n°18, répond « jamais » car ces conduites font partie de sa jeunesse, de son passé).
- Enfin une autre enquêtée à propos de mauvaises fréquentations, de consommation d'alcool et de drogue, et d'automutilation :

Enquêtée : Parce qu'entre guillemets, je fais « confiance » à n'importe qui. Je suis pas naïve, pas du tout. Mais je me laisse ... Dès que les gens vont avoir un attachement pour moi, même si les personnes ont un fond mauvais, qu'elles vont me faire du mal : je le sais, j'en suis consciente mais je reste avec eux. Donc je me mets en danger avec des personnes voulant atteindre à ma vie physique. Mais je restais avec eux, je m'accroche. J'essaie que ça arrive plus en fait (rire) mais ... c'est plus fort que moi.

Enquêtrice : Vous l'avez parlé d'autodestruction au tout début. Est-ce que c'est des choses qui rentrent dans la mise en danger ?

Enquêtée : On va dire oui, mais j'en n'ai pas conscience. C'est des scarifications, prise d'alcool, de drogue. » (Enquêtée n°24, répond « parfois ».)

Un autre usage de la notion de mise en danger est relatif aux tentatives de suicide. Celles-ci sont spontanément abordées par plusieurs enquêtés et décrites comme la réaction à une situation moralement intenable, le soulagement d'une souffrance psychique. Ces tentatives de suicide ne

sont pas toujours déclarées comme une mise en danger de soi : trois personnes les prennent en compte, en choisissant les modalités « *parfois* » ou « *souvent* », mais trois autres ne les prennent pas en compte et répondent « *jamais* », soit parce que ce passage à l'acte est jugé trop ancien, soit parce qu'il a été vécu comme réactionnel à des facteurs extérieurs (situation difficile) et non comme un comportement choisi (« *Ce n'est pas dû à mon comportement* », enquêtée n°33).

Une mise en danger liée à des difficultés psychiques (maladie mentale, troubles cognitifs, ou difficultés psychiques plus légères) mais ne correspondant pas à une recherche - fut-elle inconsciente - du danger est également évoquée par plusieurs personnes.

Par exemple, cet enquêté qui souffre de schizophrénie, raconte qu'il peut se mettre en danger de par son comportement quand il est en crise, lorsqu'il entend des voix :

« Pas par mon comportement, par l'agressivité... Moi ça se manifeste, la maladie, par un repliement sur moi. Mais en danger, quand je suis angoissé, que je n'arrive plus à m'orienter c'est... Je pourrais être facilement en danger, à cause de l'angoisse oui. Si j'étais agressé ou si je croisais un regard malveillant. Il y a des voyous qui ne supportent pas qu'on les regarde d'une certaine façon. Donc je risquerais de me retrouver en danger oui, tout à fait. [...] Quand j'ai mes angoisses, j'ai très peur des autres, de ce qui m'environne. J'essaye de regarder vers le sol mais j'ai peur qu'on me repère justement à cause de ça. Déjà on a un regard très fixe donc il ne faut pas regarder fixement à ce moment-là. Oui donc il y a des difficultés de relation avec les gens. Par exemple je fréquente un peu le [tel arrondissement], c'est un peu difficile là-bas, y'a des voyous tout ça. Des trafiquants de drogue qui sont très à fleur de peau. Je sais quelle attitude avoir pour désamorcer les situations d'habitude. Mais quand j'ai mes angoisses... Là ce n'est plus du tout possible. » (Enquêté n°20, répond « *parfois* »).

La mise en danger peut également être liée à un trouble cognitif, comme pour cet homme qui dit par ailleurs présenter des troubles de l'orientation dans l'espace, séquelles d'un traumatisme crânien :

« Il m'arrive par exemple - Je tiens vraiment à préciser que ce n'est pas volontaire - je vais avoir tendance à commencer de traverser une rue sans regarder à droite ou à gauche, sans même m'apercevoir sur j'ai commencé à traverser. Alors, comme je vous dis, je dis en m'en amusant que c'est la distraction, c'est sûr, je pense, que je suis distrait, mais c'est bien plus que ça, ça va au-delà, (c'est) un manque de repères dans l'espace. On en revient toujours à la même chose. J'ai l'impression que je suis encore sur le trottoir et en fait je suis déjà sur la rue. » (Enquêté n°2, répond « *parfois* »).

Ou encore, dans le même registre, la mise en danger peut être liée à un facteur psychologique plus anodin. Ainsi, une enquêtée répond « *souvent* » et décrit conduire trop vite, lorsqu'elle est soumise au stress.

Dans un registre différent, plusieurs déclarations nous ont semblé témoigner non pas d'une sorte de recherche du risque, mais plutôt d'une priorité accordée à la finalité de l'action sur le risque encouru. Le lien avec les troubles psychiques, même mentionnés en déficiences n'est pas exclu, mais il n'est pas assuré non plus et rarement explicité comme tel par les enquêtés.

Dans ces cas, la mise en danger est attribuée à :

- De l'inattention dans le quotidien (on prend des risques parce qu'on ne se rend pas compte, par inattention, parce que c'est plus « pratique ») :

« Ca dépend, quand je fais du bricolage, j'ai parfois des attitudes un peu dangereuses, où en nettoyant mes carreaux, je mets le pied sur la rambarde. Une ou deux fois, je me suis vraiment rattrapée de justesse. C'est dans ma nature : lorsque je suis partie à faire quelque chose, je veux que ce soit fait le plus vite possible. Je ne prends pas forcément les précautions nécessaires. » (Enquêtée n°21, répond « parfois »).

La déclaration d'un homme de 48 ans, qui souffre de nombreux problèmes de santé physique, et s'est vu attribué un taux d'invalidité « de 79% » répond également selon cette logique :

« Des fois, je monte sur une échelle, ma femme me dit : "oui tu ne peux plus monter, et tu montes encore". Des fois je monte sur la petite fenêtre pour essayer de faire quelque chose et je me dis "tu peux tomber". » (Enquête n°11, répond « parfois »).

- Un désir de maintien d'une autonomie personnelle ou de l'efficacité professionnelle. C'est par exemple le cas de cette jeune femme avec une incapacité motrice, qui explique que ses prises de risque sont motivées par la volonté de rester indépendante malgré son handicap :

Enquêtée : Dans mon quotidien, oui. Par exemple, dans ma cuisine les placards sont très hauts, si je veux attraper quelque chose, je dois monter sur un escabeau, ce qui m'est interdit car j'ai un mauvais équilibre. Dans mon travail aussi : je vais porter des charges lourdes, des boîtes d'archives : je risque de tomber.

Enquêtrice : Pourquoi cette prise de risque ?

Enquêtée : Parce que je veux rester indépendante, je veux vivre normalement. (Enquêtée n°22, répond « souvent ».)

On pourrait également citer le cas d'un jeune homme qui attend d'avoir la pleine responsabilité de l'entreprise de conseil en bâtiment qu'il co-dirige avec son père pour modifier ses attitudes professionnelles peu respectueuses des règles de sécurité.

Finalement, même lorsque les actions mentionnées comme risquées sont décrites de la même manière (négligence des règles de sécurité domestique ou professionnelle, ou des règles de conduite), les logiques qui conduisent à les adopter semblent différentes. En effet, ces actes qui mettent « *parfois* » ou « *souvent* » en danger sont, dans un cas, interprétés par les personnes qui les mentionnent comme liés à leurs difficultés psychiques (qu'ils leur soient consubstantiels ou simplement consécutifs), dans l'autre comme des prises de risques « banales » nécessaires à la réalisation d'objectifs d'autonomie ou d'activités indispensables à leur vie quotidienne. Beaucoup plus rares en revanche a été l'intégration dans cette question, de références aux règles de santé publique, notamment celles relatives à l'usage des substances psycho-actives (drogue, alcool, tabac).

Bien que les situations décrites dans chaque modalité soient de nature différente, les critères qui déterminent la modalité de réponse choisie semblent voisins : le qualificatif « *parfois* » peut aussi bien correspondre à des comportements considérés comme peu fréquents qu'à des comportements passés ; le qualificatif « *souvent* » n'est utilisé que pour s'appliquer à des situations actuelles.

L'absence d'information sur la fréquence et la dangerosité réelle des actes mentionnés par les personnes, mais aussi par celles qui ne déclarent pas le risque dans les modalités fermées ne permet pas d'estimation d'un gradient « objectif » de danger pour la sécurité des personnes selon les différentes modalités retenues par les enquêtés. Ainsi, par exemple, la mention des risques encourus sur la route, provient-elle possiblement de personnes particulièrement prudentes car plus sensibles au risque.

La diversité des contextes et des mesures du risque semble grande, incitant à la prudence dans l'usage de cette variable, malgré la bonne compréhension de l'objectif général de la question par les intéressés.

E. Des questions plus générales sur l'autonomie et les difficultés psychologiques

Cette dernière partie du deuxième chapitre correspond à une analyse des discours des enquêtés face à deux questions qui figurent dans la partie portant sur les restrictions d'activité dans l'enquête HSM. Il s'agit de questions assez larges qui renvoient d'une part à un éventuel besoin de stimulation des enquêtés de la part de leur entourage pour réaliser certaines tâches de la vie quotidienne et d'autre part à l'existence de difficultés psychologiques qui perturberaient la vie quotidienne des enquêtés.

1. L'initiative : des attentes élevées

La question « *Pensez à des activités de tous les jours, y en a-t-il pour lesquelles une personne doit vous rappeler, vous inciter à réaliser cette ou ces activités (faire votre toilette, prendre votre repas, etc.) ?* » (BSTIM) est placée à la fin du module « restrictions d'activités ». Son objectif était d'indiquer les situations d'absence d'initiative susceptibles de limiter l'autonomie dans la vie quotidienne ou de restreindre la participation sociale.

Cette question ne cible pas un acte précis, une fonction psychique spécifique, mais un comportement fréquemment observé lorsque certaines pathologies réduisent considérablement l'initiative des personnes, qu'il s'agisse de schizophrénie, dépression, voire d'un « retard intellectuel », rendant une incitation extérieure nécessaire même lorsque la personne dispose totalement des capacités à effectuer l'acte en question par elle-même. Les actes indiqués entre parenthèses (c'est-à-dire : faire sa toilette et prendre ses repas) sont de simples exemples, devant orienter vers des actes simples et nécessaires à la vie en société.

Si dans d'autres questions (cf. BVIEQ, sur les difficultés rencontrées dans la vie quotidienne), les précisions contenues dans les parenthèses limitent les réponses aux termes indiqués, faisant office de définition restrictive du terme générique qu'elles complètent au lieu de constituer des exemples, tel n'est pas le cas pour BSTIM : les activités de tous les jours évoquées, que la personne déclare ou non les difficultés qu'elle évoque ou auxquelles elle songe, sont variées et au-delà des indications entre parenthèses. Le manque d'initiative évoqué correspond à des situations très variées, engendrant des réponses qui correspondent rarement à des entraves à l'autonomie à la vie quotidienne.

Cette question, dont les modalités de réponse sont binaires (« *oui/non* »), ne recueille que 4 ou 5 déclarations. Les difficultés déclarées concernent l'hygiène corporelle, la gestion des rendez-vous

médicaux de son enfant, la régularité des prises de repas, l'habillage (mettre ses chaussures, faire ses lacets). Les aidants évoqués sont les collègues de travail et les proches (mère, copain, frère).

Aucune réponse ne témoigne d'une compréhension totalement erronée de la question. Cependant une réponse est inadaptée, argumentée sur la notion de besoin d'aide en raison de l'inattention portée davantage aux termes « *vous rappeler, vous inciter à réaliser cette activité* » qu'à ceux relatifs à la non réalisation de la tâche. Cet entretien témoigne d'ailleurs de l'importance du rôle de l'enquêteur qui peut – ou non - corriger l'adéquation de la réponse à la question posée :

« C'est plutôt avoir besoin, parce qu'étant donné que je ne peux pas essuyer mes pieds ou mettre mes chaussettes, j'appelle toujours mon épouse. Même pour mettre mes baskets, c'est elle que j'ai besoin d'appeler. Parce que j'ai du mal à me baisser. » (Enquête n°11, 48 ans, a une invalidité importante en raison de nombreux problèmes de santé somatiques.)

Une autre réponse témoigne de ce risque, atténué par la présence de la mère de l'enquêté :

Enquêteur : Me raser.

Mère de l'enquêté : Oui.

Enquêtrice : Vous raser. On doit vous inciter ou vous le rappeler. Vous oubliez ou vous ne voulez pas le faire ?

Enquêté : Je n'ai pas envie de le faire.

Enquêtrice : D'accord. Il y a d'autres choses ?

Enquêté : Non.

Enquêtrice : Prendre vos repas, non ?

Enquêté : Non, à part couper la viande quand c'est dur.

Mère de l'enquêté : Oui mais ça, on n'a pas besoin, c'est parce que tu n'y arrives pas, c'est différent.

Enquêté : Par contre aussi, j'ai du mal à attacher mes lacets.

Mère de l'enquêté : Oni, mais ce n'est pas ça que l'on veut te dire. C'est quelque chose que tu ... on doit te dire de faire

Enquêtrice : ...mais que vous êtes capable de faire. Soit vous n'y pensez pas du tout : il y a des gens qui ne pensent pas du tout à s'alimenter...

Mère de l'enquêté : ...Si, la porte dehors, pour la fermer. Fermer la porte du palier.

(Enquête n°19, jeune homme de 19 ans qui souffre de myopathie et de psychose, et est très dépendant de ses parents, chez qui il vit. Il répond « oui »).

Une réponse, correspond mieux à la question posée, le répondant évoquant tout à la fois des actes essentiels et des actes plus complexes :

« Négliger mon hygiène ? Ça m'est déjà arrivé, oui.[...]Ben, les rendez-vous, avec les docteurs. Hier, ma femme elle m'a rappelé qu'on avait rendez-vous avec la sage femme pour le bébé. Parce quand on a un bébé, il faut s'en occuper, je devais en parler avec mon assistante sociale et j'ai complètement zappé. »
(Enquête n°1).

Néanmoins, le nombre de déclarations de difficultés dans le cadre de BSTIM chez des personnes autonomes sur les actes essentiels, est minime au regard du nombre total de personnes ayant évoqué des besoins de stimulation. Lorsque les personnes évoquent des besoins qui ne font pas partie des actes essentiels de la vie quotidienne au sens des ADL, ils écartent le plus souvent les modalités de réponse positive :

« Non. J'ai juste ma femme qui me dit des fois qu'il faut peut-être que je fasse des factures de temps en temps ! (rires) Mais bon, ça, c'est plus pour l'anecdote, c'est pas obligé de le marquer. Non, mais parce qu'en fait, tout ce qui est paperasse, je ... je suis un procrastinateur, comme on dit. Donc, je mets sous le tapis. » (Enquête n°33)

« Non. Non, non, c'est mes papiers. Ou même mon courrier : j'ai déposé un chèque un mois après ... il était rangé le chèque. Bon, mais c'est une histoire aussi de bazar. » (Enquête n°10)

A contrario, un seul cas se rapproche des situations de besoin d'aide en raison d'une absence ou d'une insuffisance d'initiative et ne déclare pas sa difficulté. Il s'agit d'une jeune femme autonome sur les actes essentiels mais qui explique avoir besoin que sa mère prenne en charge les tâches ménagères à cause d'un manque d'énergie lié à sa maladie. Cette personne répond « non » à BSTIM, en précisant qu'elle a besoin qu'on fasse pour elle, à sa place, et non qu'on lui rappelle de faire. Ses difficultés ne concernent pas ses capacités d'initiative dans la mise en route d'un acte, mais concernent la réalisation entière de l'acte.

Au total, l'étude des déclarations relatives à cette question et sa mise en relation avec les quelques éléments dont nous pouvions disposer par l'observation ou les discours des personnes sur leur capacité d'initiative dans la vie quotidienne, laisse penser que les cas d'incompréhension totale ou de niveau d'autonomie très éloigné de celui pour lequel cette question a été introduite sont peu

nombreux. Dans la population, globalement autonome que nous avons étudiée, il est plus de cas de déclarations « excessives » que de sous-déclarations évidentes au regard de l'entretien que nous avons mené ; ces déclarations excessives sont cependant peu nombreuses.

2. Résoudre les problèmes de la vie quotidienne : l'influence des exemples fournis

Absente du questionnaire de l'enquête HID dont sont issues de nombreuses questions, la question « *Avez-vous des problèmes pour résoudre les problèmes de la vie quotidienne (comme se repérer sur un itinéraire ou compter l'argent) ?* », a été introduite dans le questionnaire de filtrage VQS et dans les enquêtes Handicap-Santé afin d'identifier des personnes entravées dans leur autonomie de tous les jours, notamment pour des raisons cognitives. Les exemples cités dans la parenthèse visaient à préciser l'attendu en soulignant la variété et la faible complexité des problèmes à envisager : il n'était pas souhaité que les enquêtés se réfèrent à des problèmes potentiellement complexes de la vie quotidienne tels qu'atteindre l'équilibre du budget du ménage ou régler des difficultés conjugales.

Cet objectif n'a été que partiellement atteint pour nos 44 enquêtés.

Rares sont les personnes qui se sont dégagées des exemples indiqués, qu'elles en privilégient un seul ou qu'elles répondent après avoir évoqué les deux propositions (l'argent et l'itinéraire). Par ailleurs, l'itinéraire évoqué est plus souvent un itinéraire inconnu, nécessitant l'usage d'un plan ou d'une carte routière, qu'un itinéraire familial. Les modes de raisonnement et les réponses sont dès lors voisins de ceux évoqués à l'occasion des troubles de l'orientation dans l'espace (réponses en terme de « sens de l'orientation ») et ne concernent que peu l'autonomie dans la vie quotidienne.

Seules 4 personnes se sont exprimées sur un plan plus général, au sujet de leur autonomie. Trois d'entre elles ont choisi la modalité « *parfois* » pour décrire leurs difficultés. Elles ont peu explicité la nature de ces problèmes et ont laissé planer un sentiment de relative lourdeur de ceux-ci, mais rien n'indique dans leur discours que ces problèmes soient simples, y compris pour des personnes n'ayant aucune altération de fonctions cognitives. Ainsi en est-il d'une jeune femme, ayant connu plusieurs hospitalisations psychiatriques consécutives à des tentatives de suicide, qui se déclare plus à l'aise quand sa famille est absente (sa mère est elle-même atteinte d'une dépression que l'enquêtée décrit comme importante) :

Enquêtée : Non. Plutôt sur la vie quotidienne mais pas ça, pas sur les exemples.

Enquêtrice : C'est quoi pour vous les problèmes de la vie quotidienne ?

Enquêtée : C'est sur des choses... mais à expliquer, je trouve pas les mots.

Enquêtrice : Je vais essayer de vous aider. Je pense que le questionnaire, quand il pose cette question, la question qu'il pose, c'est « est-ce que vous êtes autonome ? Est-ce que vous êtes capable de vivre seule et de vous débrouiller toute seule dans la vie quotidienne ou est-ce que vous avez besoin d'aide ? » Vous voyez ? Vous, quand vous dites « parfois », c'est que vous vous sentez un peu dans ce cas de figure, ou pas ?

Enquêtée : Si je me retrouve seule, je suis très débrouillarde. Mais, il faut que je sois seule. (Enquêtée n°24, souffre de dépression chronique.)

Ainsi en est-il également d'un homme d'une quarantaine d'années au chômage, dont les conditions de logement sont mauvaises et la santé physique insatisfaisante.

Enquêté : Ça veut dire est-ce que j'ai des difficultés pour ?

Enquêtrice : Résoudre les problèmes de la vie quotidienne.

Enquêté : (cherche ses mots) Ça dépend... plusieurs... J'ai des problèmes, j'arrive pas à les résoudre...

Enquêtrice : ça dépend des problèmes ?

Enquêté : Voilà, ça dépend des problèmes.

Enquêtrice : Est-ce que vous arrivez à vous repérer sur un itinéraire ?

Enquêté : Silence.

Enquêtrice : Je crois que oui, hein ? Vous arrivez très bien à jongler avec les transports parisiens ? (il a parlé auparavant de ses nombreux déplacements)

Enquêté : Oui, oui.

Enquêtrice : Et pour compter l'argent, y'a pas de soucis ?

Enquêté : Non, y'a pas de soucis.

Enquêtrice : Faire vos comptes, votre comptabilité, vous y arrivez ?

Enquêté : Oui. (Enquêté n°40, souffre d'épilepsie.)

Aucune personne n'ayant retenu la modalité « souvent » pour répondre à cette question, modalité usuellement retenue dans les traitements quantitatifs comme indicateur d'une gêne importante, il est possible de considérer cette question comme ne contenant aucun « faux positif » dans notre échantillon. En ce sens, cette question atteint une partie des objectifs visés.

La difficulté des personnes à s'extraire des exemples proposés, le degré de complexité relativement élevé des tâches évoquées, et les arbitrages parfois différents effectués par des personnes ayant décrit des difficultés similaires à propos de la lecture d'une carte routière, expliquent cependant un nombre important de déclarations de la modalité « *parfois* ». Ces déclarations recouvrent des difficultés assez hétérogènes, le plus souvent mineures, mais parfois plus entravantes, comme ne pas être en mesure de compter le rendu de monnaie dans un commerce de proximité (pour l'enquête n°19 en raison d'une légère déficience intellectuelle, et pour l'enquête n°31, en raison de sa cécité).

Enfin, le fait de parvenir à surmonter ces difficultés peut justifier de ne pas les déclarer, comme dans le cas de ce jeune homme travaillant en ESAT.

Enquêté : Non. Je suis un peu lent sur le calcul parce que j'ai peur de faire des erreurs. Disons que je ne suis pas rapide mais je m'en sors. Pour une carte, il suffit de bien regarder. Après je m'en sors.

Enquêtrice : Vous êtes complètement autonome au quotidien pour faire vos courses tout ça, les choses administratives ?

Enquêté : Oui pour faire mes courses.

Enquêtrice : Prendre les transports ?

Enquêté : Les transports ... si j'ai un problème administratif. Enfin non, je n'ai pas de problème particulier. Il suffit juste d'une pratique. Dans mes tâches quotidiennes, je n'ai pas de problème particulier. Au pire, je demande vraiment. Mais dans l'ensemble je m'en sors.

Enquêtrice : Si vous devez aller faire faire un papier administratif ?

Enquêté : D'abord je demanderais, mais pour certaines choses j'y arriverais tout seul sans problème. Il suffit juste de penser à amener tous les papiers qu'il faut. Après ça va tout seul.

Enquêtrice : Si vous avez besoin d'aide, vous demandez à qui ?

Enquêté : A mes parents. Voilà. Il m'arrive même parfois d'être plus minutieux sur certaines tâches que mes parents quoi. Par exemple, pour les chèques je signe, ou les papiers administratifs où il faut apposer une signature, j'ai ma signature.

Enquêtrice : Vous êtes indépendant financièrement ? Vous avez un tuteur, un curateur ?

Enquêté : J'ai mon propre argent. C'est mon père qui m'aide à gérer cela mais je n'ai pas de tuteur ni de curateur tout ça.

(Enquêté n°23, est suivi en milieu spécialisé depuis son enfance, mais ne sait pas décrire précisément son handicap.)

Au total, cette question recueille un nombre non négligeable de réponses basées sur le sens de l'orientation, alors que des manques d'autonomie moins usuels ne sont pas mentionnés par la personne qui recourt assez souvent à l'aide de ses parents. C'est donc essentiellement d'une compréhension différente de celle envisagée par les concepteurs et possiblement utilisée par les différents exploitants de l'enquête que peuvent provenir des difficultés d'usage des données fournies par cette question dès lors que l'on s'intéresse à l'ensemble des personnes ayant mentionné présenter « *parfois* » des difficultés.

Il ne faut cependant pas perdre de vue que notre échantillon comportait essentiellement des personnes autonomes. En conséquence, il n'est pas exclu que la modalité de réponse « *souvent* » permette de repérer, dans l'échantillon global de Handicap-Santé, des personnes présentant des difficultés en terme d'autonomie plus marquées que les cas de figure évoqués ici.

3. Difficultés psychologiques et perturbation de la vie quotidienne : la recherche effective d'une appréciation globale

La plupart des questions de limitations fonctionnelles portaient sur des actes précis de la vie quotidienne, permettant ainsi d'établir des liens avec les questions de déficience situées « en amont » mais aussi avec les restrictions de participation que ces personnes pouvaient connaître. On peut par exemple identifier différents degrés de gravité des troubles de mémoire selon que les personnes déclarent – ou non - ne plus être en mesure de se souvenir du moment de la journée ou s'interroger sur l'insertion professionnelle des personnes qui ont des difficultés de concentration.

L'adjonction de la question « *Est-ce que des difficultés psychologiques perturbent votre vie quotidienne ?* » (BPSY) permettait de compléter ces questions « pointues » par une appréciation plus globale de l'impact des difficultés psychiques. Au-delà de cette proposition faite aux intéressés d'une analyse synthétique, elle visait également à « rattraper » des personnes qui seraient passées « au travers des mailles du filet » de la description, notamment parce qu'aucune de leurs limitations en lien avec les troubles psychiques ne figurerait dans la liste des limitations proposée.

Sept personnes choisissent les modalités « *souvent* » et « *très souvent* », quatorze personnes répondent « *parfois* ». Un nombre important de personnes exprime donc des difficultés dans le cadre de cette question. Les enquêtés qui répondent « *parfois* » s'expriment également très longuement sur leurs difficultés. Les réponses « *souvent* » et « *très souvent* » concernent principalement des personnes ayant par ailleurs déclaré des troubles psychiques, mais pas exclusivement. Les difficultés évoquées parmi les personnes qui répondent « *souvent* », « *très*

souvent » ou « *parfois* » sont assez variées : dépression, anxiété, irritabilité, « soucis de la vie » (financiers, liés aux enfants), inquiétude pour sa santé physique, absence de la famille, stress, problèmes de concentration, de mémoire...

Par ailleurs, même si elle amène à s'exprimer facilement, la notion de difficultés psychologiques est peu claire pour un certain nombre d'enquêtés. Nombreuses sont les demandes de précision et de délimitation du champ, ce qui peut conduire à des interrogations sur la pertinence de l'usage de ce terme.

« Je vais vous répondre non. Difficultés psychologiques, ça peut vouloir dire beaucoup de choses je crois. Je crois que, y'a des difficultés profondes, ce qui n'est pas mon cas. Après y'a les difficultés de chacun où effectivement psychologiquement on peut être un peu perturbé par tel ou tel événement. Chacun effectivement va se retrouver perturbé dans son quotidien dans une journée mais... C'est pour ça que je vous demande ce que vous évoquez par « troubles psychologiques ». » (Enquêtée n°38, répond « parfois ».)

La notion de perturbation est perçue comme peu discriminante, ce qui peut également expliquer que de nombreux enquêtés expriment leurs difficultés dans le cadre de cette question :

« L'anxiété peut gêner la vie quotidienne donc oui, dans certains épisodes anxieux. Ça perturbe. Ça empêche pas la vie quotidienne mais ça peut la perturber. » (Enquêtée n°7, répond « parfois ».)

Des stratégies de contournement (éviter le type de situations qui met en difficultés) ou de compensation (mettre en place une stratégie, une aide, qui pallie aux difficultés) sont parfois mentionnées par les enquêtés.

« Alors c'est devenu beaucoup moins gênant ces dernières années. Ça me gêne en début de nuit en fait. Oui, c'est là que s'expriment mes troubles. [Il parle des voix qu'il entend]. C'est difficile à définir la gêne parce que j'ai tendance à ne pas me lancer dans certaines choses dans la journée, à cause de ma maladie aussi. Parce que je sais que je risque de mal assumer une situation, tout ça. » (Enquêté n°20, souffre de schizophrénie, répond « parfois »).

Ce type de réponse s'apparente aux questions relatives aux limitations fonctionnelles du domaine physique, assorties d'une référence à l'usage d'une aide technique ou humaine. Aucune modalité de réponse ne permet cependant d'identifier ces cas, ce qui risque de conduire à une sous-estimation des conséquences des troubles sur la vie des personnes.

Les personnes qui déclarent par ailleurs des troubles psychiques, font allusion dans cette question aux conséquences de leurs troubles psychiques abordés dans l'entretien. Ce ne sont pas les

maladies ou les troubles mentaux déclarés par les enquêtés qui sont évoqués ici, mais bien leurs répercussions, telles qu'elles sont perçues par les intéressés. En commentant cette question de façon qualitative, les enquêtés qui ont, par ailleurs, déclaré des troubles psychiques, y voient l'opportunité d'indiquer ce qui les gêne, les restreint ou limite leur qualité de vie.

Ainsi l'enquêtée n°42, qui souffre de dépression chronique depuis de nombreuses années, évoque sa vie professionnelle, qui a dû s'arrêter à cause de sa maladie, ainsi que l'hypersomnie associée à sa dépression, qui raccourcit considérablement ses journées.

L'enquêtée n°26, qui souffre de bipolarité, explique être gênée par des difficultés de compréhension ou de concentration :

« Oui parfois, quand je suis pas bien et que j'arrive plus par exemple à lire un livre. Alors que d'habitude j'en lis pas mal, là je vais relire trois fois la même page avant de comprendre. » (Enquêtée n°26, personne bipolaire qui a eu des accès de dépression ces derniers temps)

Enfin, l'enquêtée n°33 (jeune femme de 21 ans, qui a reçu un diagnostic de bipolarité avec une décompensation très aigüe deux ans auparavant) évoque le ralentissement général qu'elle ressent, lié à son traitement médicamenteux :

Enquêtée : Ça, je sais pas trop quoi répondre à cette question. Ça me paraît vague. C'est le terme « vie quotidienne » en fait qui me paraît vague.

Enquêtrice : Alors quand vous dites « oui parfois », vous pensez à quoi de la vie quotidienne ?

Enquêtée : Se déplacer par exemple.

Enquêtrice : Oui, pourquoi ?

Enquêtée : Parce que ça crée de la fatigue en fait pour moi. C'est fatiguant parfois de prendre le métro tout ça... j'ai un traitement qui me fatigue donc c'est un peu lié en fait. C'est un effet secondaire du traitement pour les troubles psychologiques (...) Je me sens parfois un peu ralentie quand même. C'est assez difficile à expliquer. Je mets du temps à faire les choses. Voilà, faire à manger, se lever, s'habiller ça me prend un peu plus de temps. » (Enquêtée n°33)

Bien que cette question fonctionne dans la plupart des cas comme une question « synthétique » sur la gêne liée aux troubles déclarés par ailleurs, le matériau récolté par cette question ne peut être considéré comme totalement satisfaisant, pour deux raisons essentielles :

- Les déclarations, bien que plus rarement, concernent également des personnes en bonne santé, qui se décrivent comme traversées par de simples « soucis de la vie ».

« Ah oui parfois. Des soucis de la vie : oui, ma femme par exemple n'a pas de travail en ce moment, elle m'en parle souvent et je l'écoute ; je participe à son... à ce qu'elle vit. Ça perturbe notre vie à tous les deux. » (Enquête n°18, répond « parfois ».)

- Toutes les personnes qui déclarent des troubles psychiques ne déclarent pas BPSY en lien avec ces troubles psychiques. Lorsque le trouble est stabilisé, peu aigu au moment de l'entretien, la personne peut ne pas le vivre comme perturbant sa vie quotidienne. Il est alors possible qu'elle évoque dans cette question des difficultés qui n'ont pas un lien immédiat avec sa maladie :

Enquête : Non. Enfin à part l'anxiété.

Mère de l'enquête : Si ! Le stress l'angoisse. Justement il faut contrôler dix fois que tu as branché ton fauteuil, voir s'il est bien fini d'être branché.

Enquêtrice : Et la schizophrénie vous ne la rentreriez pas la dedans ?

Mère de l'enquête : Non, dans le sens où il est stabilisé actuellement. Non, je ne la rentrerais pas là-dedans. (Enquête n°19, jeune homme qui déclare souffrir de psychose, répond « souvent ».)

Même imparfaite, l'appréciation globale de l'impact des difficultés psychiques des enquêtés proposée par Bpsy nous paraît essentielle pour identifier les personnes dont les troubles se manifestent plus par une « souffrance » qui les empêche de se lancer dans des activités, que par des difficultés sur la réalisation d'actions concrètes et délimitées (en cas de dépression, de troubles anxieux par exemple).

F. Peut-on conclure ?

Il est quelque peu aventureux de conclure sur la fragilité ou la robustesse des questions et de leurs réponses, à partir d'un échantillon de petite taille, biaisé dans son recrutement, et sans avoir de référence, de « *gold standard* », auquel confronter les réponses recueillies. Les seules conclusions que nous puissions tirer portent sur les zones de fragilité que nous avons identifiées, sans que nous souhaitions nous aventurer pour dire si ces zones sont acceptables dans le cadre d'une enquête en population générale, qui ne saurait identifier chacun des cas avec une certitude totale.

Les questions qui paraissent sujettes à caution quant à la bonne compréhension de l'objectif visé par les concepteurs du questionnaire sont relativement peu nombreuses : il s'agit principalement des troubles de l'humeur et des troubles de l'orientation dans le temps et dans l'espace. Dans ces deux cas de figure, le sens commun du terme, assez éloigné du sens savant a entraîné une partie

des enquêtes sur des pistes qui n'étaient pas prévues. Même si les réponses ont toujours un rapport avec la notion recherchée, l'éloignement nous paraît suffisamment important pour que l'on puisse considérer les questions comme mal comprises. Moins marqué, le cas de la mise en danger pourrait être rapproché de celui-ci, les attitudes de mise en danger évoquées n'ayant pas toujours à voir avec des difficultés psychologiques.

Les difficultés présentées par les autres questions relèvent plutôt du gradient de sévérité à prendre en compte pour le choix de la modalité de réponse. Les critères retenus par nos répondants sont bien plus larges que ceux habituellement retenus pour caractériser les difficultés que ces personnes mentionnent ; ceci est particulièrement vrai pour les déficiences. Il faut cependant souligner deux éléments : d'une part, le contexte de notre enquête a probablement induit des déclarations beaucoup plus nombreuses que dans HSM (le nombre de déclarations de déficiences y est considérablement augmenté) ; d'autre part, ce constat a également été souligné dans le domaine physique, aussi bien moteur que sensoriel.

Quelques pistes d'amélioration peuvent cependant être évoquées pour la prochaine enquête : ajouter le trouble bipolaire dans la liste des maladies, éviter les termes dont le sens commun est différent ou plus usité que le sens savant – et si ce n'est pas possible – bien préciser le sens attendu, éviter l'usage des parenthèses qui peuvent avoir un effet contrasté (pour les uns restreindre la question au champ de la parenthèse, pour les autres ne constituer que des exemples) éviter l'usage de deux termes différents dans une même question. Par ailleurs, la piste d'une graduation des déficiences du psychisme, pourrait également être envisagée, même si elle n'est pas sans inconvénient. Enfin, si les enquêtes ne portent pas toujours une attention totale à la question, il pourrait être utile que les utilisateurs des données quantitatives n'oublient pas eux-mêmes d'y porter attention : présenter « *souvent* » des difficultés n'est pas synonyme de difficultés importantes et les présenter « *parfois* » n'est pas synonyme de la légèreté de ces difficultés. Comme dans le domaine de la santé physique, les difficultés à faire peuvent dépendre du contexte tout autant que des caractéristiques personnelles et l'influence de ce contexte semble plus marquée pour les limitations fonctionnelles liées à la santé mentale qu'elles ne le sont pour celles liées à la santé physique.

III. Différentes approches de l'ampleur des difficultés

En complément de l'étude de la compréhension de chacune des questions et de l'analyse des critères de choix des modalités de réponse, notre projet se proposait d'étudier si une logique générale sous-tend le choix des axes (maladies, déficiences, limitations) sur lesquels les enquêtés signalent leurs difficultés.

Cet objectif nous avait amenés à sélectionner des personnes relevant de trois combinaisons de réponse aux modules des déficiences et des limitations d'activité : des personnes qui avaient déclaré au moins une déficience de la sphère psychique sans limitation d'activité (groupe 1), d'autres qui avaient déclaré au moins une limitation d'activité du domaine psychique au seuil « *souvent* » sans déficience (groupe 2) ; et d'autres, enfin, qui avaient déclaré les deux types de difficultés (groupe 3). En étudiant des personnes différemment positionnées sur ces deux axes et en complétant ces éléments par l'étude des réponses en termes de maladies, nous souhaitons étudier si le positionnement des déclarations des enquêtés sur les différents axes correspondaient à une différence de nature et/ou de gravité des difficultés évoquées par les répondants.

Par ailleurs, la récurrence des demandes sociales relatives aux possibilités de délimiter, grâce à l'enquête HSM, une population gravement limitée par ses troubles psychiques, nous a incité à mener des analyses complémentaires des données collectées. Notre objectif était de rechercher si des réponses en termes de déficiences et limitations permettent d'identifier les populations les plus gênées par leur santé mentale. Nous avons pour cela croisé les données individuelles en termes de limitations, de déficiences et de maladies, avec d'autres entrées possibles : les informations qualitatives relatives à leur vie professionnelle et les données fournies par l'outil de qualité de vie.

A. Déficiences et limitations d'activités : une complémentarité difficile à mettre en œuvre mais réelle

Compte tenu du délai entre la période de collecte d'HSM et celle où nous avons réalisé nos entretiens, la situation des personnes pouvait avoir changé, soit sur le plan des pathologies (en particulier pour les personnes ayant déclaré une dépression ou de l'anxiété chronique), soit sur le plan des déficiences et limitations d'activité. Rappelons qu'afin de réduire les possibilités d'oubli dans la « reconstruction » des difficultés passées, les entretiens qualitatifs ont porté sur la situation actuelle et ont été accompagnés d'un nouveau recueil de données, se voulant le plus similaire possible à celui de 2008. Malgré les limites liées aux différences de conditions de leur recueil, cette

actualisation des données peut révéler une évolution de l'état de santé des enquêtés. La prise en compte de cette évolution est indispensable pour analyser le positionnement des personnes sur les différents axes et la stabilité de ce positionnement d'une enquête à l'autre.

1. Présentation générale de l'évolution des déclarations entre 2008 et 2010

La confrontation des données de 2008 avec celles recueillies en 2010 témoigne d'évolutions importantes d'un groupe à l'autre. Seuls 21 enquêtés sur les 44 sont restés dans le même groupe que celui auquel les affectaient leurs réponses de 2008. Entre ces deux dates, le groupe 1 est passé de 18 à 24 personnes, le groupe 2 de 13 à 1 personne et le groupe 3 de 13 à 15 personnes, tandis que 4 personnes ne relevaient plus d'aucun de ces groupes.

Tableau n°5 - Répartition de l'ensemble des enquêtés entre les trois groupes en 2008 et 2010

Changements de groupes entre 2008 et 2010				
	Groupe 1 en 2008	Groupe 2 en 2008	Groupe 3 en 2008	Totaux des groupes 2010
Groupe 1 en 2010	13	6	5	24
Groupe 2 en 2010	1	0	0	1
Groupe 3 en 2010	2	5	8	15
Aucun des 3 groupes en 2010	2	2	0	4
Totaux des groupes 2008	18	13	13	44

Afin que le lecteur puisse relier les propos ultérieurs tenus sur une question précise au fait d'avoir – ou non – reconnu une autre difficulté sur ce même axe, nous faisons figurer dans le tableau suivant l'appartenance de chaque personne aux trois groupes.

Tableau n°6 - Groupe de chaque enquêté en 2008 et 2010

N° des enquêtés	Répartition des enquêtés dans les 3 groupes sur la base de leurs déclarations en 2008			Répartition des enquêtés dans les 3 groupes sur la base de leurs déclarations en 2010			
	Groupe 1	Groupe 2	Groupe 3	Groupe 1	Groupe 2	Groupe 3	Aucun groupe
1		1				1	
2			1			1	
3			1			1	
4	1			1			
5	1			1			
6	1			1			
7	1				1		
8		1		1			
9	1			1			
10			1			1	
11			1			1	
12		1				1	
13	1			1			
14	1			1			
15		1					1
16		1		1			
17		1					1
18			1	1			
19		1				1	
20		1		1			
21		1				1	
22		1				1	
23	1			1			
24			1			1	
25	1						1
26	1					1	
27	1			1			
28		1		1			
29		1		1			
30	1			1			
31	1			1			
32	1			1			
33			1			1	
34	1						1
35	1			1			
36			1	1			
37	1			1			
38			1	1			
39			1	1			
40			1	1			
41		1		1			
42			1			1	
43	1					1	
44			1			1	
Totaux	18	13	13	24	1	15	4

En 2010, 4 personnes ayant déclaré ne connaître aucune difficulté, que ce soit en matière de déficiences ou de limitations d'activité, ne relevaient plus d'aucun groupe. Le groupe 1 s'est accru

pour compter 24 personnes en 2010, le groupe 3 accueillait deux personnes supplémentaires, alors que le groupe 2 s'était presque intégralement vidé et ne comportait plus qu'un seul répondant.

Toute la question est de savoir si ces changements résultent d'une évolution de l'état de santé perçue ou s'ils témoignent d'une faible reproduction des réponses relatives à la santé mentale sur l'axe des déficiences et des limitations d'activité, à état de santé perçue inchangé. Il était donc essentiel de comparer l'appartenance des répondants aux différents groupes à leurs perceptions de l'évolution de leurs difficultés, exprimées au travers du discours libre.

Notre appréciation qualitative de l'évolution des troubles relatifs au psychisme résulte :

- de l'analyse croisée des réponses à la question de début d'entretien « *Depuis l'enquête de 2008, y a-t-il eu des changements dans votre état de santé ?* » ;
- des réponses aux différentes questions relatives à la santé mentale ou à la consommation de soins (médicaments, consultations, hospitalisations) ;
- de l'expression plus libre des enquêtés quant à leur histoire personnelle (vie de couple, vie professionnelle par exemple).

Cette appréciation comporte également ses limites puisque la question relative au changement de l'état de santé depuis 2008 a été perçue par certains enquêtés comme portant essentiellement sur la santé physique, ce que le reste de l'entretien n'a pas toujours permis de compenser. Enfin, quelques personnes ont connu des fluctuations entre amélioration et détérioration de leur état, ce qui accroît encore la difficulté de comparer l'état du moment à l'état antérieur. Néanmoins, de nombreux entretiens nous ont permis de qualifier, sans trop de risques d'erreurs, l'état de santé psychique des personnes, comme stable, amélioré, ou détérioré.

Au regard de cette évaluation qualitative, nous pouvons dire qu'une trentaine de personnes considèrent leur état général de santé psychique comme stable (nous n'avons pas tenu compte des variations de l'état physique dès lors que celui-ci n'est pas mentionné comme ayant un impact majeur sur l'état psychique), soit plus que le nombre de personnes n'ayant pas changé de groupe. Trois autres personnes évoquent clairement une amélioration de leur état de santé psychique, tandis que 5 personnes évoquent une dégradation.

Nous avons également essayé d'amener les enquêtés à se prononcer sur les distorsions entre les données de 2010 et celles de 2008. Ces interrogations ont parfois conduit les intéressés à démentir leurs déclarations antérieures, sous des formes plus ou moins franches :

« C'est une erreur, je n'ai jamais vu de psychiatre de ma vie ! » (Enquêtée n°8)

« Non, je suis jamais allé voir un psy ! J'ai hésité à aller en voir un, suite au décès de ma mère, mais je n'y suis jamais allé. Non, non. Je serais allé voir un psy où ? Non, rien du tout. » (Enquêté n°4)

Elles ont plus souvent mis en évidence la difficulté à estimer des difficultés légères :

Enquêtrice : Est-ce que cela veut dire que vous étiez plus anxieux il y a deux ans ?

Enquêté : Ben, j'sais pas, peut-être... (Enquêté n°39)

Ou *a contrario* confirmé une véritable évolution de l'état de santé :

Enquêtrice : En 2008, vous avez déclaré avoir des troubles de l'humeur. [...]

Enquêté : Il y a un certain temps, Je n'avais plus le courage de faire quelque chose, je ne faisais rien du tout. Je n'arrivais pas à faire quelque chose.

Enquêtrice : A cause de quoi ?

Enquêté : Et bien je m'énervais sur tout.

Enquêtrice : Et c'est à cause de quoi que vous étiez dans cet état là ?

Enquêté : Je m'énervais beaucoup parce que je ne trouvais pas de travail, rien du tout. [...] Après c'est là que j'ai trouvé, on m'a fait faire un contrat mais je n'étais pas rémunéré, rien du tout. Mais au moins je faisais quelque chose.

Enquêtrice : Donc vous pensez que ces troubles de l'humeur que vous avez déclaré à l'époque, c'était beaucoup lié au fait de ne pas travailler.

Enquêté : Oui. [...]

Enquêtrice : Sur le plan psychologique, ça va mieux aujourd'hui qu'il y a deux ans ?

Enquêté : Oui.

Enquêtrice : Vous avez plus le moral, c'est mieux ?

Enquêté : Oui puis surtout, en même temps comme je travaille ce n'est pas la même chose.

Enquêtrice : Donc le travail c'est très important ?

Enquête : Ab oui. (Enquête n°11, homme de 48 ans qui a une RQTH en raison d'une très mauvaise santé physique.)

2. Le devenir des groupes : un révélateur de leurs spécificités ?

La quasi-disparition du groupe 2, comme les autres passages des personnes d'un groupe à l'autre, s'expliquent par différents facteurs : l'évolution de l'état de santé des personnes, des oublis de déclarations, ou des variations d'arbitrage relatives à l'importance des difficultés en termes de limitations d'activité ou de les déficiences.

a) La disparition du groupe 2

Au regard de la logique qui sous-tend le questionnaire, le groupe 2 est celui qui paraît le plus étonnant. La structure du questionnaire repose sur une conception des limitations comme étroitement liées à une ou plusieurs déficiences, aussi, il pouvait paraître surprenant que des personnes déclarent des limitations sans y associer de déficiences.

De plus, le groupe 2 est celui qui nous a paru le plus fragile, pour deux raisons principales :

- Il s'agit du groupe le moins présent dans l'ensemble des enquêtes de HSM (l'INSEE a eu beaucoup de mal à répondre à notre demande d'effectif pour ce groupe, et nous avons du faire quelques concessions en matière d'équilibre des sexes, des âges, et des régions) ;
- Il s'agit du groupe dont l'effectif a le plus chuté dans notre échantillon, entre 2008 et 2010 (13 enquêtes en 2008 et 1 enquête en 2010).

La chute de l'effectif de ce sous-échantillon et sa faiblesse dans la population de l'enquête, pouvaient trouver leur origine dans une fragilité particulière des déclarations de limitations d'activité. Cette hypothèse paraissait d'autant plus probable, que dans 10 cas sur 13, l'affectation au groupe 2 ne reposait que sur une seule déclaration de limitation d'activité (rappelons que nous parlons de déclaration lorsque la modalité « souvent » a été retenue). Il pouvait donc sembler vraisemblable que ce groupe soit constitué de personnes dont les limitations relèvent davantage de variations de la normale, susceptibles ne plus être exprimées d'une passation du questionnaire à une autre, que de troubles psychiques avérés.

La réalité est plus complexe et le devenir des personnes qui ont quitté le groupe 2 s'explique très diversement. Les affectations en 2010 des personnes relevant du groupe 2 en 2008 sont variées :

2 personnes ne relèvent plus d'aucun groupe, 6 sont passées dans le groupe 1 et 5 dans le groupe 3, comme le résume le tableau ci-après.

Tableau n°7 : « Groupes 2010 » des enquêtés appartenant au groupe 2 en 2008

N° des enquêtés appartenant au groupe 2 en 2008	Groupes d'après leurs déclarations en 2010
15	Aucun des 3 groupes
17	Aucun des 3 groupes
8	1
16	1
20	1
28	1
29	1
41	1
1	3
12	3
19	3
21	3
22	3

(1) Le passage du groupe 2 vers « aucun groupe »

Les cas des 2 personnes qui, en 2010, ne relèvent plus d'aucun groupe correspondent effectivement à l'hypothèse d'une fragilité des déclarations de limitations d'activité. Elles ne se considèrent pas comme ayant des troubles psychiques et aucun élément de leur discours ne laisse penser que leur état de santé mentale soit mauvais. Elles sont insérées socialement et professionnellement. La ou les limitation(s) d'activité qu'elles ont déclarée(s) en 2008 reposai(en)t sur des difficultés très légères et passagères ou n'évoquent rien de particulier chez elles.

(2) Le passage du groupe 2 vers le groupe 1

Six personnes appartenant au groupe 2 en 2008 sont passées dans le groupe 1 en 2010. Ces personnes ne déclarent donc plus, en 2010, de limitations d'activité mais déclarent cette fois au moins une déficience de la sphère psychique non mentionnées en 2008. Majoritairement, elles décrivent qualitativement leur situation comme meilleure ou inchangée. Leur absence de déclaration de déficiences en 2008, comme la disparition de leurs déclarations de limitations d'activités en 2010 méritent d'être étudiées.

La disparition des limitations d'activité déclarées en 2008 semble relever majoritairement d'une variation d'arbitrage dans le choix de la modalité de réponse, à situation inchangée. L'absence de

déclaration de limitations d'activité importante en 2010 chez ces personnes, s'explique par leur hésitation entre les modalités « parfois » et « souvent ». D'autres conditions d'entretiens (un autre jour, une interaction différente avec l'enquêteur, etc.) auraient peut-être abouti à une plus grande prise en compte de ces limitations. Dans un cas cependant (personne non francophone) la variation est attribuée à une erreur dans la déclaration de limitation faite en 2008 : « *Peut-être que j'ai mal expliqué à l'enquêteur* » (Enquêté n°16).

L'absence de déclaration de déficiences en 2008 résulte parfois de simples oublis ou erreurs de la part de l'enquêteur ou de l'enquêté, ou d'autres fois d'un changement minime de leur état de santé.

Ainsi, pour certains, l'apparition de déclaration de déficiences en 2010 (pouvant être indépendantes des limitations d'activité indiquées en 2008) est attribuée à un léger déclin de certaines fonctions mentales. Pourtant, ce léger déclin peut aller de pair avec l'affirmation d'un état global de santé psychique meilleur ou inchangé. C'est le cas, par exemple, lorsque la personne déclare des difficultés de mémoire ou d'apprentissage apparues avec l'âge et conçues comme une baisse de ses capacités, baisse qualifiée de très légère et « normale » ne remettant pas en cause son bon état de santé mentale général.

Dans deux cas, l'absence de déclaration de déficiences en 2008 est attribuée à un oubli. Dans un cas, cette absence semble être imputée aux conditions de l'enquête :

Enquêtrice : Par contre vous voyez là, vous n'aviez pas déclaré de dépression, d'anxiété, de troubles de l'humeur ou de troubles anxieux.

Enquêtée : Je ne me rappelle plus. Je ne l'ai pas signalé ? Peut-être qu'il ne m'a pas posé la question ?

Enquêtrice : Si, parce qu'il vous a demandé exactement les mêmes choses. [...]

Enquêtée : L'enquêteur me posait les questions, je répondais et puis voilà, c'est pour cela que ça a été rapide (elle rit). Quand il est venu en 2008, je prenais encore les médicaments. » (Enquêtée n° 8).

Dans un autre cas, l'enquêté (n°20) n'a aucun souvenir que HSM incluait des questions de santé mentale. Le souvenir qu'il en a est celui d'une enquête exclusivement axée sur la santé physique.

(3) Le passage du groupe 2 vers le groupe 3

Cinq personnes passent du groupe 2 au groupe 3, et déclarent des déficiences non signalées en 2008 tout en maintenant - ou ajoutant - des limitations d'activités¹⁹. La variation de ces réponses d'une collecte de données à l'autre s'explique, là encore, par une pluralité de causes :

- une incompréhension probable d'une partie des questions en 2008. Cette incompréhension est partiellement atténuée dans le cadre de l'entretien réalisé en 2010, faisant une plus grande part aux questions de santé mentale, comme le montre l'exemple suivant :

Enquêtrice : Est-ce que vous vous en souvenez de cet entretien ?

Enquêtée : Je sais que c'était une dame, oui, une dame, mais non, je ne m'en souviens pas trop.

Enquêtrice : Est-ce que vous vous rappelez si vous étiez seule avec elle ?

Enquêtée : Oui, oui, j'étais toute seule. Elle avait pris un ordinateur avec. C'est un entretien qui a duré longtemps.

Enquêtrice : Longtemps comment ?

Enquêtée : Je ne sais plus mais je sais que ça a duré longtemps.

Enquêtrice : C'était pénible ou pas ?

Enquêtée : C'était pénible, c'était long surtout. Et je ne comprenais rien.

Enquêtrice : Pourquoi ?

Enquêtée : Je ne sais pas. Il y a des trucs que je ne comprenais pas.

Enquêtrice : Les questions étaient compliquées, donc pas très intéressantes ?

Enquêtée : Non.

Enquêtrice : La dame était sympa ?

Enquêtée : Oui, très sympa. Elle était très gentille.

Enquêtrice : Elle ne vous expliquait pas quand vous ne compreniez pas ?

Enquêtée : Si, mais même qu'elle m'expliquait, je ne comprenais pas. (Enquêté n°12)

¹⁹ Les déclarations de limitations d'activité ont peu ou pas évolué pour ces 5 personnes (enquêtés n°1, 12, 19, 21 et 22).

- une possible difficulté à parler de ses difficultés en 2008 :

« J'ai du mentir, je suis désolé... En 2008, j'étais au chômage. Je me recroquevillais, j'étais complètement introverti. Le monde dans lequel on vit est un peu sauvage, et puis on vit dans un monde de requins. Il faut pas l'oublier. » (Entretien n°1)

- une évolution de la déclaration des troubles de l'humeur, apparemment imputable à la difficulté d'isoler ce qui relève du trouble de ce qui relève de facteurs extérieurs.

Enquêtrice : Vous aviez déclaré voir un psychiatre, un psychologue : aujourd'hui non ; mais ça vous me l'avez expliqué. Par contre, vous n'avez pas déclaré de troubles de l'humeur à l'époque, alors qu'est-ce que ça veut dire que vous en déclariez aujourd'hui ?

Enquêtée : C'est peut-être par rapport à ma mère. Moi je pense que j'ai beaucoup de problèmes, c'est à cause d'elle.

Enquêtrice : Mais vous les aviez déjà, puisqu'à l'époque vous alliez voir un psychiatre et un psychologue. Ça n'allait pas ?

Enquêtée : Il y a deux ans ? Ben j'avais déjà ma mère. » (Enquêtée n°12, jeune femme de 27 ans qui déclare en 2010 des troubles de l'humeur, essentiellement en raison des mentions « découragement et démotivation ». Elle s'occupe de sa mère atteinte de la maladie d'Alzheimer, et se plaint de la lourdeur de cette prise en charge.)

- la prise en compte, en 2010, de troubles légers, chez des personnes dont les arbitrages ont été moins larges en 2008 : les troubles de l'orientation, chez une personne qui explique avoir toujours eu des difficultés sur la conduite automobile en ville ; les difficultés de relations et les troubles de l'humeur chez une personne qui se présente comme « hypernerveuse » mais bien insérée professionnellement et socialement.

Rappelons que les conditions de l'enquête, qualitative et annoncée comme centrée sur la santé mentale, peuvent avoir largement contribué à ces déclarations plus nombreuses de déficiences. En effet, le nombre global de déficiences déclarées est nettement plus élevé qu'en 2010 alors que seules trois personnes nous ont clairement annoncé leur état de santé psychique comme plus mauvaise.

(4) Que révèlent ces changements de groupe ?

Au total, l'étude de l'évolution du groupe 2 confirme la rareté des cas de déclarations de limitations d'activité importantes en l'absence de déclarations de déficiences associées. Au vu de l'évolution des déclarations et des éléments historiques fournis, la fragilité particulière de ce groupe tient tout autant :

- aux limitations d'activité déclarées qui se situent à la frange de la normalité. Les hésitations, en 2010, sur ces mêmes questions, attestent de la difficulté à choisir entre les modalités de réponse « *parfois* » et « *souvent* » ;
- à l'instabilité des déclarations de déficiences, soit omises en 2008 soit plus généreusement attribuées en 2010.

Par ailleurs, certains états de santé psychique ont également légèrement évolué entre 2008 et 2010.

Sur l'échantillon national, l'analyse quantitative de cette population pourrait être plus assurée (en réduisant le nombre de situations ne correspondant pas à des troubles psychiques perçus par les personnes) si elle ne prenait en considération que les personnes qui déclarent deux limitations argumentées par la modalité « *souvent* » (et non une seule) ou celles qui, lorsque la limitation est unique, cumulent celle-ci avec une déclaration de maladie de la sphère psychique. Cette démarche comporterait, en contrepartie, un risque, certes faible, d'éliminer des situations de personnes ayant de réelles difficultés mais n'ayant mentionné ni leurs déficiences ni leurs maladies, car nous avons pu constater que ces cas de figure existent aussi.

b) Les limitations d'activité : un indicateur de gravité des déficiences ?

Le cadre théorique du questionnaire et sur les usages des données quantitatives, pouvaient laisser penser que les personnes du groupe 3 seraient plus limitées que les personnes du groupe 1, la présence de limitations déclarées attestant de la « gravité » des déficiences déclarées. C'est cette hypothèse que nous avons souhaité examiner ici.

Nous avons vu dans le chapitre précédent que certaines limitations d'activité sont très directement reliées à des déficiences précises (ainsi, par exemple les liens entre « trous de mémoire » et « troubles de mémoire »). Dans ce cas de figure, le fait, pour un enquêté, de déclarer en plus d'une déficience, la limitation d'activité qui lui est associée, est souvent considéré comme un indicateur de gravité de la déficience en question.

D'autres limitations relèvent d'une pluralité de déficiences. Ainsi en est-il, par exemple, de la limitation « difficulté d'apprendre de nouveaux savoirs ou savoir-faire » qui peut, certes, être reliée à la déficience « difficultés d'apprentissage », mais aussi à d'autres déficiences, comme les difficultés de mémoire ou de compréhension. Dans ce cas, les liens sont plus complexes – voire impossibles à établir sans information qualitative – mais l'existence de limitations reste un indicateur utilisé pour estimer le niveau de gêne engendré par les déficiences.

Cependant, au moment de l'élaboration du questionnaire, l'hypothèse selon laquelle des personnes avec d'importantes difficultés ne trouveraient à exprimer celles-ci dans aucune des limitations proposées par le questionnaire avait été évoquée. Ces situations pourraient s'expliquer par l'absence dans le questionnaire de questions correspondant précisément à leurs gênes.

Nous allons, dans les points suivants, fournir un éclairage complémentaire sur les liens entre déclarations de déficiences et déclarations de limitations d'activité, en observant :

- si les passages des personnes du groupe 3 au groupe 1 correspondent à une amélioration de l'état de santé ;
- les logiques qui expliquent l'absence de déclarations de limitations d'activité par les personnes du groupe 1, qui connaissent d'importantes restrictions de participation liées à leurs troubles psychiques.

(1) Passages du groupe 3 au groupe 1 : une amélioration de l'état de santé ?

Les 5 personnes qui relèvent du groupe 3 en 2008 et du groupe 1 en 2010 ont des profils assez différenciés. Leur appréciation globale de leur état de santé psychique est assez variée : 2 se considèrent comme allant mieux (l'un – enquêté n°18 - n'étant plus dans une période d'épisode dépressif, l'autre - enquêtée n°38 - étant moins anxieuse), les 3 autres hésitent, voire se considèrent comme légèrement moins bien (enquêtés n°36, 39 et 40).

L'évolution des déclarations de 2008 de ces 3 dernières personnes mérite d'être regardée attentivement, afin de comprendre la raison de leur absence de déclarations de limitations d'activité en 2010.

Pour une seule de ces 3 personnes, le classement de 2008 reposait sur plusieurs limitations d'activité ayant recueilli des réponses sur la modalité « *souvent* ». Les 2 autres personnes caractérisaient plusieurs limitations d'activité de la modalité « *parfois* » mais une seule de la modalité « *souvent* ». Il a donc suffi d'un changement d'arbitrage sur cette dernière question pour

que la personne change de groupe. En revanche, ces personnes maintiennent présenter « *parfois* » des limitations d'activités sur les mêmes activités que celles de 2008, ou sur d'autres.

Les déclarations de déficiences sont, dans les 3 cas, légèrement modifiées ; certaines étant maintenues (pour 2 cas, celles relative à l'humeur, pour 1 autre cas, celle relative à la mémoire), tandis que d'autres ne sont plus mentionnées en 2010 (les troubles anxieux dans deux cas) ou apparaissent en 2010 (les troubles d'orientation dans le temps et dans l'espace dans deux cas, les troubles de l'humeur dans un autre). Nous n'avons pas systématiquement interrogé ces personnes sur chacun de ces changements, pour savoir s'ils résultaient d'une variation de l'état de santé ou d'une remise en cause de leurs déclarations initiales. Cependant, la confrontation entre la description de chacune des ces difficultés – qu'elle ait été finalement retenue ou non – et les éléments de leur histoire, semble indiquer que ces changements s'expliquent (sauf pour les troubles de l'orientation) par des arbitrages légèrement différents sur une difficulté qui les préoccupe de longue date. Les difficultés consécutives, aux troubles de l'humeur, aux troubles anxieux, aux difficultés de compréhension de ces personnes ne nous ont pas été présentées comme s'étant notablement atténuées entre 2008 et 2010.

Quant aux 2 personnes qui présentent leur état psychique comme amélioré, la concordance entre leurs déclarations et leur histoire de vie est totale.

Une des situations, dans laquelle l'enquêtée n'a retenu, en 2008, la modalité « *souvent* » que pour la question générale sur les difficultés psychologiques (BPSY²⁰) est emblématique de l'influence des anticipations en matière d'évolution de la santé physique sur la santé psychique actuelle. En effet, cette personne, jeune, en invalidité est atteinte d'une tumeur cérébrale qui semble moins évolutive qu'en 2008. Malgré le risque qu'elle n'ignore pas d'évolution vers la malignité, elle présente, en 2010, son état de santé général comme « bon » et explique que son état de santé psychique s'est amélioré depuis 2008. ; ces deux points de vue sont argumentés sur la stabilisation de sa tumeur par rapport à la situation plus évolutive de 2008. Elle évalue ainsi son état physique et psychique au regard de ce qu'auraient pu être ses difficultés si la tumeur était restée fortement évolutive.

Enquêtée : Pour l'instant, on est dans une phase stable donc tout va bien... [...]

Enquêtrice : Comment est votre état de santé en général ?

Enquêtée : Ecoutez, je vais vous répondre « bon », malgré tout. Il faut s'en tenir aussi à ce qu'on vit tous les jours et pas forcément focaliser sur le problème principal. Plutôt juger la qualité de vie, le sens, plus que le fond. »

²⁰ Pour rappel, BPSY : *Est-ce que des difficultés psychologiques perturbent votre vie quotidienne ?*

Et un peu plus loin :

Enquêtrice : Vous aviez déclaré des troubles anxieux, ce qui n'est pas le cas aujourd'hui ?

Enquêtée : Oui.

Enquêtrice : En même temps, peut-être qu'il y a une raison ?

Enquêtée : Oui, c'est ce que je vous ai expliqué, c'était à un moment où les choses étaient moins stables.

(Enquêtée n°38)

L'autre personne (n°18), explique avoir surmonté les conflits d'ordre professionnel à l'origine d'une grande partie de ses difficultés. Elle explique aussi avoir consulté et pris des antidépresseurs.

Bien que ces cas individuels n'aient pas la moindre valeur statistique, ils témoignent tout de même du risque qu'il y a à considérer que la modalité « *souvent* » correspond à un seuil de gravité qui différencierait nettement les limitations importantes des limitations mineures.

(2) Déficiences sans limitations d'activité : le signe d'une moindre gravité?

La comparaison de la situation des personnes relevant du groupe 1 avec celle des personnes relevant du groupe 3 est un autre moyen d'essayer d'évaluer si le cumul de limitations d'activité et de déficiences peut être considéré comme un indicateur de gravité des états de santé. La taille de notre échantillon, ses conditions de tirage, ainsi que les changements de méthodologie entre l'enquête HSM et notre post-enquête, sont autant de variables qui empêchent d'estimer s'il existe une différence statistiquement significative entre les deux groupes. Cependant, la présence de personnes présentant d'importantes difficultés au sein du groupe 1 laisse penser qu'il pourrait ne pas toujours exister une grande différence entre certains éléments des deux groupes malgré l'absence de déclaration de limitation dans l'un des deux..

Trois personnes relevant du groupe 1 connaissent d'importantes restrictions de participation liées à leurs troubles psychiques, une autre connaît des restrictions moindres mais non négligeables. Dans chaque cas, ces personnes ont été perturbées par leurs troubles au niveau de leur accès à l'emploi. Dans le cas le moins marqué, la personne a interrompu ses études vers une fonction de garde de jeune enfant à domicile, ce qui lui a permis d'avoir moins de contacts avec le monde extérieur (déplacements, fréquentation de lieux publics, nouvelles rencontres) et de s'extraire d'une logique de performance scolaire, ses deux points étant déclencheurs d'une grande angoisse, voire de crises de panique :

Enquêtée : Maintenant [...] si je dois prendre le métro toute seule, c'est la panique !

Enquêtrice : C'est la foule qui vous fait peur ?

Enquêtée : Je pense, parce que même, par exemple, pour traverser le centre commercial [...] toute seule, c'est l'angoisse. Je sais pas où regarder, les regards des gens me gênent, j'ai très chaud, c'est l'angoisse, vraiment l'angoisse. L'impression qu'en fait je me sens persécutée alors que les gens peuvent regarder comme ça, sans intention et simplement croiser mon regard. Si je suis accompagnée, ça va, mais quand je suis toute seule, c'est complètement la panique. Même par exemple, rencontrer des gens inconnus, ben ça, je l'ai vu dernièrement. » (Enquêtée n°5, jeune fille de 21 ans, qui vient de quitter le lycée pour un CDI de garde d'enfant à domicile, Elle se décrit comme fragile, a été suivie par un psychiatre, et sans pour autant se considérer « malade », déclare des troubles anxieux – en 2008 - et des troubles de l'humeur – en 2010.)

Dans ce cas, l'appartenance au groupe 1 s'explique clairement par l'absence, dans le questionnaire, de limitations d'activité correspondant spécifiquement aux difficultés qu'elle décrit (angoisse face au monde extérieur et à la pression scolaire), que ce soit dans la liste des limitations que nous avons retenue ou dans le questionnaire HSM tout entier.

Une autre personne travaille en ESAT et les difficultés non négligeables qu'elle décrit sont relativisées à l'aune du contexte protecteur que constituent pour elle, l'ESAT et sa famille. Considérant les actes qu'elle parvient à réaliser dans ce contexte, elle écarte les limitations d'activité proposées par le questionnaire :

Enquêté : Non. Je suis un peu lent sur le calcul parce que j'ai peur de faire des erreurs. Disons que je ne suis pas rapide mais je m'en sors. Pour une carte, il suffit de bien regarder. Après je m'en sors.

Enquêtrice : Vous êtes complètement autonome au quotidien pour faire vos courses tout ça, les choses administratives ?

Enquêté : [...] J'ai mon propre argent. C'est mon père qui m'aide à gérer ça mais je n'ai pas de tuteur ni de curateur, tout ça. Quand j'entends curateur, j'entends soit curé ou cure médicale. » (Enquêté n°23)

Et, plus loin :

« Non. J'ai pas vu ça spécialement. Quand j'ai eu des problèmes scolaires, c'était plutôt pour apprendre des connaissances assez pointues, enfin pas des connaissances pointues, c'est-à-dire, tout ça. Pour ce qui est des tâches mécaniques ou autres, non. Après certaines choses sont. Non je m'en suis bien sorti dans l'ensemble, dans toutes les tâches qu'on m'a proposées, je m'en suis sorti. » (Enquêté n°23)

Cette relativisation des difficultés est également présentée par l'enquête n°20 qui souffre de schizophrénie, et fréquente un CATTP (centre d'activité thérapeutique à temps partiel). Cette personne, que nous avons hésité à intégrer au groupe 3 compte tenu de son indétermination entre les modalités « *souvent* » et « *parfois* » pour une ou deux modalités de limitations d'activité, fait état d'une même prise en compte de son contexte pour définir ses réponses.

« Alors je vais vous expliquer le cadre général. Je fréquente un CATTP où il y a des malades, des patients qui fréquentent ça et là je n'ai aucune difficulté de relation avec les patients, les gens qui sont comme moi ou qui ont des troubles différents des miens. [...] Ça permet à des patients de se retrouver entre eux. Là je n'ai aucune difficulté à entrer en contact. Mais mon voisinage, je n'ai aucune relation avec mes voisins en revanche. Les CATTP c'est ce qu'on appelle les milieux protégés. Donc là, ça porte bien son nom, ça facilite tout à ce moment-là. Mais dans la vie sociale c'est très difficile et je (...) je dis bonjour aux caissiers ou aux caissières mais ça ne va pas plus loin. Je ne parle pas du temps qu'il fait, des choses comme ça. C'est un truc qui me panique a priori. » (Enquête n°20)

Enfin, une personne ne relève du groupe 1 que parce qu'au moment du tirage de l'échantillon, nous n'avions pas considéré la question « *Est-ce que des difficultés psychologiques perturbent votre vie quotidienne ? (BPSY)* » comme étant similaire aux autres limitations d'activité qui portent sur des actes précis et non sur une appréciation globale. La réponse fournie à cette question, montre bien à quel point la prise en compte de cette variable dans les traitements statistiques peut être utile lorsqu'aucune activité spécifique n'est gravement entravée :

« Plutôt « oui, souvent ». Je pourrais même dire, « très souvent » tout dépend après comment on détaille, si vous voulez. Si euh ... ma vie quotidienne, en tout cas ma vie professionnelle, sans aucun doute. C'est pour ça qu'entre le « oui, souvent » et « très souvent », euh (...) je n'ai plus été apte à partir de ma dépression. Avant je l'étais encore. » (Enquête n°32)

Par ailleurs, cette personne avait choisi la modalité « *parfois* » pour deux autres questions susceptibles d'identifier ses difficultés : la mise en danger, et la compréhension des autres (exprimant sur ce thème des difficultés en terme de relations, et non en terme de compréhension intellectuelle).

Pour conclure brièvement sur l'apport de l'étude de ces groupes la complémentarité des modules de déficiences et de limitations fonctionnelles apparaît réelle, mais ne peut être interprétée comme un moyen d'identifier l'importance des gênes ressenties par les personnes.

Au total, si l'étude du devenir du groupe 2 semble bien attester de la rareté de situations de troubles psychiques sans déclaration de déficiences liées, il n'apparaît pas possible de considérer que le fait de déclarer uniquement des limitations d'activité résulte d'une déclaration excessive de ces limitations. Elle peut tout autant résulter de non prises en compte par la personne de ses déficiences, pouvant être considérées comme des sous-déclarations. Quant au groupe 1, il n'est pas exempt de personnes présentant de réelles difficultés non objectivées par des limitations d'activité pour des raisons diverses.

Ce constat s'appuie en particulier sur l'examen de la situation des 4 personnes citées plus haut, qui présentent de réelles restrictions de participation à l'emploi. Il nous a donc semblé utile de comparer les déclarations que nous avons utilisées pour sélectionner nos groupes aux résultats qu'auraient pu donner une sélection par d'autres entrées possibles.

B. Déficiences, limitations d'activité, et autres méthodes d'estimation des difficultés

Nous enrichissons ici cette approche de notre population par les déclarations en termes de déficiences et de limitations, de trois autres approches :

- une approche basée sur une nouvelle passation de l'auto-questionnaire sur la qualité de vie ;
- une approche basée sur les situations professionnelles particulières décrites dans les entretiens ;
- une approche par les liens établis par les enquêtés entre les différents types de questions.

1. Les données issues de l'outil de qualité de vie

Notre population, comme celle de l'échantillon global de l'enquête HSM, contient de nombreuses personnes ayant déclaré des troubles de l'humeur, des troubles anxieux, une dépression ou de l'anxiété chronique.. Il nous a semblé utile de comparer ces déclarations avec certaines des données issues de l'auto-questionnaire. Celui-ci, laissé à chaque enquêté dans le cadre de l'enquête HSM, avec une demande de le renvoyer à l'INSEE dans l'enveloppe timbrée fournie, avait pour but de proposer des questions pouvant nécessiter une certaine confidentialité vis-à-vis de l'enquêteur ou des membres du ménage. Il comportait à la fois les questions issues d'un outil de « qualité de vie », le SF-36 (Leplège et al., 2001) et des questions provenant d'un outil sur la consommation d'alcool et de tabac.

Quelques questions du SF-36, regroupées sous le terme de MH5²¹ sont usuellement considérées comme révélatrices d'une présomption de troubles anxieux ou dépressifs dès lors que les réponses fournies conduisent à un score inférieur à 56 sur 100. et les données recueillies dans HSM ont été utilisées comme telles par divers auteurs (Despres et al. 2010).

Compte tenu de la dimension de notre échantillon et des objectifs attribués au MH5, son usage auprès des enquêtés ne pouvait véritablement valider ou invalider les réponses aux questions portant sur les troubles anxieux et dépressifs. La comparaison des deux sources de données n'en est pas moins intéressante. Nous avons récolté 41 auto-questionnaires auprès des 44 personnes interrogées. Toutes les personnes à qui nous avons remis l'auto-questionnaire l'ont rempli elles-mêmes, à l'exception de la personne déficiente visuelle qui nous a demandé une lecture des questions.

L'application des règles habituelles de calcul du score du MH5, à laquelle nous avons procédé, conduisent à attribuer un score inférieur à 56 (traditionnellement utilisé comme seuil) à 12 personnes ; ce qui est très en deçà des 33 personnes ayant déclaré soit un trouble de l'humeur (29 personnes), soit un trouble anxieux (19 personnes).

Seule l'enquêtée n°34 parmi ces 12 personnes n'a indiqué ni troubles anxieux, ni troubles de l'humeur. Il s'agit d'une personne, qui a déclaré avoir fait « *plusieurs épisodes dépressifs* » dont un avec hospitalisation et arrêt de travail de trois mois mais qui ne se reconnaît pas dans la catégorie « *dépression chronique* » car elle se considère « *guérie* » et seul le dernier épisode a conduit à un diagnostic médical de dépression. Elle s'était décrite comme anxieuse de caractère, de nature, mais considérait qu'il ne s'agissait pas d'un trouble. Cette exception mise à part, toutes les personnes n'ayant déclaré ni trouble anxieux, ni trouble de l'humeur, ont des scores de MH5 élevés, le plus souvent égaux ou supérieurs à 85.

Ainsi, on constate que les personnes s'attribuent plus généreusement des troubles de l'humeur et des troubles anxieux, que ne le fait l'usage du MH5. On peut, sans trop de risque, prétendre que

²¹ Au cours des quatre dernières semaines, y a-t-il eu des moments où vous vous êtes sentis ?

- Q1 – très nerveux
- Q2 – si découragé que rien ne pouvait vous remonter le moral
- Q3 – calme et détendu
- Q4 – triste et abattu
- Q5 – heureux

Les modalités de réponses proposées sont « *en permanence* », « *très souvent* », « *souvent* », « *quelquefois* », « *rarement* » et « *jamais* ». Un score de 0 à 20 est attribué à chacune des réponses, ce qui permet d'obtenir un score total compris entre 0 et 100. Lorsque cette somme est inférieure 56, les auteurs de cet outil considèrent que la personne présente un état de détresse psychologique, qui accroît la probabilité d'avoir un trouble anxieux et dépressif.

cette attribution est aussi plus large que celle à laquelle conduirait l'usage d'outils diagnostic standardisés ou encore des cliniques. Toutefois, aucune attribution ne s'accompagne d'un score élevé, qui la rapprocherait des états de « bonne santé psychique ».

2. L'approche par les entraves sur le plan professionnel

Ce travail n'avait pas pour objectif de sélectionner des déficiences et limitations d'activité qui permettent d'approcher le concept actuel de « handicap psychique ». Toutefois, il est intéressant d'étudier les déclarations en termes de déficiences et limitations d'activité des personnes qui pourraient relever d'une telle catégorisation au regard de leur discours libre.

La délimitation du Handicap Psychique fait elle-même débat, mais pour notre propos, il suffit de s'interroger sur la situation des personnes qui pourraient bénéficier d'un taux d'incapacité supérieur à 80%. Nous n'avons pas posé, lors de nos entretiens, de questions relatives aux éventuelles demandes en COTOREP ou MDPH, afin de limiter les risques d'interprétation de notre démarche en termes de contrôle administratif. De plus, l'âge et le milieu social de certains de nos enquêtés pouvaient conduire certains d'entre eux à ne pas envisager ce type de démarches. L'analyse des discours libres des enquêtés sur leur situation professionnelle croisée avec l'information fournie en terme de santé mentale, permet cependant de désigner, avec une marge d'erreur acceptable, des situations qui s'accompagneraient d'un taux supérieur à 80% si les recommandations du « Guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées » étaient strictement appliquées. Dans ce guide, le chapitre des déficiences psychiques de l'adulte contient assez peu d'ambiguïté de ce point de vue. Après avoir rappelé que *« ce n'est pas la maladie psychiatrique qui donne lieu à l'attribution d'un taux d'incapacité mais les limites qu'elle suscite dans la vie quotidienne »*, il stipule notamment que *« lorsque la personne ne peut vivre ou travailler en milieu ordinaire que grâce à une sollicitation importante de l'entourage ou qu'une faible et peu durable activité spontanée n'est constatée, le taux attribué sera compris entre 80% et 95% »* (Guide-Barème, 2004, chapitre 2, section 2)

Notre échantillon comporte 9 personnes dont l'activité professionnelle est très entravée et dont on peut raisonnablement considérer qu'elles relèvent d'un taux d'incapacité supérieur à 80%, ou s'en approchent. Deux d'entre elles travaillent en ESAT, une est suivie en CMP, une autre en CATTP ; les 5 autres ne sentent pas en mesure de s'insérer sur le marché du travail ordinaire pour des raisons liées à leurs troubles psychiques. L'enquêtée n°36 ne peut travailler qu'à mi-temps (cette personne nous a annoncé *« un taux d'incapacité de 79% »*), l'enquêtée n°43 est sans emploi et suivie par un service d'aide à l'insertion professionnelle des personnes handicapées,

l'enquêtée n°24, bien que très jeune, s'estime incapable de travailler actuellement. Enfin, les enquêtées n°26 et 32, aujourd'hui plus âgées (60 et 67 ans), n'avaient pu conserver leur emploi antérieur en raison de leurs troubles. L'une d'elles a été mise en « retraite anticipée » en raison des nombreuses entraves à la vie professionnelle engendrés par ses troubles bipolaires.

L'étude du positionnement de ces enquêtés dans les différents modules proposés au cours de l'entretien est riche d'enseignements.

Parmi ces 9 personnes, 8 avaient indiqué des maladies mentales au cours de leur discours qualitatif (schizophrénie, troubles bipolaires, dépression). Sept d'entre elles ont déclaré cette maladie en utilisant la Carte des maladies de HSM, alors que l'une d'entre elles n'a pas su dans quelle catégorie faire figurer sa bipolarité (laquelle ne figure pas sur la carte).

Le positionnement vis-à-vis de la maladie est plus délicat pour la neuvième personne, qui écarte les maladies présentes de la liste, pour évoquer l'hypothèse d'un « *autisme quand j'étais enfant. Pas autisme général, mais une sorte d'autisme, mais enfin de semi-autisme [...] il me semble que j'ai dû être autiste, une sorte d'autisme léger on va dire* » (Enquête n°23). Dans ce cas, la notion de handicap est également présente mais imprécise :

Enquêtrice : Est-ce que je peux vous demander sur quelle raison principale le statut handicapé vous a été donné ?

Enquêté : Pas physique ni psychiatrique mais plutôt d'ordre psychologique. J'ai l'impression de ne pas tout à fait savoir exactement ce que l'on m'a diagnostiqué mais que c'est surtout psychologique. »
(Enquête n°23)

Ces 9 personnes ont également déclaré des déficiences dans la sphère psychique, aussi bien en 2008 qu'en 2010 et en particulier des troubles anxieux et des troubles de l'humeur. En revanche, le module des limitations paraît moins utile pour trois d'entre elles (enquêtés n°20, 23 et 32). La modalité « *souvent* » n'a guère été retenue pour les limitations qu'elles évoquaient, alors même que leurs conditions de travail ou d'occupation (ESAT, CMP, travail à mi-temps) attestent de difficultés réelles. Ces cas de figure correspondent à des tableaux nosographiques différents : un cas d'épisodes dépressifs multiples, un cas de schizophrénie, et un cas mal identifié (cf plus haut, enquête n°23). Ces étiologies diverses se traduisent par des comportements et des limitations différentes, expliquant la diversité des attitudes vis-à-vis des déclarations de limitations. Dans un cas, le fait de ne déclarer aucune limitation peut s'expliquer par la personnalité ou la pathologie de la personne mais également par sa situation au moment de l'entretien. En effet, cette personne travaille en ESAT, mais elle est, au moment où nous l'interrogeons, accompagnée par un service

d'insertion en milieu ordinaire pour personnes handicapées psychiques. Il s'agit donc d'une personne dont on peut attendre une réelle efficacité professionnelle et dont les capacités sont régulièrement mises en avant pour l'aider dans ce projet. Une fois de plus, le contexte apparaît comme influant sur l'évaluation des possibilités et difficultés.

3. La structuration du questionnaire en différents axes : quelle adhésion des enquêtés ?

Le croisement de ces approches diverses (passage d'un groupe à l'autre, comparaison des déclarations de troubles de l'humeur et des troubles anxieux avec les données du MH5, regard sur les déclarations des personnes les plus entravées professionnellement) peut encore être combiné avec une autre lecture des entretiens. Au cours de cette lecture nous avons regardé l'ensemble des déclarations d'une même personne pour confronter ses déclarations aux réponses fermées et à son discours libre, établissant – ou non - un lien entre les maladies, déficiences et limitations d'activité et utilisant – ou non - les questions prévues pour établir ce lien.

Ce travail montre que l'adhésion au modèle conceptuel sur lequel est construit le questionnaire est assez fréquente chez les répondants. Les entretiens étudiés dans leur singularité témoignent le plus souvent de l'établissement de liens entre maladies psychiques, déficiences et limitations d'activité ; même si ces liens ne se limitent pas aux correspondances que nous avons recherchées dans la première partie de ce travail. Inévitablement, certaines personnes recourent à des limitations d'activité qui ne sont pas mentionnées dans le questionnaire, ou qui ne sont pas spécifiques de la santé mentale pour objectiver leurs difficultés. Ainsi à propos des épisodes dépressifs, une enquêtée dira :

« Etre malade, pour moi c'est être couchée dans mon lit et pas pouvoir me lever » (Enquêtée n°3)

Et un peu plus loin au cours de l'entretien :

Enquêtrice : Les troubles de l'humeur, est-ce que c'est de l'ordre de la dépression, du fait de s'isoler, de l'incapacité à aller travailler, se lever,... ?

Enquêtée : Je vais jamais laisser tomber mon travail. Par contre il y a des moments où je suis stressée au point de prendre la parole et de me mettre à pleurer ». (Enquêtée n°3)

Les absences de lien relèvent, elles, des situations où les personnes ont choisi des modalités positives de réponse au questionnaire, en nous les présentant comme des éléments de leur personnalité de type « je suis très réservée » ou « je suis timide », plus que comme des fonctionnements qu'elles considèrent comme pathologiques.

Les systèmes d'interprétation des personnes sont cependant beaucoup plus complexes que le modèle simple que nous avons souhaité tester ici, selon lequel une maladie se traduit par une déficience laquelle peut être accompagnée par une limitation d'activité. D'une part, aucune maladie n'implique qu'une seule déficience et une seule limitation d'activité et vice-versa, et le rôle de l'environnement apparaît essentiel pour évaluer les situations présentes. D'autre part, l'histoire de la personne explique aussi une partie de ses choix de réponse, comme nous avons pu être amenés à le montrer précédemment ; incitant parfois les personnes à relativiser des difficultés présentes au regard de leur passé ou de leurs projets d'avenir. Certaines questions sont plus sensibles à ces fluctuations que d'autres : la dissociation des facteurs environnementaux, des éléments de l'histoire personnelle et des caractéristiques de l'individu y étant particulièrement présente.

Aussi, le groupe de personnes qui identifie des difficultés psychologiques non négligeables sans identifier de maladie psychiques en amont apparaît hétérogène : il se compose de personnes qui attribuent leurs difficultés psychologiques à l'importance de leurs problèmes physiques (douleurs omniprésentes, insuffisance respiratoire et diabète) ou celle de leurs difficultés sociales (longue période de chômage) ; de personnes qui se perçoivent dépressives mais à qui le psychiatre n'a pas énoncé de diagnostic (ou qui l'ont « oublié ») ou encore de personnes qui aménagent leur vie de façon à éviter les situations dans lesquelles elles seraient en difficulté, ce qui les conduit finalement à se considérer comme non-malades.

A l'autre extrême, un groupe de personnes établit une sorte de chaînage entre la maladie principale (la schizophrénie par exemple) qui s'accompagne de « maladies complémentaires » (dépression chronique), lesquelles se déclinent en déficiences précises (troubles de l'humeur, difficultés de relations) et limitations corrélées (difficultés à comprendre les autres ou se faire comprendre d'eux).

Entre ces deux modèles de compréhension des troubles déclarés, les variantes existent mais elles ne remettent que rarement en cause la cohérence du questionnaire. Les personnes peuvent ne pas trouver la limitation qui leur correspond dans les questions proposées. Elles peuvent renoncer à identifier une déficience parce que le choix binaire en « oui/non » leur paraît un peu réducteur et se sentir plus à l'aise sur le questionnement en trois modalités (non/oui, parfois/oui, souvent) des limitations. Elles insistent fréquemment sur l'influence du contexte sur leurs limitations, ce qui rend parfois leurs choix de modalités de réponse difficile, mais, globalement, leur positionnement ne nous a pas semblé totalement éloigné du modèle général qui différencie les trois axes.

*

*

*

Le croisement de ces différents regards sur l'ampleur des restrictions d'activité exprimée par les personnes nous montre la complexité de la tâche. Le schéma à l'œuvre dans le questionnaire est partagé par nombre des personnes que nous avons interrogées, mais les limitations fonctionnelles ou restrictions d'activité spécifiques de la santé mentale, du moins telles qu'elles sont envisagées dans le questionnaire ne viennent pas toujours attester des conséquences des déficiences. L'étude des caractéristiques qui conduisent aux choix des modalités de réponse et le suivi des mouvements individuels d'un groupe à l'autre confirment la nécessité d'une pluralité des regards plus que l'hypothèse d'une mesure de la gravité par la présence de la limitation fonctionnelle. La variété des contextes et des histoires personnelles, comme celle des maladies et de leurs modes d'expression, rend vain, du moins au sein du groupe que nous avons étudié, tout espoir d'une description simple des difficultés liés à la santé mentale. Pourquoi en serait-il autrement puisque cette pluralité de questions prévaut également pour les déficiences motrices ou sensorielles ?

Conclusion

Ce travail avait pour objectif de mieux connaître la nature et l'ampleur des déclarations recueillies en matière de santé mentale dans le cadre de l'enquête HSM. Nous avons souhaité mieux comprendre la signification que les enquêtés accordaient à chacune des questions et apprécier s'ils percevaient une différence entre les questions destinées à identifier des déficiences et celles destinées à identifier des limitations fonctionnelles ou limitations d'activité. Nous nous sommes également attachés à mettre en évidence les seuils de difficulté à partir desquels les enquêtés effectuent leurs choix des modalités de réponse prévues par le questionnaire.

Notre recherche ne visait pas une validation des questions, au sens métrologique du terme. Les entretiens menés, comportant une confrontation de réponses à des questions fermées et des commentaires sur ces mêmes questions ainsi qu'un discours plus libre sur l'histoire et les difficultés des personnes rencontrées se sont néanmoins révélés extrêmement riches d'enseignements, et nous avons dû sélectionner les résultats présentés dans ce rapport.

Les résultats que nous avons obtenus ne sont pas directement transposables aux données recueillies en institutions. En effet, ils sont basés sur les déclarations le plus souvent rapportées directement par des personnes globalement autonomes s'exprimant sans l'aide de tiers. Aussi bien l'interprétation des questions que les exemples qui étayaient les choix des personnes peuvent être très différents lorsque les difficultés sont plus importantes, ou lorsque les réponses émanent de professionnels ; cas fréquents dans l'enquête Handicap-Santé-Institutions.

Au terme de ce travail, il apparaît que toutes les craintes relatives au recueil des données dans le domaine psychique ne sont pas justifiées, ou du moins, que les difficultés de recueil de données de ce champ ne sont pas très éloignées de celles du domaine physique.

Dans les deux cas, la déclaration de déficiences par les personnes enquêtées inclut très fréquemment des déficiences légères, inclusion accentuée par le caractère binaire de la modalité de réponse prévue par le questionnaire pour les questions de santé mentale. Cet aspect risque d'être sous-estimé par les utilisateurs des données quantitatives de l'enquête. Offrir aux enquêtés plusieurs modalités de réponse permettant une graduation de l'importance de leurs déficiences

psychiques est une piste à laquelle il nous paraîtrait intéressant de réfléchir avant la prochaine enquête, même si le contexte qualitatif de notre enquête a lui-même contribué à amplifier ce phénomène.

Quelques troubles ou difficultés présents dans la liste proposée aux personnes enquêtées semblent également mériter d'être reformulés en raison d'une grande hétérogénéité de la compréhension de la question, certains enquêtés faisant appel à une définition proche de celle qui prévaut dans le secteur de la santé mentale, d'autres faisant référence au langage commun qui en est plus ou moins éloigné. Cette difficulté nous a paru particulièrement marquée pour les troubles de l'humeur et les troubles d'orientation dans le temps et dans l'espace.

Quelques limitations fonctionnelles ou restrictions d'activité souffrent aussi d'une assez grande hétérogénéité de réponse. Ces difficultés peuvent provenir d'une rédaction imparfaite des questions ou de la variété des exemples et, par conséquent, des degrés de difficultés que ces questions suggèrent aux intéressés. L'ancrage dans la vie quotidienne de la dimension des limitations fonctionnelles n'apparaît pas comme une preuve de suprématie absolue de cette dimension sur celle des déficiences. Le poids de l'environnement peut être déterminant dans le choix des modalités de réponse et il apparaît nécessaire de souligner que les modalités « *parfois* » et « *souvent* » peuvent être le reflet des conditions de vie, tout autant que celle de l'ampleur des difficultés. Par ailleurs, malgré l'intérêt de questions plus synthétiques dans la rubrique des restrictions d'activité, dont l'une inclut une notion de causalité psychique, la seule présence de ces questions synthétiques ne saurait pallier une éventuelle absence de la rubrique des déficiences. En effet, ces questions synthétiques peuvent manquer de sensibilité et de spécificité laissant passer au travers des « mailles du filet » des personnes présentant des troubles et, inversement, incluant des personnes dont les difficultés ne sont pas attribuables à des troubles psychiques.

Si le groupe de conception de l'enquête a tenté, lors de la rédaction des questions, d'imaginer la pluralité des situations individuelles et modes d'appréciation des troubles psychiques et de leurs conséquences dans la vie quotidienne, il n'a pu songer à tous les cas de figure. Il a peut-être sous-évalué la difficulté de certains enquêtés à choisir eux-mêmes la modalité de réponse fermée, alors que les situations leur paraissent nuancées ou variables d'un jour à l'autre. Au début de cette recherche, nous n'avons pas mesuré la fréquence des situations dans lesquelles les enquêtés, après nous avoir exposé leurs difficultés, nous demanderaient de choisir nous-mêmes la « bonne » modalité de réponse à leur place. De ce point de vue, si des progrès peuvent être faits dans les consignes aux enquêteurs, il pourrait également être utile aux concepteurs de l'enquête d'assumer

eux-mêmes la fonction d'enquêteurs INSEE durant une partie de la phase de test, afin de mesurer l'ampleur de ces situations et de tenter d'y remédier.

Enfin, la confrontation des réponses en termes de déficiences et de limitations fonctionnelles aux questions de l'enquête Handicap-Santé-Ménages, à d'autres méthodes d'identification des difficultés des personnes témoigne de la variété des situations individuelles. La nécessité du maintien, dans ce type d'enquête, d'une pluralité de dimensions pour décrire la complexité des situations en sort renforcée.

Préconisations

1) Accroître la participation des experts en santé mentale à la conception du questionnaire

Malgré les efforts réalisés en ce sens au moment de l'élaboration du questionnaire, le groupe de conception de l'enquête Handicap Santé n'est pas parvenu à associer de façon satisfaisante les spécialistes de l'épidémiologie psychiatrique à la rédaction des rubriques de déficiences et limitations fonctionnelles relatifs à la santé mentale ainsi qu'à leur cohérence avec la rubrique des maladies imposée par le cadre européen.

Il paraît donc souhaitable de fournir un effort de sensibilisation des experts de ce champ très en amont de la prochaine enquête. Une acceptation des concepts du handicap et des servitudes que ceux-ci induisent sur la rédaction du questionnaire (ne pas donner une priorité au diagnostic, accepter des ambitions limitées en matière de précision des diagnostics, déficiences et limitations fonctionnelles) afin de laisser une large place aux dimensions de la participation sociale étant indispensable pour obtenir des contributions applicables au cadre de l'enquête Handicap-Santé.

2) Faire progresser l'applicabilité du découpage maladies/déficiences

Dans beaucoup de domaines, la distinction entre maladies et déficiences n'est pas très aisée. Une méconnaissance de la maladie à l'origine des déficiences (cas fréquent par exemple pour les déficiences auditives d'installation progressive), la présence d'une pluralité de déficiences d'importance variable pour une même maladie amenant l'enquête à omettre certaines déficiences (en présence de certaines maladies systémiques par exemple), ou encore le recouvrement partiel des notions peuvent rendre cette distinction très délicate pour les enquêtés.

Dans le domaine de la santé mentale, la proximité conceptuelle et terminologique des notions de maladie et déficience est grande, accentuée par la variété et l'évolution des catégorisations et classifications à l'œuvre dans le champ. Ainsi par exemple, l'item « *Troubles de l'humeur* », présent dans la liste des déficiences proposée dans l'enquête HS, correspond -il également à une section de la Classification internationale des maladies (CIM 10) regroupant les différents troubles dépressifs et maniaques, ce qui le rapproche davantage de la catégorie des maladies que de celle des déficiences.

Néanmoins, le maintien d'un objectif de double questionnement (maladies et déficiences) nous est apparu utile dans le domaine de la santé mentale, aussi bien pour identifier les difficultés des nombreuses personnes qui n'indiquent pas de diagnostic, que pour identifier la variété des déficiences occasionnées par un même diagnostic. Ce maintien serait d'autant plus profitable s'il était accompagné d'un travail approfondi de clarification des contenus attendus dans l'une et l'autre rubrique.

Si une clarification parfaite permettant un recours à des terminologies différenciées et claires pour les enquêtes paraît hors de portée, il faudra que les recouvrements entre maladies et déficiences soit clairement identifiés afin d'éviter que les contours de la réponse attendue varient le moins possible selon les enquêtes.

Ainsi par exemple, il serait bon de décider si les « *troubles de l'humeur* » ont essentiellement vocation à inclure les manifestations des maladies « *dépression chronique* » et éventuellement « *troubles bipolaires* » comme pourrait y inciter la comparaison avec la CIM 10 ou s'ils ont un champ plus large permettant d'enregistrer les conséquences d'une variété de pathologies susceptibles d'être représentées dans ce type d'enquête (par exemple les schizophrénies). Cette seconde solution paraît plus cohérente avec l'objectif général et les concepts de l'enquête. Il serait également utile de préciser si les déficiences constituent une possibilité de rattrapage de déclarations qui n'auraient pas été faites dans la rubrique des maladies ou si elles ont pour objectif de relever des difficultés de même nature mais avec un degré de sévérité moindre, ou une temporalité différente (la maladie pouvant être présente sans manifestation au moment de l'enquête) ? Ces questions méritent d'être particulièrement étudiées pour les maladies les plus souvent décrites en termes syndromiques dans les enquêtes (en particulier l'anxiété chronique et la dépression chronique).

La préparation des rubriques de déficiences devra être réalisée en comparaison avec la CIM 10 mais aussi avec la CIM 11 qui sera probablement disponible au moment de l'enquête.

Toutes ces précisions ne pourront pas être fournies aux enquêtes mais devront être soigneusement prises en compte au cours de la formation des enquêteurs.

3) Améliorer la liste des maladies

La clarification des conditions de l'usage du qualificatif « *chronique* » adjoint au terme « *anxiété* », et, plus encore au terme « *dépression* » est apparue nécessaire. Il est souhaitable que les enquêtes

sachent si les maladies sont ainsi qualifiées à partir d' une notion de durée minimale, de récurrence des épisodes, d'une combinaison de ces deux critères etc.

L'adjonction de la rubrique « *troubles bi-polaires* » paraît nécessaire. Plusieurs enquêtés qui se considéraient « *bi-polaires* » ont hésité à recourir à l'item « *dépression chronique* » ou à l'item « *autres troubles psychiques* », alors que d'autres ont omis de mentionner une pathologie qu'ils nous avaient cependant décrite comme invalidante. Ce diagnostic étant désormais assez fréquemment posé, son adjonction à la carte paraît susceptible d'améliorer la fiabilité des données

Une plus grande proximité, sur la carte des maladies, des rubriques « *autres troubles neurologiques* » et « *autres troubles psychiques ou mentaux* » avec les rubriques identifiant des maladies neurologiques ou psychiques devrait être recherchée pour faciliter la lecture de la carte et la qualité des données.

4) **Améliorer la liste des déficiences**

a) Prendre garde à la polysémie de termes, notamment à la coexistence d'un usage savant et d'un usage profane

Plusieurs items recourent à des termes dont le sens commun est plus large que le sens scientifique. C'est en particulier le cas pour « *troubles de l'humeur*, » « *troubles d'orientation* », les « *difficultés d'apprentissage* ». C'est partiellement le cas pour les « *difficultés de relations avec autrui* », dont le sens savant partiellement introduit par la parenthèse (*irascibilité, phobie sociale, sentiment d'être agressé...*) n'a été pris en compte que par certains enquêtés.

Cette polysémie de termes utilisés pour les intitulés d'items entraîne une grande dispersion des réponses : l'attention portée par les différents enquêtés à l'un ou l'autre des vocables conduit à évoquer des difficultés de nature et d'ampleur très variée.

Il apparaît nécessaire de rechercher des terminologies alternatives satisfaisantes ; en particulier pour les « *troubles de l'humeur* » et les « *troubles d'orientation* ». Lorsqu'il ne semblera pas possible d'éviter le recours à cette terminologie ambiguë, il conviendra de donner des consignes claires aux enquêtés afin d'homogénéiser au mieux les réponses. Une attention particulière à ces termes devra également être apportée au moment de la formation des enquêteurs.

b) Scinder les questions relatives à l'orientation dans le temps et à l'orientation dans l'espace

Les formulations comportant deux choix sont toujours source d'ambiguïté. L'orientation dans l'espace ayant paru comporté une part importante de réponses discutables, scinder cette question en deux questions distinctes permettrait de disposer d'informations plus fiables ; celle sur le temps semblant moins exposée aux interprétations excessives. Cela permettrait également de rapprocher plus aisément les questions posées en termes de déficiences et celles posées en termes de limitations fonctionnelles (Btemps : « *se souvenir à quel moment de la journée on est* »). Cela permettrait enfin de préciser aux enquêtés le contenu de la notion de désorientation dans l'espace.

c) Envisager une gradation des déficiences

Le caractère continu du fonctionnement mental et l'absence d'outil permettant de quantifier précisément ce fonctionnement accroissent les difficultés des enquêtés à se positionner. Les comparaisons de seuils de déclaration en termes de déficiences et de limitations fonctionnelles (lorsqu'il a été possible de les réaliser en raison d'un lien étroit entre les deux plans d'expérience) ont mis en évidence une hétérogénéité des critères d'un thème à l'autre : la notion de déficience paraissant parfois plus large et d'autres fois plus restreinte que celle de limitation fonctionnelle, qu'il s'agisse pour cette dernière de la modalité « *parfois* » ou de la modalité « *souvent* ».

Proposer une gradation de la sévérité de ces déficiences mériterait d'être envisagé : Troubles légers, troubles importants, par exemple. Il ne s'agit pas d'une proposition sans inconvénient en raison de la difficulté du choix du seuil à partir duquel l'enquêté considère relever de l'une ou de l'autre catégorie. Néanmoins, une gradation de la sévérité des déficiences permettrait d'exclure de la rubrique des déficiences importantes les personnes, qui comme une partie de celles que nous avons interrogées, nous ont spontanément indiqué que leurs troubles étaient mineurs, ou très usuels « *comme tout le monde* ».

Cette recommandation s'appuie cependant sur une déclaration de déficiences qui s'est avérée, bien plus large dans le cadre de la post-enquête que dans le cadre de l'enquête HS malgré une très fréquente déclaration d'amélioration de l'état de santé psychique par les personnes réinterrogées lors de la post-enquête. Il paraîtrait sage, avant de prendre une décision de gradation des

déficiences, d'interroger praticiens et épidémiologistes sur l'ampleur du risque de sous-estimation de l'importance des difficultés pour certains patients que ce type de solution pourrait induire.

Il serait également utile de fournir des consignes aux enquêtés sur les conditions de la prise en compte des troubles qu'ils considèrent comme fluctuants dans le temps, ceux qui sont assortis de réponse en termes de « *ça dépend des jours* », « *en ce moment, ça va, mais le mois dernier* ». En effet, la variabilité des troubles dans le temps étant une des caractéristiques de la santé mentale, il serait utile que les enquêtés sachent s'ils doivent se référer à une situation moyenne sur une période de quelques mois ou quelques semaines (et combien) ou à la situation au jour de l'enquête.

d) Envisager l'abandon d'une interrogation sur carte

La carte des déficiences proposée à la lecture des enquêtés est relativement longue (sept déficiences). Le caractère qualitatif de notre enquête n'a pas permis d'étudier cet effet de liste, mais aucun élément ne peut nous inciter à penser que l'effet de liste ne jouerait pas en cette matière. C'est le premier inconvénient de cette carte. Par ailleurs, les enquêtés ne nous ont pas semblé embarrassés par ces items.

Interroger successivement sur chacun des troubles mentionnés dans la liste des déficiences permettrait d'éviter cet effet de liste, mais aussi de rédiger plus précisément chacune des questions, afin de mieux mettre en valeur ce qui est attendu (ainsi par exemple, si la notion de « *troubles de mémoire* » a bien été spontanément comprise par nos enquêtés, nombreux sont ceux qui n'ont pas porté attention au qualificatif « *importants* » qui accompagne l'énoncé du trouble).

e) Repenser l'usage des parenthèses

Le recours aux parenthèses contribue parfois à mieux expliciter l'attendu de la question mais il n'est pas exempt d'inconvénients. Les parenthèses présentes dans la rubrique des déficiences n'ont pas joué le même rôle auprès de tous les enquêtés : certains les ont perçues comme couvrant tout le champ et précisant la nature de ce qui était attendu, d'autres comme des exemples non-exhaustifs. Il s'en est suivi une variété du champ considéré comme couvert par la question. Par ailleurs, les termes utilisés dans la parenthèse de la rubrique des « *troubles de l'humeur* » (*découragement, démotivation*) ont semblé à quelques enquêtés ne pas induire de connotation « *pathologique* » et les ont incité à évoquer des difficultés ponctuelles, essentiellement attribuables à un environnement défavorable.

Il paraît prudent de limiter au maximum le recours aux parenthèses. Lorsque leur usage semble constituer le seul moyen d'éviter des incompréhensions partielles ou totales, il paraît nécessaire d'être très attentif à leur rédaction et aux recommandations sur leur usage (lecture obligatoire par l'enquêteur, lecture facultative par l'enquêteur seulement en cas d'hésitation de l'enquêté, lecture par l'enquêté sur une carte avec - ou sans - consigne complémentaire de l'enquêteur).

5) Améliorer la rédaction de quelques-unes des questions de limitations fonctionnelles et restrictions d'activité

a) Règles rédactionnelles générales

Le recours aux parenthèses y présente les mêmes avantages et les mêmes inconvénients que pour le module des déficiences. Il permet d'éclairer l'enquêté sur le sens de la question, mais ne délimite pas clairement le champ couvert par la question : les exemples proposés sont conçus par certains enquêtés comme couvrant la totalité des situations à envisager, alors que d'autres enquêtés conçoivent ces exemples comme une simple indication et envisagent également des situations qui leur semblent similaires mais ne sont pas explicitement évoquées.

Trouver une formulation qui permette de rappeler régulièrement aux enquêtés que les exemples n'ont pas vocation à être exhaustifs paraîtrait utile.

Une longueur excessive des phrases destinées à être lues comporte toujours des risques d'écoute partielle par l'enquêté ou de lecture partielle par l'enquêteur (ne pas lire systématiquement la parenthèse par exemple). Le contexte spécifique de notre enquête (mode d'administration, nombre des questions et rythme des réponses très différents de celui de l'enquête réalisée par les enquêteurs INSEE), rend cependant difficile une mesure exacte de l'impact de cette longueur. Toutefois, la parenthèse de la question relative aux apprentissages (Bsavoir) nous a paru difficile à la lecture et rarement utile.

b) Rédaction de quelques questions spécifiques

La question relative au fait de « *se mettre en danger* » (Bdanga) a évoqué des thématiques très variées chez nos enquêtés : rechercher le danger sans but autre que l'attirance pour le risque, faire passer la sécurité au second rang par rapport à une priorité professionnelle ou domestique, attenter à ses jours... Il paraît nécessaire de préciser l'objectif de cette question afin d'améliorer sa formulation.

Les notions d'impulsivité ou d'agressivité (Bdangr) ont semblé recouvrir une différence de sévérité aux yeux des enquêtés. Restreindre la question à la notion d'agressivité permettrait de diminuer la variété des situations concrètes auxquelles se réfèrent les personnes ; cela nous paraît plus utile que de conserver une comparabilité par rapport aux questionnements de HID ou HS. La solution alternative serait d'écarter cette question en deux questions.

c) Rédaction et traitement des données de limitations fonctionnelles

Les questions relatives aux limitations fonctionnelles psychiques, intellectuelles et mentales sont assorties de modalités de réponse rédigées en termes de *non/ oui parfois/ oui souvent*. Ces modalités sont le plus souvent utilisées par les chercheurs qui exploitent les données comme des signes de gravité des difficultés. Or, si la fréquence des difficultés est parfois un indicateur de l'ampleur des atteintes, ce n'est pas une règle absolue. Ainsi certaines personnes qui présentent d'importantes limitations organisent-elles leur vie de façon à éviter les situations difficiles et, *a contrario*, des personnes sans limitations significatives se déclarent fréquemment exposées à ces situations du fait de leurs responsabilités professionnelles, d'un environnement exigeant etc.

Il paraît donc souhaitable

- soit de rapprocher la formulation des questions et modalités de réponse de celles qui sont appliquées aux limitations du domaine physique (*quelques difficultés, beaucoup de difficultés*),
- soit d'alerter les utilisateurs des données sur l'absence d'équivalence entre gravité des limitations et fréquence des situations de limitations,
- soit encore de conseiller l'usage d'une règle appliquée par certains utilisateurs des données, à savoir considérer que l'existence de réelles difficultés dans ce champ n'est attestée que lorsque deux limitations au moins sont déclarées.

6) Maintenir le double questionnement déficiences/limitations fonctionnelles

Dans le champ psychique, intellectuel et mental, les questionnements en termes de limitations fonctionnelles nous ont paru, globalement, faire largement appel à l'environnement des enquêtés (cf.supra). La variété des exigences des milieux professionnels des enquêtés, de leurs difficultés sociales et familiales influe donc plus fortement sur les réponses en termes de limitations fonctionnelles que sur les réponses en termes de déficiences. Conserver les deux approches paraît nécessaire à la délimitation des personnes concernées par des troubles, même si le cumul de difficultés sur l'un et l'autre axe ne peut être interprété comme délimitant un sous-groupe plus certainement atteint par les difficultés mentales ou psychiques.

7) Harmoniser les champs d'investigation lorsqu'on veut obtenir une correspondance entre deux plans d'expérience

Dans la logique de découpage du questionnaire en 4 plans d'expérience du handicap (maladies, déficiences, limitations fonctionnelles, restrictions d'activité), il peut-être intéressant de permettre un recoupement, entre les différents plans d'expérience. Dans cet objectif, il nous paraît utile de mieux faire correspondre les champs des questions.

Ceci pourrait être permis :

par la scission des troubles de l'orientation entre ceux relatifs à l'orientation dans le temps (qui pourraient alors trouver une correspondance avec la question en termes de limitation fonctionnelle (Btemps) et ceux relatifs à l'orientation dans l'espace,

par l'ajout éventuel d'une question en termes de limitations fonctionnelles relatives aux difficultés à s'orienter dans un environnement familial,

par la modification de la question relative aux « *relations* » dans la rubrique des restrictions d'activité afin qu'elle couvre l'ensemble des aspects relationnels et non le seul fait de « *nouer des relations* » .

8) Prendre en compte l'impact de l'enquêteur sur les déclarations

Nombre des experts que nous avons rencontrés, que ce soit dans la phase préparatoire ou dans la restitution des premiers résultats, ont attiré notre attention sur la pertinence de compléter ce regard qualitatif sur les réponses des enquêtés, par une approche qualitative du travail des enquêteurs Insee. Notre enquête, certes dans un contexte particulier, a également mis en évidence, la tendance de certains enquêtés à demander à l'enquêteur de choisir la modalité qui correspond le mieux à la situation qu'ils décrivent.

Associer des chercheurs à la phase de test, soit pour accompagner les enquêteurs, soit pour procéder eux-mêmes à la passation du questionnaire permettrait de mieux connaître les cas de reformulations des questions par les enquêteurs lorsque l'enquêté ne comprend pas les réponses ainsi que les arbitrages effectués pour coder les réponses. Les observations des chercheurs pourraient ensuite conduire à quelques reformulations de questions, mais surtout à des consignes d'interprétation des données. Le recueil réalisé au moment de l'enquête ou du test aurait l'avantage de pouvoir être réalisé dans des conditions de passation plus proches de celles de l'enquête et éventuellement sur un effectif plus important que celui que nous avons pu joindre pour notre travail.

Bibliographie

- ANGUIS M., De PERETTI M.C., CHAPIREAU F. (2003), « Les personnes suivies régulièrement pour troubles psychiques », *Études et Résultats*, 231.
- BAUDELOT C., BESSIERE C., DESROSIERES M., GOLLAC M., HOUSEAUX F. et WEBER F. (1997), dossier « Savoir-faire : l'enquête par questionnaire », *Genèses*, 29, p 99-122.
- BELLAMY V. (2004), « Troubles mentaux et représentations de la santé mentale », *Études et Résultats*, 347.
- BERTRAND M., MULLEINATHAN S. (2001), « Do people mean what they say ? Implications for subjective survey data », *The american economic review*, vol 91, n°2, p. 67-72.
http://faculty.chicagobooth.edu/marianne.bertrand/research/mean_say_aer.pdf
- BOISSON M., GODOOT C., SAUNERON S. (2009), La santé mentale, l'affaire de tous ; Centre d'analyse stratégique, http://www.strategie.gouv.fr/article.php3?id_article=1080
- BOURDIEU P. (sous la dir. de), (1993), *La misère du Monde*, Paris, Éditions du Seuil, collection Points.
- BOURDIEU P., CHAMBOREDON J.-C., PASSERON J.-C. (1983), *Le métier de sociologue*. Paris, Mouton.
- BRIFFAULT X. (2008), « Evaluation de la dépression dans une enquête en population générale », *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*, 35-36, p 319-322.
- BRIFFAULT X., BECK F. (2009), « Perspectives pour les études et recherches en épidémiologie de la santé mentale en France », in *La dépression en France : enquête ANADEP 2005*, INPES, p.141-148.
- BRIOT M. (2006), *Rapport pour le bon usage des médicaments psychotropes*, la Documentation française.
- BUNGENER M., RUFFIN D. (2005), *Modes de reconnaissance et de prise en charge des problèmes de santé mentale en population générale : une exploitation de l'enquête HID*, Rapport remis à la DREES et à l'INSERM, CERMES.
- CAMBOIS E., CARTIER C., DUTHE G. (2007), *Les instruments de mesure des limitations fonctionnelles dans l'enquête santé de 2002-2003. Évaluation de leur portée et de leurs limites à travers l'étude des répercussions des maladies chroniques sur l'état de santé fonctionnel*.
- CAMBOIS E., ESPAGNACQ M. (2007), *Discussions autour de la mesure des limitations fonctionnelles : utilité, fiabilité ? Consultation d'un groupe d'experts. Rapport de la 3ème phase du projet «répercussion des maladies chroniques sur l'état de santé fonctionnel*, Rapport à la Direction générale de la Santé.
- CAMBOIS E., LIEVRE A., *De la limitation fonctionnelle à la restriction d'activité : le rôle des facteurs sociaux dans le processus de développement de l'incapacité*, Journée d'échanges scientifiques sur les études utilisant les deux vagues HID du 8 novembre 2004, Ministère de l'emploi du travail et de la cohésion sociale. Paris. FRA, Ministère de la santé et de la protection sociale, Ministère des Affaires Sociales du Travail et de la Solidarité, D.R.E.E.S., Paris, p. 4-7.
- CASTILLO, M.-C., LANNOY, V., SEZNEC, J.-C., JANUEL, D., PETITJEAN, F. (2008), « Etude des représentations sociales de la schizophrénie dans la population générale et dans une population de patients schizophrènes », *Evolution Psychiatrique*, vol. 73, n° 4, p. 615-628.

CHAN-CHEE C., BECK F., SAPINHO D., GUILBERT P. (sous la dir. de), (2009), *La dépression en France*, Saint-Denis, INPES, Col. Etudes Santé.

CHAPIREAU F. (2006), « Les recours aux soins spécialisés en santé mentale », *Études et Résultats*, 533.

Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé, version pour enfants et adolescents (CIF-EA). Genève, OMS / Paris, CITERHI. 2008.

CLARK A.E., VICARD A., (2007), « Conditions de collecte et santé auto-déclarée: une analyse sur données européennes », *Economie et statistique*, n°403-404, p 143163.

CUENOT M., ROUSSEL P. (2009), « De la difficulté de quantifier le handicap psychique : des classifications aux enquêtes », *Revue Française des Affaires Sociales*, 63^e année, p. 65-82, Paris, La Documentation française.

DEFROMONT L.; ROELANDT J.-L., CARIA A., dir. (2003), « Les représentations sociales du "fou", du "malade mental" et du "dépressif"; Santé mentale : images et réalités ». *Information psychiatrique*; 79 (10), p. 887-894.

DESSEZ P., VAISSIERE H. (de la) (2007), *Adolescents et conduites à risque. Prévention et écoute*. ASH Editions, ASH Professionnels.

DESPRES I., GRIMBERT P., LEMERY B. et al. (2010), « Santé physique et psychique des médecins généralistes », *Etudes et Résultats*, juin, 731, p. 1-8.

DEVAUX M. , JUSOT F. , SERMET C., (2008) « Hétérogénéité sociale de déclarations de l'état de santé et mesure des inégalités de santé », *Revue Française des Affaires Sociales*, 2008,n°1, p 29-47

DOUAY C., DETREZ M.-A., LE STRAT Y., CHAUVIN P., LAPORTE A. (2010), Prévalence des troubles psychiatriques et addictions, Observatoire du Samu social, *Veille documentaire*, n°35, Veille juridique de la Fapil. <http://veillejuridiquedelafapil.20minutes-blogs.fr/archive/2010/01/21/veille-documentaire-n-35.html>

EHRENBERG A. (2000), *La fatigue d'être soi. Dépression et société*, Odile Jacob, Paris.

EHRENBERG A., LOVELL A. (2001), *Pourquoi avons-nous besoin d'une réflexion sur la psychiatrie ?* in *La maladie mentale en mutation*, (dir: EHRENBERG A., LOVELL A.), Odile Jacob, Paris

EHRENBERG A. (2004), Les changements de la relation normal-pathologique. À propos de la souffrance psychique et de la santé mentale. *Esprit*,. Mai,p.133-156.

FALISSARD B., LOZE J.-Y., GASQUET I., DUBURC A., DE BEAUREPAIRE C., FAGNANI F., ROUILLON F. (2006), Prevalence of mental disorders in French prisons for men, *BMC Psychiatry*, 6:33.

FALISSARD B., (2008) *Mesurer la subjectivité en santé : perspective méthodologique et statistique*. Paris. Masson. 2^e édition. ; 203 p.

FALISSARD B., (2011) Quand la santé publique s'intéresse à la santé mentale, *Santé publique*, suppl. n°6, nov-déc 2011,p S5-6

GASSER J. STIGLER M. (2001), *Diagnostic et clinique psychiatrique au temps du DSM*, in *La maladie mentale en mutation*, (dir: EHRENBERG A., LOVELL A.), Odile Jacob, Paris

GAUDEBOU P. SERMET C. (2001), Rapport de codage de l'enquête HID en institutions, http://ifrhandicap.ined.fr/hid/hid_ftp/travaux/RAP98.pdf

- GREMY J.-P. (1987), « Les expériences françaises sur la formulation des questions d'enquête. Résultats d'un premier inventaire », *Revue française de sociologie*, XXVIII, 4, p. 567-599.
- GREMY J.-P. (1993), « Questions et réponses : quelques résultats sur les effets de la formulation des questions dans les sondages », *Sociétés contemporaines*, n°16, p. 165-176.
- HERZLICH C., (1969), *Santé et maladie, Analyse d'une représentation sociale*, Paris, Ecole des hautes études
- HORWITZ A.V., WAKEFIELD J.C., (2007), *The loss of sadness; How psychiatry transformed normal sorrow into depressive disorder*, Oxford University Press
- JABLENSKI A., KENDELL, (2002) « Criteria for assessing a classification in psychiatry », in MAJ et Al. (dir), *Psychiatric Diagnosis and Classification*, Wiley et sons.
- KIRK S., KUTCHINS H., (1998) *Aimez-vous le DSM ? Le triomphe de la psychiatrie américaine*, Paris, Empêcheurs de tourner en rond.
- KOVESS V, SYLLA O, FOURNIER L, FLAVIGNY V, Why discrepancies exist between structured diagnostic interviews and clinicians' diagnoses. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 1992; 27,185-191.
- KORKEILA et al. (2003), « Establishing a set of mental health indicators for Europe », *Scandinavian Journal of Public Health*, 31, p. 1-8.
- LARDJANE S., DOURGNON P., (2001) « Les comparaisons internationales d'état de santé subjectif sont-elles pertinentes? Une évaluation par la méthode des vignettes étalons », *Economie et statistique*, n° 403-404, p165-177
- LEROUX I., MORIN T. (2006), « Facteurs de risque de l'épisode dépressif en population générale », *Études et Résultats*, 545.
- LOVELL A. (2004), *Étude sur la surveillance dans le champ de la santé mentale*, Rapport ronéoté, Institut national de veille sanitaire.
- MALEVAL J.C., (2003) Limites et dangers des DSM, *L'évolution psychiatrique*, n°68, p 39-61
- MAJ M., GAEBEL W., LOPEZ-IBOR J.J., SARTORIUS N. (2002) *Psychiatric Diagnosis and Classification*, John Wiley et sons.
- MASSON M., AZORIN J.M., BOURGEOIS M.L.(2001), « La conscience de la maladie dans les troubles schizophréniques, schizo-affectifs, bipolaires et unipolaires de l'humeur : résultats d'une étude comparative de 90 patients hospitalisés » ; *Annales médico-psychologiques*, revue psychiatrique, vol 159, n°5, p 369-374
- MIDY L. (2010), VQS, document de travail N° F1001, INSEE.
- MORMICHE P. (2003), « L'enquête "Handicaps, incapacité, dépendance" : apports et limites », *Revue Française des Affaires Sociales*, p. 13-31
- MORIN T. (2010), Mesurer statistiquement la dépression : enjeux et limites, DREES, Document de travail n°9.
<http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/seriesource-method09.pdf>
- MURCIA M., CHASTANG J.F., COHIDON C. et al. (2011). « Différences sociales dans les troubles de la santé mentale en population salariée : résultats issus de l'enquête Samotrace », *Santé mentale*, suppl n°6, p S59-S77

- OMS (2001) :Rapport sur la santé dans le monde. Santé mentale : nouvelle conception, nouveaux espoirs
http://www.who.int/whr/2001/en/whr01_fr.pdf
- PENEFF J. (1988), « The observers observed : French survey researchers at work », *Social Problems*, 35, p. 520-535
- PIAU C. (2004) *Quelques expériences sur la formulation des questions d'enquête. A partir du matériau « Aspirations et conditions de vie des Français »*, CREDOC, Cahier de recherche n°206.
<http://www.credoc.fr/publications/abstract.php?ref=C206>
- REED G. M., SPAULDING W. D., BUFKA L. F. (2009), « The relevance of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) to mental disorders and their treatment», *Alter, European journal of disability research, Revue européenne de recherche sur le handicap*, Vol.3, n°4, p. 340-359.
- REGNIER-LOILLIER A. (2007), « Conditions de passation et biais occasionnés par la présence d'un tiers sur les réponses obtenues à l'enquête ERFI » *Economie et statistique*, 407, p. 27-49
- ROELANDT J.-L., CARIA A., ANGUIS M et al. (2001) « *La santé mentale en population générale ; image et réalité : rapport de la première phase d'enquête* (téléchargeable sur le site de l'EPSM-Lille-métropole <http://www.epsm-lille-metropole.fr/epsm/default.html>).
- ROELANDT J.-L., CARIA A., DEFROMONT L., VANDEBORRE A et al. (2011) Représentations sociale du « fou », du « malade mental » et du « dépressif » en France en population générale, *L'encéphale*, vol 36, n°3, suppl n°1, p7-13
- ROUSSEL P. (2006) *Quelle vie sociale pour les personnes ayant des troubles mentaux ? Une exploitation de l'enquête HID 1999 après des personnes vivant à domicile ?*, Rapport remis à la DGAS, (téléchargeable sur le site du CTNERHI <http://www.ctnerhi.com.fr>).
- SAPINHO D., CHAN-CHEE C., BRIFFAULT X. et al. (2008) « Mesures de l'épisode dépressif majeur en population générale : apports et limites des outils », *Bulletin Epidémiologie Hebdomadaire*, 35-36, p. 314-317.
- TOURANGEAU R. (1984) « Cognitive sciences and survey methods », In T. Jabine, M. Straf, J. Tanur, R. Tourangeau (Eds.), *Cognitive Aspects of Survey Methodology: Building a Bridge Between Disciplines*, p.73-100, Washington DC: National Academy Press.
- TOUSIGNANT M., KOVESS V. (1983) « Les enquêtes en santé mentale : quelques aspects méthodologiques », *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, Vol. 31, n°3, p. 341-346.
- TOUSIGNANT M., KOVESS V. (1985) « Epidémiologie en santé mentale: Le cadre conceptuel de l'enquête Santé-Québec1 », *Sociologie et sociétés*, vol.17, n°1, p. 15-26.
- VELPRY L. (2003) « Ce que disent les personnes confrontées à un trouble mental grave », in JOUBERT Michel, *Santé mentale, ville et violences*, Ramonville-Saint-Agne, Eres, p. 35-60.
- Washington Group (2005) *Cognitive Testing Interview Guide*, Document de travail du Washington Group on Disability Statistics (Division statistique des Nations-Unies), Appendix 4 of the Implementation Protocol for Testing the Washington Group (WG) General Measure on Disability. <http://www.cdc.gov/nchs/citygroup/citygroup5.htm#papers>
- WILLIS G. B., CASPAR R. A., LESSLER J. T. (1999) « Cognitive Interviewing, A « How to » Guide », *Reducing Survey Error Through Research on the Cognitive and Decision Processes in Surveys*, 1999 Meeting of the American Statistical association.
<http://appliedresearch.cancer.gov/areas/cognitive/interview.pdf>

Liste des Annexes

- Annexe 1** Carte des maladies et carte des déficiences psychiques
- Annexe 2** Grille d'entretien
- Annexe 3** Auto-questionnaire
- Annexe 4** Lettre-avis et fiche descriptive de la recherche envoyées aux personnes sollicitées
- Annexe 5** Tableau récapitulatif des caractéristiques des 44 enquêtés

ANNEXE 1 – Carte des maladies

BMALA. Avez-vous ou avez-vous déjà eu une de ces maladies ou problèmes de santé ?

Maladies ou problèmes cardio-vasculaires

- 1 : Infarctus du myocarde
- 2 : Maladies des artères coronaires, angine de poitrine, angor (hors infarctus du myocarde)
- 3 : Hypertension artérielle
- 4 : Accident vasculaire cérébral, attaque cérébrale (hémorragie cérébrale, thrombose cérébrale)
- 5 : Insuffisance cardiaque
- 6 : Artérite des membres inférieurs (maladie des artères)
- 7 : Varices, ulcères variqueux, insuffisance veineuse
- 8 : Troubles du rythme
- 9 : Hémorroïdes

Cancer(s)

- 10 : Cancer (toutes les tumeurs malignes y compris les leucémies et les lymphomes)

Maladies respiratoires

- 11 : Asthme (y compris l'asthme d'origine allergique)
- 12 : Bronchite chronique, broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO), emphysème
- 13 : Rhinite allergique (rhume des foins), conjonctivite allergique

Maladies ou problèmes concernant les os et les articulations

- 14 : Lombalgies (douleurs des reins) et autres atteintes chroniques du dos
- 15 : Cervicalgies (douleurs du cou) et autres anomalies cervicales chroniques
- 16 : Scoliose, cyphose, déformations de la colonne vertébrale
- 17 : Polyarthrite rhumatoïde
- 18 : Autres arthrites (inflammation des articulations)
- 19 : Arthrose du genou (dégénérescence des articulations)
- 20 : Arthrose de la hanche
- 21 : Arthrose autres localisations
- 22 : Ostéoporose

Maladies ou problèmes digestifs

- 23 : Ulcère de l'estomac ou du duodénum
- 24 : Cirrhose du foie, maladie chronique du foie
- 25 : Allergies alimentaires

Maladies endocriniennes et métaboliques

- 26 : Diabète
- 27 : Problèmes thyroïdiens (hyperthyroïdie, hypothyroïdie, goitre)

Maladies ou problèmes neurologiques

- 28 : Maux de têtes importants, migraines
- 29 : Epilepsie
- 30 : Maladie d'Alzheimer et autres maladies du même type
- 31 : Maladie de Parkinson
- 32 : Sclérose en plaque

Maladies ou problèmes psychiques ou mentaux

- 33 : Anxiété chronique
- 34 : Dépression chronique
- 35 : Autisme
- 36 : Schizophrénie
- 37 : Trisomie 21

Maladies ou problèmes urinaires ou génitaux

- 38 : Incontinence urinaire (fuites urinaires)

- 39 : Calcul urinaire
- 40 : Cystites, infections urinaires fréquentes
- 41 : Adénome de la prostate

Maladies ou problèmes de peau

- 42 : Psoriasis
- 43 : Allergies cutanées, eczéma,
- 44 : Escarres

Maladies ou problèmes oculaires

- 45 : Cataracte
- 46 : Glaucome
- 47 : Strabisme

Autres maladies

- 48 : Blessures ou séquelles permanentes causées
- 49 : Autres troubles neurologiques
- 50 : Autres troubles psychiques ou mentaux
- 51 : Autre(s) maladie(s)

52 : Aucune maladie ou problème de santé

Carte des déficiences psychiques

***** Problèmes psychologiques*****

DEFPSY. Avez-vous un des problèmes suivants ?

- 1. ' Troubles d'orientation dans le temps ou dans l'espace
- 2. ' Troubles de mémoire importants (immédiat ou à long terme)
- 3. ' Troubles de l'humeur (découragement, démotivation)
- 4. ' Troubles anxieux
- 5. ' Difficultés de relations avec autrui (irascibilité, phobie sociale, sentiment d'être agressé)
- 6. ' Difficultés d'apprentissage
- 7. ' Difficultés de compréhension
- 8. ' Retard intellectuel
- 9. ' Autre trouble intellectuel
- 10. ' Autre trouble psychique
- 11. ' Autre trouble
- 12. ' Aucun trouble

ANNEXE 2 – Grille d’entretien



Centre Technique National d'Etudes et de Recherches
sur les Handicaps et les Inadaptations



Post-enquête qualitative HSM- Grille d’entretien

Volet commun – Passation

Entretien n°	Enquêteur :		
Initiales de l’enquêté :	Région :		
Date :	☐ Enquêté		
Lieu de l’entretien :	☐ Proxy / préciser		
Heure :	☐ Présence d'un tiers / préciser.....		
Durée :			
Groupe de l’échantillon 2008 :	☐ 1 (D)	☐ 2 (LF-RA)	☐ 3 (D+LF-RA)
Groupe d’exploration 2010 :	☐ 1	☐ 2	☐ 3
Consultation PSY 2008 :	☐ OUI	☐ NON	
Souhaite recevoir une synthèse :	☐ OUI	☐ NON	

Présentation

- **REMERCIEMENTS**

- **PRESENTATION DE L'ENQUETEUR**

Nom, prénom, chercheur du réseau de recherche sur le handicap travaillant pour l'INSEE.

- **PRESENTATION DE L'ENQUETE**

En 2008, vous avez été sollicité(e) pour une enquête portant sur la santé et les situations de handicap sur l'ensemble de la population française : l'enquête Handicap Santé Ménages.

Un enquêteur de l'INSEE vous a demandé de répondre à un questionnaire à propos de votre état de santé. Une partie de ce questionnaire portait sur la santé mentale. Nous cherchons à savoir si cette partie du questionnaire a bien été comprise, que les enquêtés aient ou non des problèmes de santé mentale.

Nous souhaitons vérifier si cette partie du questionnaire est adaptée à leurs problèmes de santé et si les questions sont pertinentes et compréhensibles ; en vue de l'améliorer pour la prochaine enquête. Nous aimerions recueillir votre avis et vous remercions de nous accorder cet entretien.

- **DEROULEMENT DE L'ENTRETIEN**

L'entretien va se dérouler en deux parties. D'abord, je vais vous demander de répondre à une partie du questionnaire HSM, auquel vous avez répondu en 2008. Il y en a pour une 20 de minutes au plus. Nous ferons une petite pause, puis nous discuterons ensemble de certaines de vos réponses.

- **ENREGISTREMENT ET CONSERVATION DES BANDES**

Si vous êtes d'accord, l'entretien sera enregistré. Les bandes seront conservées pendant la durée de l'étude (max. 2 ans) puis seront détruites.

- **CONDITIONS D'ANONYMAT**

Soyez assuré(e) que, comme la loi le prescrit, vos réponses resteront anonymes et confidentielles.

Partie 1 – Questions générales

Données biographiques

Quel est votre âge ?

Quelle est votre situation familiale ?

Qui vit avec vous ? (composition du ménage)

Quelle est votre situation professionnelle actuelle ?

Si proxy

Quel est votre lien avec l'enquêté ?

Pourquoi l'enquêté ne répond-t-il pas lui-même ?

Qui a décidé que vous répondiez à sa place ?

Présentation libre (facultative)

Expression spontanée du répondant pour se présenter ou présenter l'enquêté

Conditions d'entretien 2008

Vous souvenez-vous de la manière dont s'est déroulé l'entretien, il y a deux ans ?

- Conditions matérielles (lieu, heure, durée, etc...)
- Présence d'un tiers (interactions, participation...)
- Comment aviez-vous vécu cet entretien ?

Changements état de santé

Avant de rentrer dans les détails de votre état de santé, très rapidement, y a-t-il des changements importants dans votre situation de santé ou de handicap depuis 2008 ?

Partie 2 – Passation du questionnaire HSM

➤ Instructions enquêteur

L'enquêteur recueille :

- les réponses de l'enquêté
- les commentaires de l'enquêté

Les codes suivants peuvent être utilisés pour simplifier les commentaires :

- R (répétition)
- H (hésitation)
- T (un tiers a aidé l'enquêté à répondre)

➤ Introduction pour l'enquêté

Je vais vous poser quelques questions de santé, parmi celles qui vous ont été posées en 2008. C'est votre situation actuelle qui m'intéresse.

N'hésitez pas à me dire si vous ne comprenez pas quelque chose. Répondez-moi en fonction de ce que vous comprenez de la question.

N'hésitez pas à réfléchir à haute voix : cela me permettra d'avoir une idée de votre cheminement de pensée. C'est bien ce à quoi la question vous fait penser que nous souhaitons connaître.

MINI MODULE EUROPEEN

	déclaré
BSANTE. Comment est votre état de santé en général ?	
<i>Lecture des modalités par l'enquêteur</i>	
Très bon	
Bon	
Assez bon	
Mauvais	
Très mauvais	
Refus	
Ne sait pas	

BCHRO. Avez-vous une maladie ou un problème de santé qui soit chronique ou de caractère durable ?

Définition à donner à la demande de l'enquêté : Une maladie chronique est une maladie qui a duré ou peut durer pendant une période de 6 mois au moins.

Oui	
Non	
Refus	
Ne sait pas	

BLIMI. Êtes-vous limité(e), depuis au moins six mois, à cause d'un problème de santé, dans les activités que les gens font habituellement ?

Oui, fortement limité	
Oui, limité(e), mais pas fortement	
Non, pas limité du tout	
Refus	
Ne sait pas	

MALADIES

❖ CARTE DES MALADIES

➤ Instructions enquêteur

Donner la carte des maladies à l'enquêté – La carte est lue par l'enquêté.

➤ Introduction pour l'enquêté

Avez-vous ou avez-vous déjà eu une de ces maladies ou problèmes de santé ?

	D	Commentaires
Maladies ou problèmes cardio-vasculaires		
1. Infarctus du myocarde		
2. Maladies des artères coronaires, angine de poitrine, angor (hors infarctus du myocarde)		
3. Hypertension artérielle		
4 : Accident vasculaire cérébral, attaque cérébrale (hémorragie cérébrale, thrombose cérébrale)		

5 : Insuffisance cardiaque		
6 : Artérite des membres inférieurs (maladie des artères)		
7 : Varices, ulcères variqueux, insuffisance veineuse		
8 : Troubles du rythme		
9 : Hémorroïdes		
Cancer(s)		
10 : Cancer (toutes les tumeurs malignes y compris les leucémies et les lymphomes)		
Maladies respiratoires		
11 : Asthme (y compris l'asthme d'origine allergique)		
12 : Bronchite chronique, broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO), emphysème		
13 : Rhinite allergique (rhume des foins), conjonctivite allergique		
Maladies ou problèmes concernant les os et les articulations		
14 : Lombalgies (douleurs des reins) et autres atteintes chroniques du dos		
15 : Cervicalgies (douleurs du cou) et autres anomalies cervicales chroniques		
16 : Scoliose, cyphose, déformations de la colonne vertébrale		
17 : Polyarthrite rhumatoïde		
	D	Commentaires
18 : Autres arthrites (inflammation des articulations)		
19 : Arthrose du genou (dégénérescence des articulations)		
21 : Arthrose autres localisations		
20 : Arthrose de la hanche		
22 : Ostéoporose		
Maladies ou problèmes digestifs		
23 : Ulcère de l'estomac ou du duodénum		
24 : Cirrhose du foie, maladie chronique du foie		
25 : Allergies alimentaires		
Maladies endocriniennes et métaboliques		
26 : Diabète		
27 : Problèmes thyroïdiens (hyperthyroïdie, hypothyroïdie, goitre)		
Maladies ou problèmes neurologiques		
28 : Maux de tête importants, migraines		
29 : Épilepsie		
30 : Maladie d'Alzheimer et autres maladies du même type		
31 : Maladie de Parkinson		
32 : Sclérose en plaque		
Maladies ou problèmes psychiques ou mentaux		
33 : Anxiété chronique		
34 : Dépression chronique		
35 : Autisme		
36 : Schizophrénie		
37 : Trisomie 21		
Maladies ou problèmes urinaires ou génitaux		
38 : Incontinence urinaire (fuites urinaires)		
39 : Calcul urinaire		
40 : Cystites, infections urinaires fréquentes		
41 : Adénome de la prostate		
Maladies ou problèmes de peau		
42 : Psoriasis		
43 : Allergies cutanées, eczéma,		

44 : Escarres		
Maladies ou problèmes oculaires		
45 : Cataracte		
46 : Glaucome		
47 : Strabisme		
Autres maladies		
48 : Blessures ou séquelles permanentes causées par un accident		
49 : Autres troubles neurologiques		
50 : Autres troubles psychiques ou mentaux		
51 : Autre(s) maladie(s)		
52 : Aucune maladie ou problème de santé		

Observations de l'enquêteur des modalités de lecture de la carte par l'enquêté

- ☐ L'enquêté a demandé à ce qu'on lui lise la carte
- ☐ L'enquêté a lu la liste à haute voix

Commentaires :

Retours de l'enquêté sur la carte des maladies

Qu'avez-vous pensé de cette liste ?

Avez-vous eu des difficultés pour lire cette carte ?

Avez-vous lu toutes les maladies ou seulement les gros titres ?

Avez-vous pu lire toute la carte, et situer toutes les maladies que vous avez eues ?

❖ SYMPTOMES

	Déclaré	Commentaires
BSYMPT. Avez-vous eu de manière répétée au cours des 12 derniers mois...		
<i>Consigne enquêteur : si la personne répond OUI vérifier sur la personne a bien les symptômes de manière répétée.</i>		
Des troubles du sommeil ?		
De la fatigue ?		
Un manque d'appétit ou de l'anorexie ou de la		

boulimie ?		
Des brûlures d'estomac, reflux gastrique ou œsophagien ?		
Des palpitations, tachycardie ?		
Des malaises, étourdissements, vertiges, éblouissements (voir des étoiles) ?		
Des essoufflements (difficultés à respirer) ?		
Des colites, douleurs intestinales chroniques, constipation ?		
Du stress ?		
Un autre symptôme ? Préciser...		

DEFICIENCES

➤ Introduction pour l'enquêté

Nous allons maintenant aborder les conséquences concrètes de vos maladies ou de vos autres problèmes de santé. Ne tenez pas compte des problèmes passagers ou temporaires.

❖ PROBLEMES MOTEURS

➤ Instruction enquêteur

Donner la carte des déficiences motrices à l'enquêté – La carte est lue par l'enquêté.

DEFQMOUV. Avez-vous un des problèmes moteurs suivants	
<i>Plusieurs réponses possibles</i>	
Paralysie complète d'une ou plusieurs parties du corps	
Paralysie partielle d'une ou plusieurs parties du corps	
Amputation	
Gène important dans les articulations (douleur, raideur, limitation des mouvements)	
Limitation de la force musculaire	
Mouvements incontrôlés ou involontaires	
Troubles de l'équilibre	
Autres problèmes limitant les mouvements. Préciser	

❖ PROBLEMES DE VUE

DEFVISU. Avez-vous des problèmes de vue ?	
Oui (question suivante)	
Non	
Refus	
Ne sait pas	

DEFQVISU. Si vous avez un problème de vue, est-ce lié à un (ou plusieurs) des problèmes suivants : (sans compensation)

Lecture des modalités par l'enquêteur – Plusieurs réponses possibles.

Aveugle (ou seulement perception de la lumière)	
Malvoyant (<i>Instruction enquêteur : pour une déficience visuelle grave mais sans être aveugle</i>)	
Un œil ne voit rien ou quasiment rien	
Difficulté pour voir de près ou de loin, mais ni malvoyant, ni aveugle	
Limitation du champ visuel (ne pas voir sur les côtés, ou dans une partie du champ visuel)	
Autre problème visuel (trouble de la vision des couleurs, fatigue visuelle). Préciser....	
Refus	
Ne sait pas	

❖ PROBLEMES D'AUDITION

DEFAUDI. Avez-vous des problèmes d'audition (malentendant, bourdonnements,...) ?

Oui (question suivante)	
Non	
Refus	
Ne sait pas	

DEFQAUDI. Si vous avez des problèmes d'audition, est-ce lié à un (ou plusieurs) des problèmes suivants :

Lecture des modalités par l'enquêteur – Plusieurs réponses possibles.

Surdité complète (des deux oreilles)	
Malentendant (<i>Instruction enquêteur : difficulté d'audition importante, mais pas aussi complète que la surdité</i>)	
Surdité d'une seule oreille	
Autre difficulté à entendre mais ni malentendant, ni sourd	

Autre problème auditif (bourdonnements, sifflements, acouphènes). Préciser	
Refus	
Ne sait pas	

❖ PROBLEMES LIES A LA PAROLE

DEFPAROL. Avez-vous des difficultés pour parler ?	
Oui (question suivante)	
Non	
Refus	
Ne sait pas	
DEFQPAROL. S'agit-il plus précisément de ...	
<i>Lecture des modalités par l'enquêteur – Plusieurs réponses possibles.</i>	
Mutité (être muet)	
Aphasie, dysphasie (difficulté pour choisir ou combiner des mots)	
Atteinte des cordes vocales, laryngectomie.	
Bégalement	
Autres troubles de la parole ou du langage oral. Préciser ...	
Refus	
Ne sait pas	

❖ PROBLEMES PSYCHOLOGIQUES

➤ Instruction enquêteur

Donner la carte des déficiences à l'enquêté – La carte est lue par l'enquêté.

DEFPSY. Avez-vous un des problèmes suivants ?	D	Commentaires
Troubles d'orientation dans le temps ou dans l'espace		
Troubles de mémoire importants (immédiat ou à long terme)		
Troubles de l'humeur (découragement, démotivation)		
Troubles anxieux		
Difficultés de relations avec autrui (irascibilité, phobie sociale, sentiment d'être agressé)		
Difficultés d'apprentissage		
Difficultés de compréhension		
Retard intellectuel		
Autre trouble intellectuel. Préciser ...		
Autre trouble psychique. Préciser ...		

- ☐ L'enquêté a demandé à ce qu'on lui lise la carte
- ☐ L'enquêté a lu la liste à haute voix

LIMITATIONS FONCTIONNELLES

➤ Introduction pour l'enquête

Maintenant, j'aimerais que vous pensiez aux difficultés que vous pouvez rencontrer dans la vie de tous les jours. Ignorez les problèmes temporaires, passagers.

	Déclaré	Commentaires
BTEMPS. Vous arrive-t-il de ne plus vous souvenir à quel moment de la journée on est ? <i>Lecture des modalités par l'enquêteur</i>		
Non		
Oui, parfois		
Oui, souvent		
BMEM. Au cours d'une journée, vous arrive-t-il d'avoir des « trous de mémoire » ? <i>Instruction enquêteur : Il s'agit d'une journée ordinaire et non de pas de la journée d'enquête.</i>		
Non		
Oui, parfois		
Oui, souvent		
BCONC. Avez-vous des difficultés pour vous concentrer plus de 10 minutes ?		
Non		
Oui, parfois		
Oui, souvent		
BVIEQ. Avez-vous des difficultés pour résoudre les problèmes de la vie quotidienne (comme se repérer sur un itinéraire ou compter l'argent) ?		
Non		
Oui, parfois		
Oui, souvent		
BSAVOIR. Avez-vous des difficultés pour apprendre de nouveaux savoirs ou savoirs faire (par exemple avoir des problèmes importants de concentration, intégrer difficilement de nouvelles connaissances, avoir des troubles qui nuisent à un apprentissage, ...) que ce soit à l'école, en formation professionnelle, dans une activité de loisirs, ... ?		

Non		
Oui, parfois		
Oui, souvent		
BCOMP. Avez-vous des difficultés pour comprendre les autres ou vous faire comprendre des autres (en dehors des difficultés liées aux différences de langue)?		
Non		
Oui, parfois		
Oui, souvent		

BDANGA. Vous arrive-t-il, par votre comportement, de vous mettre en danger ?		
Non		
Oui, parfois		
Oui, souvent		
BDANGR. Vous reproche-t-on d'être trop impulsif ou agressif ?		
Non		
Oui, parfois		
Oui, souvent		

RESTRICTIONS D'ACTIVITE

➤ Introduction pour l'enquête

Pour terminer, je vais vous poser trois questions complémentaires.

	Déclaré	Commentaires
BPSY. Est-ce que des difficultés psychologiques perturbent votre vie quotidienne ?		
Non, jamais		
Oui, parfois ¹		
Oui, souvent		
Oui, très souvent		
Refus		
BSTIM. Pensez à des activités de tous les jours, y en a-t-il pour lesquelles une personne doit vous rappeler, vous inciter à réaliser cette ou ces activités (faire votre toilette, prendre vos repas, etc.) ?		
Oui		
Non		

BREL. Au quotidien, éprouvez-vous des difficultés à nouer des relations avec d'autres personnes ?		
Non, aucune difficulté		
Oui, quelques difficultés		
Oui, beaucoup de difficultés		

Retours spontanés de l'enquêteur sur le questionnaire		
Avez-vous des questions ou des remarques sur ce questionnaire ?		
Pensez-vous qu'il manque des questions dans ce questionnaire qui vous permettraient de mieux exprimer vos difficultés ? Lesquelles ?		
Avez-vous trouvé certaines questions difficiles ? Lesquelles ?		

Partie 3 – Autres questions

RECOURS AUX SOINS
▪ Type de prise en charge
– Médecin généraliste – Psychiatre – Psychologue / psychothérapeute – Hospitalisation en psychiatrie
▪ Motifs et rythme
Pour quelles raisons, et à quel rythme avez-vous consulté ces différents spécialistes ?
▪ Information sur les troubles
– Diagnostic – Historique des troubles – Qualité de l'information reçue – Association de patients
▪ Médicaments
– Traitement – Effets positifs / effets négatifs

PROCHES
Vos proches sont-ils au courant de vos troubles psychiques et des soins que vous recevez ? Si non, pourquoi ?

AUTO-QUESTIONNAIRE - <i>Ne pas poser aux proxys</i>
L'enquêteur vous a, en principe, remis un auto-questionnaire ²² en 2008. Vous en souvenez-vous ?

➤ Instructions enquêteur

Demander à la personne de remplir la partie SF36 et survenue d'événements violents de l'auto-questionnaire pendant la pause.

FIN DE LA PARTIE PASSATION

²² Préciser si la personne a oublié : questionnaire sur les comportements face à l'alcool, le tabac, la survenue d'événements violents, la qualité de vie.

Volet Exploration - Groupe 3

➤ Introduction pour l'enquête

À présent, nous allons revenir ensemble sur quelques unes des réponses que vous avez faites à ce questionnaire. J'aimerais que vous m'expliquiez ces réponses, et que vous me donniez un peu plus de détails.

N'hésitez pas également à me donner votre avis sur les questions posées.

1. Exploration des déficiences déclarées et LF-RA associées

▪ Introduction pour l'enquête

Vous avez déclaré avoir certains problèmes psychologiques dans la liste que je vous ai proposée. J'aimerais que nous revenions sur chacun, que vous m'expliquiez ce qui vous fait dire que vous avez ce(s) problème(s).

Déclaré	DEF Comment ce trouble se manifeste dans votre vie ? Qu'est-ce que ce trouble vous empêche de faire ? Qui considère que vous avez ce trouble (professionnel, entourage, vous-même) ?	LF - RA non déclarée Malgré vos troubles de... vous dites ne pas voir de difficultés pour... Pouvez-vous m'expliquer la différence que vous faites entre les deux ?	Seuil déclaré
		LF-RA déclarée Vous dites également avoir des difficultés pour.... Comment cela se manifeste dans votre vie ?	
	Troubles d'orientation dans le temps ou dans l'espace	Ne plus se souvenir du moment de la journée	
	Troubles de mémoire importants (immédiat ou à long terme)	Trous de mémoire	
	Troubles de l'humeur (découragement, démotivation)		
	Troubles anxieux		
	Difficultés de relations avec autrui (irascibilité, phobie sociale, sentiment d'être agressé)	Difficultés à nouer des relations au quotidien	
	Difficultés d'apprentissage	Difficultés pour apprendre de nouveaux savoirs ou savoir-faire	
	Difficultés de compréhension		
	Retard intellectuel		
	Autre trouble intellectuel. Préciser ...		
	Autre trouble psychique. Préciser ...		

2. Exploration des LF-RA déclarées et déficiences associées

■ Introduction pour l'enquêté

Vous avez déclaré avoir certaines difficultés, parmi les questions que je vous ai posées. J'aimerais que nous revenions sur chacune et que vous m'expliquiez ce qui vous fait dire que vous avez cette (ces) difficulté(s).

■ Instructions enquêteur

L'enquêteur reprend **seulement les LF-RA déclarées qui n'ont pas été explorées dans la partie 1** (car la DEF associée n'a pas été déclarée).

Seuil déclaré	LF-RA	DEF	Non déclaré
	Nature Comment ces difficultés se manifestent dans votre vie quotidienne ? Origine À votre avis, à quoi ces difficultés sont-elles dues ? Seuils Comment avez-vous choisi entre les modalités de réponse ?	Malgré ces difficultés pour... (LF-RA déclarée), vous dites ne pas avoir de troubles de... (DEF associée). Pouvez-vous m'expliquer la différence que vous faites entre les deux ?	
	Vous arrive-t-il de ne plus vous souvenir à quel moment de la journée on est	Troubles d'orientation dans le temps ou dans l'espace	
	Au cours d'une journée, vous arrive-t-il d'avoir des « trous de mémoire »	Troubles de mémoire importants	
	Avez-vous des difficultés pour vous concentrer plus de 10 minutes		
	Avez-vous des difficultés pour résoudre les problèmes de la vie quotidienne (comme se repérer sur un itinéraire ou compter l'argent) < ;		
	Avez-vous des difficultés pour apprendre de nouveaux savoirs ou savoirs faire ... ?	Difficultés d'apprentissage	
	Avez-vous des difficultés pour comprendre les autres ou vous faire comprendre des autres (en dehors des difficultés liées aux différences de langue) ?		
	Vous arrive-t-il, par votre comportement, de vous mettre en danger ?		
	Vous reproche-t-on d'être trop impulsif ou agressif ?		
	Est-ce que des difficultés psychologiques perturbent votre vie quotidienne ?		
	Pensez à des activités de tous les jours, y en a-t-il pour lesquelles une personne doit vous rappeler, vous inciter à réaliser cette ou ces activités (faire votre toilette, prendre vos repas, etc.) ?		
	Au quotidien, éprouvez-vous des difficultés à nouer des relations avec d'autres personnes ?	Difficultés de relations avec autrui	

3. Exploration des maladies

❖ Introduction pour l'enquête

Nous allons revenir ensemble sur les maladies que vous avez déclarées avoir ou avoir eu au cours de votre vie. J'aimerais que vous m'expliquiez vos réponses, et que vous me donniez un peu plus de détails.

D	Maladies	Comment se manifeste cette maladie dans votre vie quotidienne ?	Ne sait pas
		Qui dit que vous souffrez de cette maladie ? (vous, votre entourage, un professionnel de santé²³?)	Refus
	Épilepsie		
	Maladie d'Alzheimer		
	Maladie de Parkinson		
	Sclérose en plaque		
	Anxiété chronique		
	Dépression chronique		
	Autisme		
	Schizophrénie		
	Trisomie 21		
	Autre troubles neurologique		
	Autre troubles psychique		

4. Exploration des symptômes

❖ Introduction pour l'enquête

Vous avez déclaré certains symptômes, parmi une liste que je vous ai proposée. Je vais vous demander d'approfondir un peu ces symptômes.

D	Symptômes déclarés	Comment ces symptômes se manifestent dans votre vie ?
	Troubles du sommeil	
	Fatigue	
	Troubles de l'appétit, anorexie ou boulimie	
	Stress	

5. Exploration des changements de déclarations 2008/2010

❖ Introduction pour l'enquête

En 2008, vous aviez donné d'autres réponses aux questionnaires que je vous ai fait remplir. Après 2 ans, il est bien normal que ces réponses varient. J'aimerais mieux comprendre ces changements en en discutant avec vous.

- Instructions enquêteurs

L'enquêteur se réfère à la fiche données 2008 dont il dispose pour l'enquêté. Il n'aborde cette partie que si des déclarations lui semblent particulièrement éloignées, voire contradictoires.

Changement repéré	Justifications de ce changement

6. Commentaires de l'enquêté

Retour sur le questionnaire HSM

Pensez-vous qu'il manque des questions dans ce questionnaire, qui permettraient de mieux identifier vos difficultés ? Lesquelles ?

Appréciation de l'entretien qualitatif

Avez-vous une remarque, des questions, par rapport à l'entretien que nous venons de réaliser ensemble ?

Question ouverte

Souhaitez-vous ajouter quelque chose ? A-t-on bien fait le tour de vos difficultés
Y a -t-il des besoins que vous souhaiteriez exprimer ?

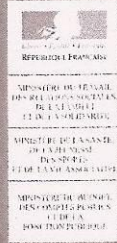
Diffusion des résultats

Souhaitez-vous recevoir une synthèse des résultats à la fin de l'étude ? Si oui, donner le coupon contact à remplir.

Remerciements

Fin de l'entretien

ANNEXE 3 – Auto-questionnaire



À remplir par l'enquêteur

NUMENQ : |_|_|_|_|

RGES |_|_| SSECH |_|_|

NUMFA |_|_|_|_| CLE |_| LE 0 EC |_|

BS |_| TYPECH |_| NOI : |_|_|

PRENOM

Enquête Handicap Santé

Autoquestionnaire pour les personnes âgées de 16 ans et plus

Veuillez remplir ce questionnaire dès que possible après le départ de l'enquêteur.
Toutes les informations communiquées à l'Insee au cours de cette enquête sont protégées
par un strict anonymat et une parfaite confidentialité.

Dans les pages suivantes merci de bien vouloir remplir le questionnaire :

- en cochant les cases ☐ d'une croix,
- en remplissant d'un chiffre les cases |_|.



Qualité de la vie

SF36-1

Dans l'ensemble pensez-vous que votre santé est :

- Excellente 1. ☐
- Très bonne 2. ☐
- Bonne 3. ☐
- Médiocre 4. ☐
- Mauvaise 5. ☐

SF36-2

Par rapport à l'année dernière à la même époque, comment trouvez-vous votre état de santé en ce moment ?

- Bien meilleur que l'an dernier 1. ☐
- Plutôt meilleur 2. ☐
- À peu près pareil 3. ☐
- Plutôt moins bon 4. ☐
- Beaucoup moins bon 5. ☐

SF36-3

Voici une liste d'activités que vous pouvez avoir à faire dans votre vie de tous les jours. Pour chacune d'entre elles indiquez si vous êtes limité(e) en raison de votre état de santé actuel.

- | | Oui,
beaucoup limité(e) | Oui,
un peu limité(e) | Non,
pas du tout limité(e) |
|---|-----------------------------|-----------------------------|-------------------------------|
| a. Efforts physiques modérés tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules 1. ☐ | 2. ☐ | 3. ☐ | |
| b. Monter plusieurs étages par l'escalier 1. ☐ | 2. ☐ | 3. ☐ | |

SF36-4

Au cours de ces quatre dernières semaines et en raison de votre état physique :

- | | En permanence | Souvent | Quelquefois | Rarement | Jamais |
|---|-----------------------------|-----------------------------|-----------------------------|-----------------------------|--------|
| a. Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles ? 1. ☐ | 2. ☐ | 3. ☐ | 4. ☐ | 5. ☐ | |
| b. Avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité ? 1. ☐ | 2. ☐ | 3. ☐ | 4. ☐ | 5. ☐ | |
| c. Avez-vous dû arrêter de faire certaines choses ? 1. ☐ | 2. ☐ | 3. ☐ | 4. ☐ | 5. ☐ | |
| d. Avez-vous eu des difficultés à faire votre travail ou toute autre activité (par exemple, cela vous a demandé un effort supplémentaire) ? 1. ☐ | 2. ☐ | 3. ☐ | 4. ☐ | 5. ☐ | |

SF36-5

Au cours de ces quatre dernières semaines, et en raison de votre état émotionnel (comme vous sentir triste, nerveux[se], déprimé[e]) :

- | | En permanence | Souvent | Quelquefois | Rarement | Jamais |
|---|-----------------------------|-----------------------------|-----------------------------|-----------------------------|--------|
| a. Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles ? 1. ☐ | 2. ☐ | 3. ☐ | 4. ☐ | 5. ☐ | |
| b. Avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité ? 1. ☐ | 2. ☐ | 3. ☐ | 4. ☐ | 5. ☐ | |
| c. Avez-vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention que d'habitude ? 1. ☐ | 2. ☐ | 3. ☐ | 4. ☐ | 5. ☐ | |

SF36-6

Au cours de ces quatre dernières semaines, dans quelle mesure votre état de santé physique ou émotionnel, vous a-t-il gêné dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances ?

- Pas du tout 1. ☐
- Un petit peu 2. ☐
- Moyennement 3. ☐
- Beaucoup 4. ☐
- Énormément 5. ☐

SF36-7

Au cours de ces quatre dernières semaines, quelle a été l'intensité de vos douleurs physiques ?

- Nulle 1. ☐
- Très faible 2. ☐
- Faible 3. ☐
- Moyenne 4. ☐
- Grande 5. ☐
- Très grande 6. ☐

SF36-7b

Au cours de ces quatre dernières semaines, quelle a été la fréquence de vos douleurs physiques ?

- Nulle 1. ☐
- Très faible 2. ☐
- Faible 3. ☐
- Moyenne 4. ☐
- Grande 5. ☐
- Très grande 6. ☐

SF36-8

Au cours de ces quatre dernières semaines, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont-elles limité(e) dans votre travail ou vos activités domestiques ?

- Pas du tout 1. ☐
- Un petit peu 2. ☐
- Moyennement 3. ☐
- Beaucoup 4. ☐
- Énormément 5. ☐

SF36-9

Les questions qui suivent portent sur comment vous vous êtes senti(e) au cours de ces quatre dernières semaines. Pour chaque question, veuillez indiquer la réponse qui vous semble la plus appropriée. Au cours de ces quatre dernières semaines, y a-t-il eu des moments où...

- | | En permanence | Souvent | Quelquefois | Rarement | Jamais |
|--|-----------------------------|-----------------------------|-----------------------------|-----------------------------|-----------------------------|
| a. Vous vous êtes senti(e) dynamique ? | 1. ☐ | 2. ☐ | 3. ☐ | 4. ☐ | 5. ☐ |
| b. Vous vous êtes senti(e) très nerveux(se) ? | 1. ☐ | 2. ☐ | 3. ☐ | 4. ☐ | 5. ☐ |
| c. Vous vous êtes senti(e) si découragé(e)
que rien ne pouvait vous remonter le moral ? | 1. ☐ | 2. ☐ | 3. ☐ | 4. ☐ | 5. ☐ |
| d. Vous vous êtes senti(e) calme et détendu(e) ? | 1. ☐ | 2. ☐ | 3. ☐ | 4. ☐ | 5. ☐ |
| e. Vous vous êtes senti(e) débordant(e) d'énergie ? | 1. ☐ | 2. ☐ | 3. ☐ | 4. ☐ | 5. ☐ |
| f. Vous vous êtes senti(e) triste et abattu(e) ? | 1. ☐ | 2. ☐ | 3. ☐ | 4. ☐ | 5. ☐ |
| g. Vous vous êtes senti(e) épuisé(e) ? | 1. ☐ | 2. ☐ | 3. ☐ | 4. ☐ | 5. ☐ |
| h. Vous vous êtes senti(e) heureux(se) ? | 1. ☐ | 2. ☐ | 3. ☐ | 4. ☐ | 5. ☐ |
| i. Vous vous êtes senti(e) fatigué(e) ? | 1. ☐ | 2. ☐ | 3. ☐ | 4. ☐ | 5. ☐ |

SF36-10

Au cours de ces quatre dernières semaines, y a-t-il eu des moments où votre état de santé physique ou émotionnel vous a gêné(e) dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances ?

- En permanence 1. ☐
- Souvent 2. ☐
- Quelquefois 3. ☐
- Rarement 4. ☐
- Jamais 5. ☐



Survenue d'événements violents

EVV1

Au cours des trois derniers mois, avez-vous eu recours à un professionnel de santé (tel qu'un médecin, un pharmacien, une infirmière, un kinésithérapeute...) suite à :

- | | OUI | NON |
|---------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Une agression, rixe | ☐ | ☐ |
| Une tentative de suicide | ☐ | ☐ |
| Des violences domestiques | ☐ | ☐ |
| Autre : | ☐ | ☐ |
- Si autre, précisez :

⇒ Si « OUI », CONCERNANT LE DERNIER DE CES ÉVÉNEMENTS :

EVV2

À quels soins avez-vous eu recours ?

- | | OUI | NON |
|---|--------------------------|--------------------------|
| Soins de médecins | ☐ | ☐ |
| Soins infirmiers ou de kinésithérapie | ☐ | ☐ |
| Achats en pharmacie | ☐ | ☐ |
| Passage aux urgences d'un hôpital | ☐ | ☐ |
| Hospitalisation | ☐ | ☐ |
- Autres, précisez :

EVV3

Dans les 48 heures qui ont suivi cet événement, avez-vous été limité(e) dans vos activités habituelles ?

- ☐ Oui, sévèrement limité(e)
- ☐ Oui, limité(e)
- ☐ Non, pas du tout

ANNEXE 4 – Lettre-avis et fiche explicative



Centre Technique National d'Etudes et de Recherches
sur les Handicaps et les Inadaptations



Paris, le 7 septembre 2010

Monsieur,

Vous avez participé en avril 2008 à l'enquête par questionnaire « Handicap-Santé ». Vous aviez alors accepté d'être recontacté pour un entretien complémentaire. Notre centre de recherche réalise actuellement, en collaboration avec l'INSEE, ces entretiens complémentaires qui portent principalement sur les questions de santé. La fiche ci-jointe présente de façon plus détaillée ce travail.

Nous prendrons prochainement contact avec vous par téléphone afin de fixer, si vous en êtes toujours d'accord, un rendez-vous pour un entretien d'une heure environ. Ce rendez-vous peut avoir lieu soit à votre domicile soit dans nos locaux dans le 13^{ème} arrondissement. Cet entretien sera réalisé par une enquêtrice munie d'une carte INSEE l'accréditant.

Vous pouvez refuser cet entretien si vous le souhaitez, cependant votre participation est très importante pour garantir la qualité des résultats de l'enquête. Lors de l'entretien, vous pourrez refuser à tout moment de répondre aux questions qui vous seront posées. Vous pouvez être assuré que, comme la loi le prescrit, vos réponses resteront anonymes et confidentielles.

Le numéro de téléphone dont nous disposons pour vous joindre, transmis par l'INSEE de manière confidentielle, est le xx.xx.xx.xx.xx. Si ce numéro n'est plus valable, vous nous aideriez grandement en appelant vous-même Mme GIORDANO au 01.45.65.59.19 ou en cas d'absence au 06.38.82.31.34. Si vous le préférez, vous pouvez renvoyer le coupon-réponse ci-joint grâce à l'enveloppe timbrée fournie.

D'avance nous vous remercions pour votre participation et vous prions d'agréer, Monsieur, l'expression de notre considération distinguée.

L'équipe de recherche du CTNERHI
Pascale ROUSSEL (responsable du projet),
Marie CUENOT et Gaëlle GIORDANO

ENQUÊTE D'INTÉRÊT GÉNÉRAL NON OBLIGATOIRE

Vu l'avis favorable du Conseil National de l'Information Statistique, cette enquête est reconnue **d'intérêt général et de qualité statistique** sans avoir de caractère obligatoire.

En application de la loi n°51-711 du 7 juin 1951 modifiée sur l'obligation, la coordination et le secret en matière de statistiques, les réponses à cet entretien sont protégées par le secret statistique et destinées à améliorer la qualité des enquêtes par sondage sur le handicap, la santé et l'aide aux personnes en situation de handicap. L'avis du Conseil National de l'Information Statistique du 17 septembre 2009 a confirmé la conformité de ces enquêtes à cet objectif.

La loi n°78-17 du 6 janvier 1978 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, s'applique aux réponses faites à la présente enquête. Elle garantit aux personnes concernées un droit d'accès et de rectification pour les données les concernant. Ce droit peut être exercé auprès de l'équipe de recherche à laquelle appartient l'enquêteur qui a conduit l'entretien, pendant 4 semaines suivant ce dernier, au téléphone suivant : 01.45.65.59.19

Enquête par entretiens sur les situations de handicap et la santé

Pourquoi réaliser une enquête par entretiens en complément d'une enquête par questionnaire ?

Au cours de l'année 2008, vous avez bien voulu participer à l'enquête par questionnaire «Handicap-Santé-Ménages». L'objectif de cette enquête est d'estimer le nombre de personnes connaissant des problèmes de santé ou en situation de handicap, d'évaluer les aides dont elles ont besoin, afin d'envisager des politiques sanitaires adaptées.

Une enquête par questionnaire permet d'obtenir des résultats représentatifs de l'ensemble de la population en interrogeant un grand nombre de personnes. Ainsi, pour l'enquête « Handicap-Santé-Ménages », 30 000 personnes ont, comme vous, été interrogées par des enquêteurs INSEE.

Cependant, pour améliorer la qualité des prochaines enquêtes statistiques portant sur les mêmes thèmes, il paraît nécessaire de revenir plus en détail sur la situation de personnes ayant répondu à l'enquête par questionnaire. C'est en connaissant plus précisément les situations de personnes ayant ou ayant eu des difficultés liées à la maladie ou au handicap que leurs besoins spécifiques pourront être mieux pris en compte.

Pourquoi vous ?

L'Institut National de la Statistique et des Études Économiques (INSEE) et la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES), qui organisent le déroulement de cette enquête par entretiens, ont sélectionné un certain nombre de personnes parmi celles qui avaient accepté de recevoir un chercheur pour un entretien complémentaire. Ces personnes ont en commun d'avoir déclaré lors du questionnaire « Handicap-Santé-Ménages » une ou des difficultés, d'intensité variable, liées à la maladie ou au handicap.

Vous faites partie des personnes sélectionnées. Au total, 200 personnes seront vues en entretien. La participation de chacune et le partage de son expérience singulière sont très précieux pour la richesse de cette enquête.

Comment va se dérouler l'entretien ?

Un chercheur mis à disposition de l'INSEE vous contactera pour obtenir un rendez-vous. Il est muni d'une carte officielle l'accréditant et est tenu au secret professionnel.

Le chercheur se propose d'évoquer avec vous différents aspects de votre situation. Les thèmes abordés seront principalement votre santé, vos difficultés dans la vie quotidienne, et la clarté des questionnaires sur ces questions.

Contrairement au questionnaire, l'entretien semi-directif ne se limite pas à des questions très ciblées établies au préalable : le chercheur vous posera des questions larges et ouvertes afin de vous permettre de donner les éléments que vous jugez importants ou

significatifs. Il ne s'agit plus de donner des réponses ponctuelles mais de décrire votre situation ou de raconter votre histoire. L'entretien tiendra autant du témoignage et de la discussion que de la réponse au questionnaire.

Pour être le plus fidèle possible à vos propos, il est donc préférable que le chercheur enregistre l'entretien sur bande sonore. Il transcrit ensuite l'entretien et détruit les bandes sonores de l'enregistrement. Cependant, vous pouvez refuser que l'entretien soit enregistré. Le chercheur se contentera alors de prendre des notes.

Vos réponses sont-elles anonymes ?

Afin de respecter l'anonymat des personnes et la confidentialité des données, les noms, coordonnées et villes de résidence des personnes enquêtées n'apparaissent pas dans les transcriptions des entretiens ni dans le rapport final de l'enquête.

En aucun cas, l'Insee n'a le droit de communiquer les renseignements individuels obtenus lors d'une enquête statistique.

(Loi n°51-711 du 7 juin 1951 modifiée sur l'obligation, la coordination et le secret en matière de statistiques)

La participation des enquêtés à ces recherches qualitatives est **non obligatoire**. Vous pouvez refuser le rendez-vous ou refuser à tout moment de répondre à une question.

Merci pour votre participation

ANNEXE 5 - Caractéristiques principales des 44 personnes enquêtées

N°	Sexe	Age en 2010	Région ²⁴	Situation matrimoniale	Situation professionnelle	Groupe 2008	Groupe 2010	Soins psy 2010	Eléments relatifs à l'état de santé en 2010 ²⁵	Déficiences déclarées en 2010
1	M	41	IDF	Marié, 1 enfant de 3 mois	ESAT	2	3	Oui	Schizophrénie	mémoire tr. humeur relations retard intellectuel
2	M	37	RA	Va se marier dans quelques mois	Commercial dans une société d'entretien (travailleur handicapé)	3	3	Non	Dégénérescence du squelette + séquelles d'un traumatisme crânien	orientation mémoire tr. humeur relations apprentissage
3	F	53	RA	Divorcée, 3 enfants majeurs	Standardiste en clinique psychiatrique (travailleur handicapé)	3	3	Médecine parallèle	Hémiplégie à la naissance avec nombreuses séquelles + anxiété très importante	orientation mémoire tr. humeur tr. anxieux relations apprentissage compréhension
4	M	23	RA	Célibataire, en	Salarié (entreprise	1	1	Non	-	relations

²⁴ Régions de l'enquête : Ile-de-France, Rhône-Alpes et Nord-Pas-De-Calais

²⁵ Pour chaque enquêté, ont été reportés dans ce tableau : les maladies et troubles de la sphère psychique qui ont été évoqués lors de l'entretien ; ainsi que les maladies somatiques, lorsque des répercussions de ces maladies sur l'état de santé mentale ont été évoquées au cours de l'entretien.

Les enquêtés pour lesquels aucun élément relatif à l'état de santé n'est rapporté, sont des personnes qui se décrivent en bonne santé mentale, et n'ont pas cité de maladie somatique ayant des répercussions sur leur état de santé mentale. Ces personnes ont été incluses dans notre échantillon en raison de difficultés déclarées dans le contexte de l'enquête HSM en 2008.

Enfin, et très rarement, des éléments de contexte non relatifs à la santé ont été reportés dans cette rubrique, parce qu'ils ont un lien direct avec l'état de santé mentale de l'enquêté. Il nous semblait incontournable de connaître ces éléments pour comprendre leur discours et leurs réponses au questionnaire Handicap-Santé.

				couple	immobilière familiale)					
5	F	21	RA	Célibataire, en couple	Garde d'enfants (CDI)	1	1	Non	Anxiété relativement handicapante (sur ses études et sa vie sociale)	tr. humeur relations
6	M	37	IDF	Marié, 2 enfants (3 et 6 ans)	Conseiller en gestion de patrimoine	1	1	Non	-	tr. anxieux
7	F	37	IDF	En instance de divorce, sans enfant	Médecin hospitalier	1	2	Non	Déficiência auditive appareillée	-
8	F	33	IDF	Célibataire	Conseiller Pôle-emploi	2	1	Non	Episode dépressif récent + séropositivité	tr. humeur tr. anxieux relations
9	F	40	IDF	En couple, 2 enfants	Aide-soignante	1	1	Oui	-	tr. humeur
10	F	48	IDF	Mariée, 1 fille	Sans emploi	3	3	Non	-	orientation mémoire tr. humeur tr. anxieux
11	M	48	NPDC	Marié, 6 enfants majeurs	Agent de voirie (travailleur handicapé)	3	3	Non	BPOC, diabète	mémoire
12	F	27	NPDC	Divorcée, 1 fille (7 ans). Elle a la charge de sa mère atteinte de la maladie d'Alzheimer.	En recherche d'emploi (assistante de vie aux familles)	2	3	Non	-	Humeur
13	M	54	IDF	Marié, 2 fils (18 et 15 ans)	Professeur de musique	1	1	Oui	-	tr. humeur tr. anxieux
14	F	50	IDF	En couple, vivent avec le fils de son conjoint en garde partagé	Assistante commerciale	1	1	Non	Plusieurs épisodes dépressifs + polyarthrite rhumatoïde	mémoire tr. humeur
15	M	48	IDF	Marié, 3 enfants	Journaliste (salarié)	2	Aucun	Non	-	-

16²⁶	F	50	IDF	Mariée, 3 enfants majeurs	Sans emploi	2	1	Non	Surpoids handicapant	mémoire
17	M	61	IDF	?	Retraité (ingénieur)	2	Aucun	Non	Problèmes cardio-vasculaires	-
18	M	56	IDF	Mariée, 2 filles (24 et 21 ans)	Médecin hospitalier	3	1	Non	Plusieurs épisodes dépressifs	mémoire apprentissage
19²⁷	M	21	IDF	Célibataire	Sans emploi Prise en charge CMP	2	3	Oui	Psychose + myopathie (en fauteuil roulant)	mémoire tr. humeur tr anxieux apprentissage compréhension orientation (proxys)
20	M	53	IDF	Célibataire	Sans emploi Prise en charge CATIP	2	1	Oui	Schizophrénie	orientation tr. humeur tr. anxieux relations
21	F	55	IDF	Mariée, 2 enfants	Assistante de direction	2	3	Oui	Polyarthrite rhumatoïde + cancer du sein	mémoire tr. humeur relations
22	F	35	IDF	En couple	Poste d'encadrement à la sécurité sociale (travailleur handicapé)	2	3	Non	Handicap moteur	orientation
23	M	27	IDF	Célibataire	ESAT	1	1	Oui	Handicap psychique ou cognitif, mal identifié	tr. humeur tr. anxieux apprentissage compréhension

²⁶ interrogée avec l'aide de son fils, car elle parle et comprend peu le français (personne d'origine turque)

²⁷ interrogé avec l'aide de ses parents, en raison de ses difficultés de compréhension et de concentration.

24	F	23	RA	Célibataire	Sans emploi	3	3	Oui	Dépression chronique, nombreuses hospitalisations	orientation mémoire tr. humeur tr anxieux relations apprentissage compréhension
25	F	44	IDF	Veuve, 4 enfants dont 2 au foyer (7 et 19 ans)	Salariée chez IBM (sur le point de quitter son poste pour lancer son activité)	1	Aucun	1	Décès de son mari en 2009, dépression consécutive	-
26	F	67	IDF	Veuve, 1 fils	Retraitée (anticipée en raison de troubles psy)	1	3	Oui	Troubles bipolaires	mémoire tr. humeur tr. anxieux
27	M	53	NPDC	En instance de divorce, 3 enfants majeurs, vit en couple avec sa nouvelle compagne	Co-directeur d'un laboratoire d'analyses	1	1	Non	-	tr. humeur tr. anxieux relations
28	M	52	NPDC	Marié, 3 enfants majeurs	Commercial	2	1	Non	-	tr. humeur
29	M	61	IDF	Marié, 2 enfants	Retraité (travaille à temps partiel dans son ancienne entreprise)	2	1	Non	Plusieurs infarctus : très inquiet pour sa santé	tr. humeur tr. anxieux
30	M	49	IDF	Marié, 1 enfant de 7 ans	Designer , profession libérale	1	1	Non	-	tr. humeur tr. anxieux
31	F	59	IDF	Mariée, 1 fils de 28 ans	Enseignante en français dans un centre de formation professionnelle pour non voyants	1	1	Oui	Cécité complète + troubles bipolaires	tr. humeur

32	F	60	IDF	Mariée, 4 enfants majeurs	Sans emploi	1	1	Oui	Dépression chronique	tr. humeur relations
33	F	36	RA	Célibataire	En recherche d'emploi (assistante commerciale)	3	3	Oui	Troubles bipolaires	orientation mémoire tr. humeur tr. anxieux relations compréhension
34	F	43	IDF	Célibataire, 2 enfants majeurs	Educatrice spécialisée	1	Aucun	Non	-	-
35	M	30	IDF	Marié	Agent de maîtrise dans les transports	1	1	Non	-	tr. anxieux
36	F	38	NPDC	Mariée	Agent d'entretien (temps partiel)	3	1	Oui	Dépression chronique	orientation mémoire tr. humeur apprentissage compréhension
37	M	57	NPDC	Marié, 2 enfants majeurs	Assistant familial	1	1	Oui	Diabète, hypothyroïdie, problèmes cardiaques	tr. anxieux
38	F	35	NPDC	Mariée, 2 enfants (9 ans et 16 ans)	Sans emploi, invalidité	3	1	Non	Tumeur cérébrale	orientation compréhension
39	M	34	NPDC	En couple	Chauffeur-livreur	3	1	Non	-	tr. humeur tr. anxieux
40	M	48	IDF	Célibataire	Sans emploi	3	1	Non	Epilepsie	orientation mémoire tr. humeur
41	F	51	IDF	Célibataire	Aide-soignante	2	1	Non	-	tr. humeur tr. anxieux
42	M	46	NPDC	Séparé, 3 enfants (19, 18 et 16 ans) qui vivent avec leur	Sans emploi, invalidité	3	3	Non	Problèmes cardiaques et pulmonaires	relations

				maman						
43	F	28	IDF	Célibataire	Sans emploi	1	3	Oui	Troubles bipolaires	tr. humeur relations
44	M	63	IDF	Marié	Retraité	3	3	Non	Douleurs chroniques	tr. humeur

Intitulés exacts des déficiences :

- orientation = troubles d’orientation dans le temps ou dans l’espace
- mémoire = troubles de mémoire importants (immédiat ou à long terme)
- tr. humeur = troubles de l’humeur (découragement, démotivation)
- tr anxieux = troubles anxieux
- relations = difficultés de relations avec autrui (irascibilité, phobie sociale, sentiment d’être agressé)
- apprentissage = difficultés d’apprentissage
- compréhension = difficultés de compréhension
- Retard intellectuel

Table des matières

Remerciements.....	4
I. Présentation générale de la recherche	11
A. Enquête à vocation généraliste et santé mentale : une rencontre originale	11
1. Le questionnaire de l'enquête HSM : cadre théorique, structure et santé mentale.....	11
2. Les difficultés du recueil de l'information relative à la santé mentale dans HSM.....	16
B. Objectifs et problématique de la recherche	22
1. Objectifs.....	22
2. Problématique et hypothèses.....	23
C. Méthodologie.....	26
1. Constitution de l'échantillon à interroger.....	26
2. Elaboration de la grille d'entretien.....	29
3. Réalisation des entretiens.....	40
II. Que nous apprennent les réponses aux questions ?	51
A. Humeur et anxiété : des notions associées.....	54
1. Les troubles de l'humeur : un champ étendu	54
2. La dépression chronique : un adjectif important	62
3. Troubles anxieux et anxiété chronique.....	66
B. Mémoire et orientation : les exigences élevées des enquêtés.....	70
1. Les troubles et les trous de mémoire : des gênes de même nature	71
2. Les troubles d'orientation dans le temps et dans l'espace : la place prise par le « sens de l'orientation »	73
C. Comprendre, apprendre, se concentrer : trois questions diversement envisageables	77
1. La compréhension : des exemples très variés	77
2. L'apprentissage : l'abstraction au cœur des réponses	81
3. La concentration : des occasions multiples	84
D. Relations aux autres, relation à soi : des circonstances multiples.....	87
1. Les relations : une variété de situations et d'appréciations	87
2. Impulsivité/agressivité: deux niveaux perçus dans une même question	92
3. La mise en danger : des risques perçus	96
E. Des questions plus générales sur l'autonomie et les difficultés psychologiques.....	101
1. L'initiative : des attentes élevées	101
2. Résoudre les problèmes de la vie quotidienne : l'influence des exemples fournis.....	104
3. Difficultés psychologiques et perturbation de la vie quotidienne : la recherche effective d'une appréciation globale.....	107
F. Peut-on conclure ?	110
III. Différentes approches de l'ampleur des difficultés.....	- 112 -
A. Déficiences et limitations d'activités : une complémentarité difficile à mettre en œuvre mais réelle	- 112 -
1. Présentation générale de l'évolution des déclarations entre 2008 et 2010	- 113 -
2. Le devenir des groupes : un révélateur de leurs spécificités ?.....	- 117 -
B. Déficiences, limitations d'activité, et autres méthodes d'estimation des difficultés ...-	128 -
1. Les données issues de l'outil de qualité de vie.....	- 128 -
2. L'approche par les entraves sur le plan professionnel.....	- 130 -

3. La structuration du questionnaire en différents axes : quelle adhésion des enquêtés ?	- 132 -
Conclusion	- 135 -
<i>Préconisations</i>	- 138 -
Bibliographie	- 147 -
Liste des Annexes	- 152 -

Résumé

Avant même que ne soient publiés les premiers résultats issus de l'enquête Handicap-Santé en ménages de 2008 (HSM), la capacité de cette enquête à circonscrire des groupes de population précisément délimités par différents de types de déficiences et limitations d'activité était débattue. Dans le domaine de la santé mentale, où la mesure des phénomènes est essentiellement subjective, les doutes étaient particulièrement importants. Qu'ils soient en situation de déni, qu'ils comprennent approximativement les termes utilisés ou qu'ils sous-estiment ou sur-estiment leurs éventuelles difficultés, les enquêtés ne seraient-ils pas conduits à fournir des réponses à l'origine d'estimations insatisfaisantes de la population concernée par les troubles de l'humeur, les troubles anxieux, les difficultés de mémoire, d'orientation, de concentration etc. ?

Interroger qualitativement, des personnes ayant répondu à l'enquête HSM a permis de connaître les facteurs concourant au choix de modalités de réponse de dix-huit questions issues des modules de déficiences, limitations fonctionnelles et restrictions d'activité. Quarante-quatre entretiens semi-directifs -comportant une nouvelle passation, partielle, du questionnaire HSM et une exploration plus qualitative des difficultés psychiques et modes de vie - ont été réalisés entre août 2009 et janvier 2011.

Au terme de ce travail, trois ou quatre questions seulement ont paru diversement comprises par les enquêtés suscitant des réponses parfois éloignées des intentions du questionnaire. Les discours des enquêtés révèlent plus souvent des hésitations sur le niveau de sévérité à prendre en compte pour chacune des modalités de réponse proposées par le questionnaire. Toutefois, le caractère qualitatif de notre enquête a contribué à accentuer la tendance des enquêtés à déclarer des « déficiences », accroissant artificiellement les inconvénients de cette dimension. Parfois présentée comme plus accessible à une population peu accoutumée à la terminologie scientifique, la dimension des limitations fonctionnelles comporte, de son côté, des inconvénients inhérents à son ancrage dans la vie quotidienne des enquêtés : les réponses peuvent s'avérer sensibles à la variété des modes de vie.

Le maintien de la pluralité des dimensions incluant des questions relatives à la santé mentale est apparu comme le meilleur garant de l'identification de la population concernée. Néanmoins, quels que soient les perfectionnements susceptibles d'être apportés aux questions des modules de déficiences ou limitations fonctionnelles, certaines situations semblent essentiellement relever des modules de maladie d'une part, de participation sociale (en matière d'emploi ou de scolarité par exemple) d'autre part.

Mots-clés : Enquête HSM, santé mentale, méthodologie, déficiences, limitations fonctionnelles