

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 du recueil des données de santé mentale dans l'enquête Handicap-Santé-Ménages (2008)

Note de synthèse

Equipe :

Pascale Roussel (EHESP)

Gaëlle Giordano (IFR H)

Marie Cuenot (EHESP)

Février 2012



En 2008, l'INSEE et la DREES réalisaient auprès d'un échantillon d'environ 30 000 personnes résidant en domiciles ordinaires une vaste enquête portant sur le Handicap et la Santé. Cette enquête, intitulée Handicap-Santé-Ménages (HSM), était organisée selon un protocole largement inspiré de celui de l'enquête Handicap-Incapacités-Dépendance, qui l'avait précédée en 1999. Malgré l'antériorité de l'enquête HID et les améliorations recherchées lors de la réalisation d'autres enquêtes consacrées à la santé et au handicap tant en France qu'à l'étranger, des interrogations demeurent sur la qualité et la précision des réponses obtenues par ce type d'enquête en population générale sur les questions de santé et de handicap.

Ces interrogations ont conduit la MIRE-DREES et la CNSA à lancer, en 2009, un appel à projets de recherche destiné à « *permettre d'appréhender dans quelle mesure les choix méthodologiques retenus dans les protocoles de 2008 permettent de cerner les spécificités des populations concernées* ». L'objectif général de cet appel à projets était de soutenir des travaux qualitatifs destinés à comprendre et préciser le contenu des réponses apportées aux questions fermées de l'enquête HSM. L'appel d'offres faisait figurer le thème de la santé mentale parmi ses axes prioritaires et rappelait les regrets exprimés lors de l'exploitation de l'enquête HID : celle-ci avait notamment été considérée comme ne permettant pas d'isoler « *les personnes présentant un handicap psychique* ».

Néanmoins, les interrogations relatives au recueil des données liées à la maladie ou à la santé mentale, ne sauraient se limiter à celles portant sur l'identification des personnes usuellement considérées comme relevant du « handicap psychique ». Dans ce domaine, comme dans celui de la santé physique, c'est tout le continuum des atteintes, des plus faibles aux plus importantes, 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 etc. Aussi le projet que nous avons soumis portait-il plus largement sur l'ensemble des déclarations relatives à la santé mentale.

Pour le domaine de la santé mentale, comme pour celui de la santé physique (hormis pour les troubles viscéraux), le questionnaire de l'enquête HSM s'est attaché à distinguer les maladies, les déficiences, les limitations fonctionnelles et restrictions d'activité. Cette dernière catégorie comporte des activités (ou attitudes et comportements dans le domaine psychique et mental) que l'on pourrait qualifier d'activités de base et qui sont étroitement liées aux déficiences. Aussi, pour cerner les questions de santé mentale, le questionnaire comporte-t-il 6 questions insérées dans une liste de maladies (anxiété chronique, dépression chronique, autisme, schizophrénie, trisomie 21, autres maladies du psychisme), 10 questions destinées à identifier les déficiences et 8 questions considérées comme identifiant les limitations fonctionnelles liées aux déficiences du psychisme. Trois questions, relevant d'une rubrique de restrictions d'activité ont également été

introduites dans le but d'identifier des difficultés liées à la santé mentale : une a trait au manque d'initiative, une autre à la propension à se mettre en danger et une troisième est destinée à une auto-évaluation de l'influence globale des troubles psychiques sur la vie quotidienne.

Au moment de l'élaboration du questionnaire, cette structuration en différents plans d'expérience (pour reprendre une terminologie des années 1980 qui distinguait ainsi maladie, déficience et incapacité), aussi bien que le contenu précis de tout ou partie des questions, avaient semblé trop complexes à certains concepteurs. La difficulté à établir des frontières franches entre ces trois plans d'expérience, la technicité de certains termes ou leur éloignement par rapport à leur usage dans le langage quotidien), l'absence d'instrument de mesure des gênes ressenties à la disposition des enquêtés, mais aussi la méconnaissance éventuelle de leur diagnostic, ou le déni de certaines difficultés avaient semblé constituer autant de sources potentielles de distance entre les réponses obtenues et les réponses escomptées.

Objectifs et problématique

Les inquiétudes sur l'aptitude du questionnaire à cerner les différents concepts et donc à fournir des données utiles ont été accrues par les résultats quantitatifs témoignant d'une proportion élevée de personnes déclarant des difficultés dans le domaine de la santé mentale. C'est bien à cette question aussi simple que centrale que nous souhaitons répondre : à quoi songent les enquêtés lorsqu'ils déclarent une « déficience », une « limitation fonctionnelle » ou une restriction d'activité¹ liée à ce domaine ?

Afin de mieux connaître la nature et l'ampleur des difficultés correspondant aux réponses aux questions fermées, il ne suffisait pas d'interroger les personnes sur leur compréhension des formulations retenues par le questionnaire, il fallait aussi appréhender si le découpage des questions en trois « plans d'expérience » correspondait à une réalité pour les enquêtés. De l'efficacité de ce découpage dépend, en effet, l'opportunité du maintien, dans le champ de la santé psychique, de questions libellées en termes de déficiences et de questions libellées en termes de limitations d'activité ; opportunité qui avait été discutée par certains membres du groupe de conception du questionnaire.

Notre interrogation se limitait à la population résidant en domicile ordinaire, les résultats que nous avons obtenus ne sont pas transposables aux personnes résidant en institutions, leurs difficultés et conditions d'enquête pouvant s'avérer très différentes.

¹ Pour faciliter la lecture lorsque nous ferons simultanément référence aux questions du module de limitations fonctionnelles et à celles du module de restrictions d'activité nous utiliserons l'appellation « limitations d'activité ».

Méthodologie

L'appel d'offres prévoyait la réinterrogation d'une cinquantaine de personnes ayant répondu à l'enquête Handicap-Santé en 2008 et sélectionnées par l'INSEE en fonctions de critères relativement simples à mettre en œuvre. Compte tenu de nos objectifs, nous avons demandé la constitution de trois groupes de personnes âgées de 20 à 65 ans (afin d'éviter une trop grande dispersion des troubles et de leurs modes de déclaration), équitablement réparties entre hommes et femmes, résidant dans trois régions majoritairement urbanisées et déterminées sur les critères de santé mentale suivants :

- Un groupe de personnes ayant déclaré, en 2008, au moins une déficience de la sphère psychique et aucune limitation d'activité « spécifique » de la santé mentale,
- Un groupe de personnes ayant déclaré, en 2008, au moins une limitation d'activité « spécifique » de la santé mentale et aucune déficience de la sphère psychique,
- Un groupe de personnes ayant déclaré, en 2008, au moins une déficience de la sphère psychique ET au moins une limitation d'activité « spécifique » de la santé mentale.

Pour les limitations d'activités, la modalité de réponse « *souvent* » a été retenue car il y est fréquemment recouru pour délimiter la population présentant une limitation fonctionnelle ou une restriction d'activité. Le nombre plus élevé de réponses assorties d'une modalité « *parfois* » nous assurait par ailleurs que les groupes avec limitations fonctionnelles ou restrictions d'activité comporteraient également des déclarations comportant la modalité « *parfois* ».

Entraient également dans nos critères de sélection, la consultation d'un médecin (généraliste ou psychiatre) ou d'un autre professionnel des troubles psychiques (psychologue, psychothérapeute ou psychanalyste) pour au moins la moitié de notre échantillon. Pour écarter toute élimination de notre échantillon des personnes ignorant leur diagnostic, dans des situations de déni de leur maladie ou de dénégation vis-à-vis d'un enquêteur INSEE, le critère de la maladie n'a pas été retenu.

La grille d'entretien a été structurée en deux parties, plus ou moins distinctes selon les enquêtés :

- une partie de recueil des données spécifiques de la santé mentale (en termes de maladies, déficiences et limitations fonctionnelles et restrictions d'activité liées à la santé mentale) selon les modalités les plus proches possibles de celles de l'enquête HSM (mêmes questions, mêmes modalités de réponse fermées) ;

- une partie narrative sur les éventuels troubles et difficultés, fussent-ils mineurs.

Nous avons également fait remplir une partie de l'autoquestionnaire diffusé en 2008, afin de pouvoir reconstituer le MH5, score de santé psychique issu d'un outil de qualité de vie (le MOS SF 36). Ce score est considéré comme indiquant une forte présomption de troubles anxieux ou de troubles de l'humeur.

Après une phase de test de la grille d'entretien, nous avons pu interroger 44 personnes parmi les 111 dont les coordonnées nous avaient été fournies. Au vu des déclarations de 2008, l'échantillon que nous avons pu interroger n'a pas semblé, significativement différent de celui n'ayant pas été réinterrogé (46 personnes se sont révélées impossibles à joindre et 21 ont refusé cette nouvelle enquête), que ce soit en termes de maladies, de déficiences, de limitations d'activité ou en termes d'indicateurs synthétiques de handicap, tels que les reconnaissances administratives ou les besoins d'aide.

Résultats

L'appel d'offres suggérait aux équipes d'éclairer les utilisateurs de l'enquête Handicap-Santé sur les précautions à prendre pour interpréter les données de santé mentale issues de cette enquête. Il ne s'agit pas, pour nous, de déterminer des faux-positifs ou des faux-négatifs, 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). Nous avons procédé à ce travail pour chacune des questions sélectionnées et présenterons ici les résultats qui nous ont paru les plus marquants. Nous présenterons ensuite, les résultats plus généraux sur la cohérence et la complémentarité des réponses en termes de déficiences et de limitations d'activité.

Parmi nos quarante-quatre enquêtés, trois ont eu des difficultés à comprendre une pluralité de questions, en raison d'une légère déficience intellectuelle, d'une insuffisante maîtrise de la langue française ou d'une approche culturellement différente de la santé mentale. Deux ont répondu avec l'aide d'un parent proche (comme lors de la passation de l'enquête HSM) alors qu'une autre, a répondu en présence d'un ami qui est parfois venu compléter les réponses. Les autres personnes ont semblé comprendre l'ensemble de nos questions : aucune question, qu'elle appartienne à la rubrique des déficiences ou à celle des limitations d'activités, n'a suscité d'incompréhension se manifestant par de fréquentes réponses du type « *je ne comprends pas la question* » ou « *je ne sais pas* ».

Cette absence de déclarations d'incompréhension générale des questions, ne signifie pas que celles-ci aient été comprises conformément aux prévisions des concepteurs du questionnaire, ni que les critères de choix des modalités de réponse soient les mêmes pour tous les enquêtés. Pour étudier ces deux aspects nous avons étudié les éléments des discours qui venaient à l'appui des différentes déclarations de difficultés et examiné s'ils différaient selon les modalités de réponses retenues. Nous avons également rapproché les éléments à l'appui des déficiences et ceux à l'appui des limitations chaque fois que les thèmes traités étaient très voisins.

A l'issue de ce travail, certaines questions ont semblé différemment comprises par les enquêtés (A), les difficultés des autres nous ont semblé provenir essentiellement d'une variété des niveaux de gêne à partir desquelles les personnes déclarent déficiences ou limitations (B). La nécessaire confrontation des plans d'expérience apparait quant à elle lors de la confrontation des réponses aux questions avec d'autres éléments de l'histoire personnelle (C).

* *

*

A) Quelques questions diversement comprises

Quelques questions paraissent, diversement comprises par les enquêtés et certaines réponses peuvent sembler éloignées des objectifs visés par les concepteurs du questionnaire. Il s'agit principalement des « *Troubles de l'humeur* », des « *Troubles de l'orientation dans le temps et dans l'espace* », de la question relative au fait de « *se mettre en danger* » et de celle relative aux « *difficultés à résoudre les problèmes de la vie quotidienne* ».

Pour les trois premières, le sens commun du terme, assez éloigné du sens savant, a entraîné une partie des enquêtés sur des pistes qui n'étaient pas prévues.

* L'item « *Troubles de l'humeur* » proposé dans une liste conçue pour recueillir des déficiences et , introduite par la question « *Avez-vous l'un des problèmes suivants ?* », a été largement utilisé pour décrire des difficultés variées quant à leur forme et à leur ampleur. Une parenthèse indiquant « *découragement, démotivation* » avait été introduite après l'intitulé du trouble dans le but d'éviter les confusions avec le fait d'être momentanément de mauvaise humeur. Elle n'a pas totalement empêché l'inclusion de réactions présentées comme usuelles et ponctuelles face aux contrariétés de la vie. *A contrario*, d'autres personnes ne mentionnent dans cette rubrique que des éléments se rapprochant du contenu de la parenthèse, que ces éléments leur paraissent relever de leur état de santé mentale ou, plus rarement, qu'ils soient exclusivement imputables à des facteurs extérieurs.

D'autres personnes encore se sont situés sur une conception scientifique, nous expliquant le sens du terme (quitte à contester la justesse de la parenthèse) et ont fait état de difficultés d'altérations durables de leur humeur, que celles-ci s'expriment sous une forme de variabilité de l'humeur (notamment chez les personnes qui nous ont signalé être atteintes de troubles bi-polaires) ou sous forme d'abaissement de l'humeur, confinant à la dépression. Outre les difficultés considérées par les personnes comme clairement extérieures au champ de la santé, cette question recueille ainsi des réponses relevant de différents plans : celui de la maladie, celui de sa manifestation au moment de l'entretien (la déficience peut - ou non - être présente au moment de l'entretien en fonction de l'évolution naturelle de la maladie ou de l'efficacité d'un éventuel traitement) et celui de l'abattement passager ou d'intensité moyenne. Cette variété d'acceptions n'est pas très éloignée de celle du milieu des experts de la santé mentale, historiquement traversé par la variation des critères servant à distinguer le « trouble véritable » des « fluctuations de la normale », la « dépression » de la « souffrance psychique ». Cependant, la part des difficultés ponctuelles, peu intenses, ne perturbant pas la vie professionnelle et sociale donne l'impression d'une déclaration large des troubles de l'humeur. Cette impression est renforcée lorsque les personnes estiment inutile tout recours à des soins pour troubles psychiques. Elle est également renforcée par la comparaison que nous avons faite entre ces déclarations et les scores en 2010 de ces personnes au MH5.

Toutefois, une part non négligeable de cette déclaration large des troubles de l'humeur tient au contexte de notre enquête, incitant les personnes à « se raconter ». En effet, nombre d'entre elles n'avaient pas déclaré ce type de troubles en 2008 alors qu'elles se décrivent généralement comme allant aussi bien ou mieux qu'en 2008 du point de vue psychique. La variété des arbitrages réalisés d'une période à l'autre, ou d'une personne à l'autre pour une même description, rend néanmoins quelque peu incertain l'usage de cet item.

* 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 référence à ces notions, nombreux sont ceux qui se sont focalisés sur la seule question de l'orientation dans l'espace et ont conçu celle-ci en termes de sens de l'orientation. Hésitants sur la justesse de cette interprétation de la question, ils ne prennent pas tous la même décision, certains enquêtés mentionnant leurs difficultés à s'orienter dans un quartier inconnu pour en conclure

qu'elles ne sont pas suffisamment graves pour être retenues alors que d'autres choisissent de déclarer ces « troubles ». La question du temps a exceptionnellement servi de base à cette déclaration de troubles et a souvent été interprétée de façon erronée. Evoquée dans la rubrique des limitations fonctionnelles sous la forme « *Vous arrive-t-il de ne plus vous souvenir à quel moment de la journée on est ?* », elle a surtout suscité des réponses en termes d'hésitation sur la date précise ou sur le jour de la semaine. Qu'il s'agisse des déficiences ou des limitations fonctionnelles, les réponses fournies apparaissent ainsi, relever d'altérations moins importantes que celles recherchées par les outils destinés à identifier les signes de démence débutante.

*La question « *Vous arrive-t-il de vous mettre en danger ?* », figurant dans la rubrique des limitations fonctionnelles, a également posé des problèmes d'interprétation aux enquêtés et conduit à des choix de modalités de réponse différents pour des descriptions proches. Bien que toujours conçue (à une exception près) comme relative au fait de mettre son intégrité physique en danger, elle évoque des comportements différents et des périodes de référence variées. Ainsi trois personnes (sur les six qui nous en ont fait état) ont utilisé cette rubrique pour mentionner des tentatives de suicides, alors que ces situations ne se distinguent pas les unes des autres par l'ancienneté de ces tentatives. De même les risques courus pour mener à bien des activités professionnelles (protection insuffisante vis-à-vis de l'amiante) ou domestiques (monter sur un escabeau malgré d'importantes difficultés motrices, par exemple) ont été inclus par les uns alors que d'autres restreignent leur mention de la mise en danger à des risques moins directement liés à la réalisation d'une action ou au maintien de l'autonomie (vitesse délibérément excessive en voiture, mauvaises fréquentations dont on perçoit les risques). L'abus de substance psychoactives a rarement été évoqué par nos enquêtés, peut-être en raison du contexte général de notre entretien. La dispersion des causes, modes et contextes de mises en danger laisse planer un doute sur l'usage qui peut être fait de cet item.

* Enfin, la question « *Avez-vous des problèmes pour résoudre les problèmes de la vie quotidienne (comme se repérer sur un itinéraire ou compter l'argent) ?* », 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, nous a semblé, comporter des difficultés liées à sa rédaction, du moins pour les modalités « *parfois* ». Les exemples cités dans la parenthèse visaient à préciser l'attendu en soulignant la variété et la faible complexité des problèmes à envisager. Dans le cadre de notre enquête, cet objectif n'a été que très partiellement atteint. En effet, 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 souvent un itinéraire inconnu ; les modes de raisonnement et réponses sont dès lors voisins de ceux évoqués pour les 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. Les quatre personnes qui se sont exprimées sur un plan plus général, ont, quant à elles, fait allusion à des problèmes complexes (liées à des relations familiales tendues, ou à l'impact du chômage sur la vie quotidienne) plus qu'à leur autonomie. A l'opposé quelques personnes aidées par leurs parents, ayant su ménager leur cadre de vie pour ne pas affronter de situations difficiles, n'ont pas mentionné ici leurs difficultés. Cependant, si les réponses sont souvent basées sur le sens de l'orientation, il faut souligner qu'aucune personne, parmi les 44 enquêtés, n'a retenu la modalité « *souvent* ». Il n'est pas donc pas exclu que cette modalité isole des personnes peu autonomes sur la gestion de la vie quotidienne.

* Deux questions abordent la thématique des relations avec les autres : dans la liste des déficiences, l'item « *Difficultés de relations 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 ?* » Ces questions comportent quelques inconvénients liés à la variété de la compréhension des questions, mais aussi des difficultés de mesure de l'ampleur ou de la fréquence des problèmes relationnels à prendre en compte pour le choix des modalités de réponse.

L'item figurant sur la carte des déficiences, renvoie comme l'item des Troubles de l'humeur, à la fois au sens commun et à une acception plus médicale notamment en raison des termes de « *phobie sociale* » et de « *sentiment d'être agressé* » évoqués dans la parenthèse. Il attire donc des réponses comportant parfois une connotation pathologique pour des personnes qui évoquent des « *problèmes paranoïaques, sentiment d'être agressé* », une « *panique* » à la perspective de prendre les transports en commun, ou des périodes d' « *isolement* » alors que d'autres réponses visent à décrire des traits de caractère : le fait d' « *être réservée* » ou parfois un peu « *irascible* » lorsque les difficultés professionnelles s'accumulent. Si nous ne pouvons mesurer l'ampleur des difficultés rencontrées par les uns et par les autres, ni identifier la part des difficultés imputable à l'entourage plus qu'à la personne, il faut souligner qu'une part de l'hétérogénéité des réponses provient de l'attention plus ou moins grande portée à la parenthèse, et qu'une autre part peut être induite par l'usage du terme « *difficultés* » dans une liste utilisée par les quantitativistes comme une liste de « *déficiences* ». Cette hétérogénéité d'acception des difficultés est moindre pour la question « *symétrique* » figurant dans la rubrique des limitations fonctionnelles « *Au quotidien, éprouvez-vous*

des difficultés à nouer des relations avec d'autres personnes ? » bien que certaines personnes se restreignent à l'aspect de la prise de contact initiale que laisse supposer le terme « *nouer des relations* » alors que d'autres englobent la totalité des relations dans leur analyse.

B) La difficile estimation de son niveau de difficulté

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 que d'une ambiguïté sur la compréhension des questions. Les critères retenus par les répondants paraissent plus larges que ceux habituellement retenus pour caractériser les difficultés que ces personnes mentionnent ; ceci est particulièrement vrai pour les déficiences. Avant d'en étudier le contenu, il faut cependant souligner deux éléments : d'une part, le contexte qualitatif de notre enquête a induit de plus amples déclarations de déficiences que dans HSM (hormis pour les troubles anxieux); d'autre part, ce constat a également été souligné dans le domaine physique, aussi bien moteur que sensoriel.

* Dans le domaine de la mémoire, l'identification de troubles ou de limitations fonctionnelles est également fréquente. Une quinzaine de personnes ont déclaré présenter des « *troubles de mémoire importants (immédiats ou à long terme)* », trois personnes ont répondu « *souvent* » à la question « *Au cours d'une journée, vous arrive-t-il d'avoir des « trous de mémoire ?* » et 25 ont retenu la modalité « *parfois* ». Dans un cas comme dans l'autre, les exemples cités, issus de la sphère personnelle, ou plus rarement, de la sphère professionnelle, peuvent s'avérer être qualifiés d'oublis « *de détails* », de « *petites choses* » comme d'oublier le lieu où l'on a posé un objet ou le prénom d'une jeune collègue. La fréquence distingue les « *parfois* » et les « *souvent* », sans qu'elle puisse être reliée à une connotation de gravité. La distinction entre « *trous de mémoire* » relativement bénins et « *troubles de mémoire* » dont le caractère est plus inquiétant a pu être mentionnée mais elle n'a pas conduit tous les intéressés à réserver la rubrique des « *troubles* » à des problèmes plus importants, bien que la formulation de la question (incluant le terme « *important* ») y ait également incité. 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 des troubles présentés de façon assez comparable.

* Sur le thème, peu ambigu pour les enquêtés, de l'anxiété, les déclarations ont été nombreuses et les deux modes d'approches de cette question (maladie sous le terme « *anxiété chronique* » et déficience sous le terme « *troubles anxieux* ») sont apparus 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, dans la population que nous avons rencontrée, comme un sous-ensemble des « *Troubles anxieux* ». Une certaine variété de la description des formes, rythmes et intensité des troubles anxieux déclarés est perceptible, notamment en matière de référence à des facteurs déclenchants extérieurs. La présence de facteurs précis, liés au contexte professionnel, familial ou social, parfois mentionnés lors de l'évocation des « *Troubles anxieux* » (jamais à l'occasion de l'anxiété chronique) est accompagnée d'une connotation de faible gravité : le trouble étant présenté comme susceptible de disparaître en même temps que le facteur extérieur ou susceptible d'être surmonté par un effort de volonté. Il s'en suit une hésitation à qualifier ces moments d'anxiété de « *troubles* » et, comme pour les « *Troubles de l'humeur* », l'appartenance aux professions médicales ou sa fréquentation régulière n'atténue pas cette difficulté. Lorsqu'ils sont présentés comme 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.

* Sur le thème de la compréhension, les enquêtés disposaient également d'une question dans la rubrique des déficiences « *Difficultés de compréhension* » et d'une 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) ?* » figurant dans le module des limitations fonctionnelles. Alors même que, dans les deux cas, les enquêtés ont essentiellement situé leurs réponses dans le seul champ des fonctions intellectuelles, le recouvrement entre les réponses aux deux questions n'est que partiel, que les personnes aient choisi les modalités « *souvent* » ou « *parfois* ». Cette absence de recouvrement semble tenir à la variété des situations auxquelles les personnes font référence pour argumenter leurs déclarations, pouvant à l'extrême conduire les personnes évoluant dans des contextes protecteurs (travail en milieu protégé, vie familiale) à ne pas mentionner, dans la rubrique des limitations, les difficultés qui les ont amenées à choisir ce contexte protecteur. La mise en contexte que vise la limitation fonctionnelle pourrait ainsi s'apparenter à une observation de réalisations avec aide technique d'activités physiques.

* Dans le domaine de l'apprentissage qui figure également tant en déficience (*Difficultés d'apprentissage*) qu'en limitation fonctionnelle (*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, ... ?), les difficultés d'usage des données semblent particulièrement porter sur la dimension des déficiences ; la variété des situations scolaires

passées et celle des exigences professionnelles actuelles y étant également prise en compte et le caractère binaire de la réponse ne permettant pas de la moduler. Aussi trouverons-nous dans les « *difficultés d'apprentissage* » des exemples de difficultés d'obtention d'un diplôme de troisième cycle comme des difficultés à suivre la scolarité en primaire. Concernant la limitation fonctionnelle, la situation est semblable à celle de la compréhension, à savoir que les enquêtés répondent bien à une modalité exprimée en termes de fréquence, et non en termes de gravité, rendant inadéquates les équivalences faites par certains quantitativistes entre le fait de présenter « *souvent* » une limitation et le fait de considérer celle-ci comme importante.

*La question « *Avez-vous des difficultés pour vous concentrer plus de dix minutes ?* », présente dans le module de limitations fonctionnelles ne semble pas poser de problème de compréhension : aucun enquêté n'a demandé de précisions sur ce que nous entendons par « se concentrer ». Les contextes auxquels les personnes peuvent s'avérer variés, et « *se concentrer plus de dix minutes* » mais 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 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.

* Les notions d'impulsivité et d'agressivité, même médiatisées par la notion de reproche par un tiers, prévues par la formulation « *Vous reproche-t-on d'être trop impulsif ou agressif ?* », semblent comprises de façon assez homogène par l'ensemble des enquêtés. Elle est perçue comme comportant en elle-même un gradient de sévérité, l'impulsivité, presque toujours conçue comme étant en lien avec les relations humaines, ne comportant pas de mise en cause aussi brutale de l'interlocuteur. 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. Comme cette échelle dépend également de l'étendue de la tolérance de l'interlocuteur (même si finalement, c'est surtout le propre jugement de la personne sur elle-même qui détermine la réponse), et du contexte de vie plus ou moins stressant, il est utile de ne pas oublier la variété des facteurs susceptibles d'influer sur les réponses et de ne pas la considérer comme réservée aux personnes présentant des troubles mentaux importants.

C) Croiser les regards pour contrebalancer les failles de l'information

L'étude des critères de choix des modalités de réponse indique les zones de faiblesse des différentes questions, zones de faiblesse sur lesquelles nous avons insisté ici. Elle témoigne aussi

de l'absence de supériorité absolue d'un mode d'interrogation (déficience ou limitation fonctionnelle, restriction d'activité) sur un autre. Etudier le devenir des déclarations des personnes qui, en 2008, n'avaient indiqué que des limitations fonctionnelles et rapproché les réponses faites aux questions de HSM en 2010 des éléments de l'histoire professionnelle attirent l'attention sur la nécessaire pluralité des regards, même pour les questions étroitement liées à la santé mentale.

L'étude de la situation des personnes qui n'avaient, en 2008, identifié que des limitations fonctionnelles « psychiques, intellectuelles et mentales », confirme la rareté de la présence de ces limitations sans déficiences qui leur soient liées. Aucune des personnes qui appartenaient à ce groupe en 2008 ne s'identifie encore dans ce type de situation en 2010. Elles expliquent leurs déclarations de 2008 :

- soit par un « oubli » de déclarations de déficiences en 2008, (carte lue trop vite, question mal comprise et non éclaircie par l'enquêteur de l'INSEE.)
- soit par des déclarations de limitations d'activité « généreuses », pour des difficultés ponctuelles, qui se situent à la frange de la normalité. Leurs hésitations fréquentes, en 2010, sur ces mêmes questions, attestent de difficultés à choisir entre les modalités de réponse « *parfois* » et « *souvent* », témoignant du risque qu'il y a à considérer cette modalité comme un critère d'importance des difficultés.

Même si le croisement des déficiences, limitations fonctionnelles et restrictions d'activité ne permet pas de cerner avec certitude les personnes présentant des troubles mentaux, se priver des déficiences pour ne retenir que les limitations fonctionnelles pourrait donc accroître le risque d'introduire des personnes dont les difficultés n'ont pas de lien avec la santé mentale.

Au cours des entretiens qualitatifs, la situation et l'histoire professionnelle des enquêtés ont été brièvement envisagées. Les situations sont extrêmement variées. Nous avons rencontré un journaliste, des responsables administratifs ou commerciaux, des assistantes de direction, un chauffeur-livreur, un employé aux espaces verts etc. mais aussi neuf personnes exclues du marché du travail ordinaire en raison de leurs troubles mentaux. Elles travaillaient en ESAT, étaient suivies en CMP ou hôpitaux de jour, étaient en recherche d'emploi, travaillaient à temps partiel, ou avaient définitivement rompus les liens avec le marché du travail. Toutes ces personnes avaient mentionné des déficiences, mais deux n'avaient pas identifié de maladie et trois avaient signalé ne pas présenter de fréquentes limitations fonctionnelles ou restrictions d'activité, qu'elles soient dans l'ignorance de leur maladie ou qu'elles aient aménagé leur vie de façon à ne pas se

trouver « *souvent* » en difficulté ; attestant encore une fois, de la difficulté à cerner la population, même celle qui pourrait être considérée comme relevant du « *handicap psychique* » par le croisement d'un nombre limité de questions ne prenant pas en compte la participation sociale.

* *

*

Si nous avons insisté dans ce travail sur les zones de fragilité des questions plus que sur leurs qualités, il est nécessaire de souligner que toutes les craintes relatives au recueil des données dans le domaine psychique ne sont pas justifiées et que rien ne prouve que les difficultés du recueil de données dans ce champ soient plus importantes que celles du domaine physique.

En effet, dans les deux cas, la déclaration de déficiences par les personnes enquêtées inclut très fréquemment des déficiences légères, ce à quoi les personnes qui travaillent sur les données quantitatives ne s'attendent pas toujours, compte tenu du caractère binaire de la modalité de réponse prévue par le questionnaire. Par ailleurs, la nature et la forme qualitative de notre travail ont accentué cette tendance à déclarer des difficultés légères, amplifiant ainsi les faiblesses de cette dimension. Offrir aux enquêtés plusieurs modalités de réponse permettant une graduation de l'importance de leurs déficiences psychiques est une piste à laquelle il peut être utile de réfléchir avant la prochaine enquête.

Quelques troubles ou difficultés présents dans la liste proposée aux personnes enquêtées semblent cependant mériter d'être reformulés afin d'éviter un usage simultané de références liées au langage commun et à la terminologie scientifique qui en est assez éloignée. La présence d'une parenthèse et la pluralité des questions au sein d'un même item peuvent également s'avérer constituer des facteurs de dispersion de la compréhension des réponses. Pour l'une ou l'autre de ces raisons, les Troubles de l'humeur et les Troubles d'orientation dans le temps et dans l'espace, et, dans une moindre mesure, les questions relatives à la mise en danger et à la résolution des problèmes de la vie quotidienne, nous ont semblé être les questions correspondant à des réalités de nature les plus diverses, et parfois éloignées des attentes des concepteurs.

La variété des modes et milieux de vie des intéressés (plus ou moins exposés aux contraintes externes, plus ou moins marqués par une évolution de leur état de santé etc.) peut également influencer les critères de choix des répondants, en particulier pour les limitations d'activité. La formulation de quelques questions pourrait être améliorée dans le but de réduire cet impact mais il paraît illusoire de pouvoir formuler ces questions en des termes qui placeraient les personnes

dans un « *environnement standardisé* ». Enfin, il faut rappeler que la fréquence de la difficulté n'a pas toujours de lien avec l'importance des entraves.

Si le maintien simultané de la pluralité des questionnements spécifiques de la santé mentale nous paraît indispensable, il n'en demeure pas moins qu'il est des cas où seule, la confrontation avec la participation sociale (en matière d'emploi par exemple) révèle le handicap, attestant tout à la fois des limites des enquêtes et de l'apport des modèles actuels d'analyse du handicap.

Bibliographie

- BAUDELLOT 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.
- 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.
- 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.
- 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*.
- 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.
- EHRENBERG A. (2000), *La fatigue d'être soi. Dépression et société*, Odile Jacob, Paris.
- FALISSARD B. (2008) *Mesurer la subjectivité en santé : perspective méthodologique et statistique*, Masson, Paris
- 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.
- KORKEILA et al. (2003), « Establishing a set of mental health indicators for Europe », *Scandinavian Journal of Public Health*, 31, p. 1-8.
- MORIN T. (2010), Mesurer statistiquement la dépression : enjeux et limites, DREES, Document de travail n°9.
- 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
- 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>