

Chapitre La construction d'une définition sociale du trouble psychique : l'exemple de la passation du Mini dans l'enquête épidémiologique La Santé mentale en population générale

La définition sociale du trouble psychique, donc la détermination de ce qui en relève, ou pas, est une étape de sa construction sociale. De ce point de vue, le chercheur a une responsabilité dès qu'il établit un protocole lui permettant de dire : « ces individus-là, (voire, ces questions-là), relèvent, ou non, de mon champ de recherche ». Cette responsabilité ne doit pas, sans doute, être surestimée (dans quelle mesure les travaux des chercheurs influencent-ils les représentations et les pratiques sociales ?¹). Les chercheurs sont donc souvent tentés de négliger ce risque, d'autant que, s'ils le prenaient trop au sérieux, ils pourraient s'en trouver paralysés (comment mener une étude sur un objet, si sa simple délimitation amène des interrogations sans fin sur les présupposés qu'elle véhicule et sur l'utilisation qui pourrait en être faite ?). De plus, un chercheur en sciences humaines dispose d'un corpus de connaissances et de méthodes qui l'aident à contourner et atténuer la difficulté –par exemple, dans le présent rapport, on a refusé de définir l'objet et élaboré une « construction » visant à retenir tout ce qui est désigné « socialement » (c'est-à-dire, par d'autres) comme relevant d'un trouble psychique, au sens le plus large².

Malgré ces précautions, la difficulté reste présente, en particulier peut être quand le chercheur est non seulement un observateur et un analyste, mais de surcroît, un praticien et un médecin (au moins potentiel) de l'objet qu'il étudie. Ainsi, une enquête épidémiologique (mais aussi clinique), quand elle construit une approche d'un trouble médical, valide une désignation pratique et des éléments d'un traitement social –participant alors de fait, à la construction d'une définition sociale. C'est cette idée que je propose d'illustrer dans ce petit article, qui se présente sous

¹ Récemment, la question a été posée de manière polémique par la décision du ministre de la Santé Ph. Douste Blazy de récuser les résultats d'un rapport INSERM, dont les conclusions étaient jugées politiquement inacceptables.

² Je reviendrai toutefois sur les implications et les limites de ce parti pris sociologique, dans le chapitre consacré aux usagers, à partir de l'analyse de leurs histoires de vie.

forme d'essai et d'éléments de réflexion (sans prétendre avoir toutefois, une valeur « démonstrative »). Cette réflexion part d'un exemple particulier d'une enquête internationale en épidémiologie psychiatrique, « La Santé mentale en population générale : Images et réalités » (SMPG³).

Dans une première étape, je présenterai donc cette enquête, son ambition, et sa méthodologie de manière descriptive et je présenterai certains des résultats produits par cette enquête et leur interprétation. Dans une étape, je proposerai de compléter par le matériau ethnographique recueilli par observation lors d'une journée de formation des enquêteurs et à plusieurs journées de déroulement de l'enquête sur le terrain à Lille, et j'apporterai des éléments pour une réflexion sur la place de la recherche et des chercheurs, dans la construction d'une définition sociale du trouble psychique.

I. Le protocole d'enquête épidémiologique et son déroulement : la désignation pratique des troubles psychiques

L'enquête « Santé mentale en population générale : Images et réalités » se présente comme une recherche-action internationale en population générale, qui a été réalisée par l'association septentrionale d'épidémiologie psychiatrique (ASEP) soutenue par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et aidée par l'Établissement public de santé mentale Lille métropole (EPSM - Lille métropole)⁴. Il s'agit d'une enquête de grande ampleur qui comporte deux phases, la première en 1998-2000 sur 10 sites français (métropole et DOM) ainsi que 4 sites internationaux (2 à Madagascar, un à l'île Maurice et un aux Comores ; la deuxième, en 2000-2004 sur d'autres sites, une quarantaine en France et 4 à l'international (Algérie, Belgique, Grèce, Mauritanie). Le ministère de la santé (Direction de la recherche des études, de l'évaluation et des statistiques - DREES) a collaboré tout au long de ce projet de recherche : près de 39 000 personnes vivant en France, âgées de plus de 18 ans ont été interrogées entre 1998 et 2004 sur leur représentation de la maladie mentale, la présence de troubles actuels ou passés et les recours thérapeutiques. Les réponses de ces personnes ont

³ Cette réflexion a été rendue possible grâce à nos partenaires psychiatres de la recherche, qui ont contribué à l'élaboration de ce rapport et d'un précédent rapport publié pour la Mire, L. Demailly et M. Bresson (dir), « Les modes de coordination entre professionnels dans le champ de la prise en charge du trouble psychique », janvier 2005. Je remercie en particulier le CCOMS-Lille, qui m'a donné accès aux données de l'enquête (y compris, les questionnaires papiers et les fiches complémentaires, sur un des sites de l'agglomération) et aussi Aude Caria, pour sa relecture critique et ses remarques sur l'article.

⁴ Pour une présentation des résultats sur les 9 sites, voir la publication de la DREES Études et résultats n° 116 - Mai 2001, « La perception des problèmes de santé mentale : les résultats d'une enquête sur 9 sites ».

donné lieu à la présentation des résultats notamment à Lille dans le cadre des 2es Rencontres internationales du CCOMS en octobre 2004.

A. Présentation de l'enquête et des outils diagnostiques

Les trois volets de l'enquête

L'enquête comporte deux volets principaux, et un troisième volet complémentaire. Le premier, dit volet « socio-anthropologique », a comme objectif « d'apprécier la perception qu'a la population générale des problèmes de santé mentale ». Ce volet comporte notamment des questions ouvertes du type : selon vous, qu'est-ce qu'un fou (un malade mental, un dépressif) et des questions fermées comme : selon vous, un fou est-il responsable de ses actes, sait-il qu'il est fou etc. Le second volet, épidémiologique, vise à évaluer la prévalence des troubles psychiques dans la population générale⁵, à partir d'un questionnaire psychiatrique standardisé, « validé », le MINI. Dans le cadre de l'enquête, pour les personnes dites « positives au MINI » (donc, détectées par l'outil comme présentant un trouble psychique, une fiche complémentaire est remplie (troisième volet de l'enquête, avec des questions sur la gêne occasionnée par les troubles psychiques et le parcours de soins éventuel). C'est sur les second et troisième volets, qui touchent le plus directement à l'idée de contribution des chercheurs à la désignation et la définition sociale du trouble psychique, que je centrerai ici ma réflexion⁶.

Les outils diagnostiques

Pour présenter le deuxième volet de l'enquête, il importe de faire un détour par la présentation des outils diagnostiques utilisés par les psychiatres. Le diagnostic est le fondement de n'importe quelle pratique médicale, et le vingtième siècle a assisté à une révolution dans la capacité de la médecine à identifier -- et traiter les maladies. Pour réaliser un diagnostic, un médecin est formé à utiliser des outils, notamment, pour les psychiatres, la classification internationale des maladies (CIM) et (ou) le Manuel Diagnostic et Statistique (DSM). La CIM 10, dixième révision de la Classification Internationale des Maladie a été publiée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 1993. De son côté, l'association psychiatrique américaine a édité une quatrième édition de son Manuel Diagnostic et Statistique des troubles mentaux

⁵ La prévalence est un terme épidémiologique qui indique le pourcentage d'une population donnée, qui présente un trouble déterminé (ici, un trouble psychique) à un moment donné (prévalence ponctuelle ou annuelle).

⁶ Cette remarque implique que la réflexion proposée dans cet article, ne s'applique qu'à ce volet de l'enquête, dite partie « épidémiologique ».

en 1994. Les codes DSM-IV sont cependant en accord avec la classification internationale des maladies, ils ont été développés avec un but de compatibilité explicite avec la CIM 10.

En plus de son utilité comme outil diagnostique, la codification DSM IV des troubles mentaux apporte son aide dans le processus de collecte et récupération de données de recherches, et aide également les chercheurs à compiler l'information pour des études statistiques. Le mot "statistique" dans le nom du manuel est une survivance à un des usages originels du DSM pour faciliter la collecte de statistiques d'hôpitaux au début des années 50 et 60. Aujourd'hui cependant, l'usage principal du DSM est "diagnostic."

Sur la base de ces codifications, des entretiens ont été élaborés, à usage clinique ou statistique, à destination de cliniciens (psychiatres ou psychologues) ou d'enquêteurs non cliniciens. Lors des enquêtes épidémiologiques, où il est nécessaire d'interroger un grand nombre de sujets, l'appréciation diagnostique est effectuée à l'aide d'entretiens diagnostiques plus ou moins structurés (DIS, CIDI, SCAN, SCID) administrés par un enquêteur non clinicien. Le haut degré de structuration et la multiplicité des questions de vérifications visent à assurer que l'enquêteur va recueillir les informations utiles pour établir un diagnostic psychiatrique standardisé, en fonction des critères définis dans les classifications internationales (CIM ou DSM). La passation de ces entretiens est toutefois assez longue, et il reste toujours un doute sur l'évaluation (comment un enquêteur non spécialisé peut-il apprécier le degré de signification clinique ?). Le MINI (MINI International Neuropsychiatric Interview, Sheenan et Lecrubier) est une sorte de modèle réduit du CIDI. Il permet de repérer la présence ou l'absence de symptômes tels que décrits par la Classification internationale des maladies (CIM-10, OMS) et le DSM IV. Son principal intérêt (par rapport au CIDI notamment) est d'être bref (environ 20mn) et bien entendu, d'autoriser la passation par des enquêteurs non cliniciens, mais ayant reçu une formation brève (dans le cas de l'enquête SMPG à Lille, il s'agit d'élèves infirmiers, formés sur trois jours à la passation complète de l'enquête, dont une journée au MINI).

La désignation pratique des troubles lors de l'enquête

Dans la pratique, l'enquête tend à désigner comme « troublée » la personne « positive au MINI ». Le MINI se présente sous la forme de séries de questions identifiées par l'enquêteur (mais pas par l'enquêté) à un trouble psychique défini par les classifications. Ce trouble est par ailleurs, situé dans le temps : épisode dépressif (2 dernières semaines), dysthymie (2 dernières années), épisode maniaque (vie entière), agoraphobie (actuelle), trouble panique (actuel), phobie sociale (actuelle), trouble obsessionnel compulsif (2 dernières semaines), anxiété généralisée (6 derniers mois), état de stress post traumatique (actuel), boulimie (3 derniers mois), anorexie mentale

(actuelle), troubles liés à une consommation abusive d'alcool (12 derniers mois), de drogues (idem), syndromes d'allure psychotique (vie entière). Pour chacun de ces troubles pré-définis, un nombre limité de questions (de une à quatre) permet d'établir un premier « diagnostic » : s'il est positif, d'autres questions sont posées pour préciser les symptômes⁷.

Dans l'enquête Santé mentale en population générale - Images et réalités, la cotation positive d'un trouble exploré par le MINI appelle le remplissage d'une fiche complémentaire. Cette fiche complémentaire comporte un code qui rappelle le (ou les) trouble(s) identifié(s), et des questions sur le vécu de la personne, le sentiment d'être malade, l'impact des troubles sur le fonctionnement social (travail, famille, relations), les recours thérapeutiques utilisés, l'effet et la satisfaction perçus par rapport à ces recours. Soit par exemple des questions du type : « Ces problèmes vous ont-ils gênés, dans votre travail ? dans votre vie de tous les jours ? Etes vous allé(e) voir quelqu'un pour ces problèmes ?- si oui, qui ? (professionnel de santé générale, professionnel de psychiatrie, relation, religieux, magico-religieux, autre), avez-vous pris des médicaments pour ces problèmes...

Pour les personnes « positives au MINI » une fiche complémentaire est remplie par l'enquêteur. Ou plutôt, un nombre de fiches complémentaires égal au nombre de périodes au cours de leur vie, où elles ont déclaré avoir présenté des troubles (par exemple, si quelqu'un a eu un épisode maniaque, il y a dix ans et présente un épisode dépressif actuel, l'enquêteur remplira deux fiches complémentaires distinctes). En revanche, si plusieurs troubles sont présentés au même moment, une seule fiche est remplie.

B- Quelques résultats de l'enquête épidémiologique⁸

Du point de vue de l'analyse statistique, la base de données disponibles à l'heure où on écrit reste encore incomplète puisque les données sur les fiches complémentaires n'ont pas été complètement traitées (mais devraient l'être bientôt). La base de données est globale, elle résulte d'un traitement statistique qui permet d'homogénéiser et agréger les réponses sur tous les sites (en appliquant un système de pondérations qui permet d'éliminer, par exemple, les différences de réponses selon les sites qui seraient liées au déséquilibre par âge, par sexe...). Par ailleurs, on

⁷ Plus précisément, chaque exploration du trouble débute par une série de questions filtres qui permettent -si le nombre de réponses positives atteint un seuil, fixé à l'avance- de poursuivre l'investigation du symptôme. Mais seule la somme finale des réponses positives autorise la cotation positive au diagnostic (c'est-à-dire qu'une personne peut répondre positivement aux questions filtres mais ne pas avoir suffisamment de « Oui » aux questions suivantes pour que la cotation positive du diagnostic soit établie.

⁸ Comme annoncé, on ne reviendra pas ici sur les résultats de l'enquête socio-anthropologique sur tous les sites (un extrait de la présentation officielle des résultats figure en annexe 2). Mais on centrera sur l'enquête épidémiologique et la fiche complémentaire.

dispose des résultats pour la France métropolitaine (36 000 questionnaires) et les données par site peuvent être fournies (900 questionnaires par sites).

Pour la France métropolitaine, le résultat principal de l'enquête épidémiologique (et par ailleurs, le plus controversé) est que dans ce pays près d'une personne sur trois (32 % de l'échantillon) a été repérée par le questionnaire MINI comme ayant au moins un trouble psychique (dépressif, anxieux, liés à la consommation d'alcool ou de drogue, ou d'allure psychotique). Ce chiffre est à peu de variations près, observé dans les 50 sites de l'enquête.

Parmi les autres résultats, on note que 37 % des Français disent avoir déjà pris des « médicaments pour les nerfs - antidépresseurs, somnifères, anxiolytiques, neuroleptiques (alors que 10 % déclarent avoir déjà suivi une psychothérapie). Parmi les personnes qui déclarent avoir déjà pris des « médicaments pour les nerfs », seules une sur deux présente des troubles au MINI. Soit, des résultats qui interrogent la coexistence de différentes catégories de personnes : 60 % des personnes ne seraient ni identifiées par le MINI comme ayant un trouble psychique, ni soignées par médicaments, mais parmi les 40 % restants, on trouve : les personnes identifiées comme ayant un trouble psychique mais pas soignées, soignées mais pas identifiées comme ayant un trouble psychique, identifiées comme ayant un trouble psychique et soignées⁹...

Par ailleurs, il n'y a pas de données pour la région Nord Pas-de-Calais¹⁰ dans son ensemble et les données par sites ne sont pas traitées par pondérations (mais je reviendrai plus loin sur les informations que j'ai pu recueillir sur un des sites, celui de Lille Hellemmes).

Ces éléments étant précisés, on voit se dessiner en filigrane une désignation particulière du trouble, différente de celle qu'on a adoptée par exemple dans le cadre de ce rapport.

II- Les enjeux de construction d'une définition de la santé mentale

Pour mettre en perspective la manière dont l'enquête SMPG pratique une désignation du trouble, qu'elle contribue à légitimer socialement, je propose de

⁹ C'est l'analyse proposée par exemple par le Docteur Michel Eynaud lors des 2^e Rencontres internationales du CCOMS à Lille le 25 octobre 2004 ; ces 40% se répartiraient comme suit : 11% de personnes qui ont un trouble au MINI, et sont soignées ; 21% qui ont un trouble mais sans jamais avoir été soignées ; 8% qui sont soignés mais ne présentent aucun trouble.

¹⁰ Ce qui s'explique parce que l'enquête a été menée sur la base de « sites » et non sur celle de la région ; parmi les sites qui concernent la région (définis sur la base des secteurs de psychiatrie adulte) on trouve Lille- Hellemmes (Lille 1) ; Lille-Fives (Lille 2) ; Tourcoing ; Roubaix ; Vallée de la Lys ; Armentières...

revenir sur le déroulement concret de l'enquête ; puis, sur les apports et les limites des conclusions qui en sont tirées. Il s'agit toutefois, à travers cet exemple, d'illustrer des difficultés générales de la recherche quand elle analyse une réalité en construction (donc influençable aux définitions scientifiques et aux énoncés performatifs).

A. Observations sur le déroulement de l'enquête ; implications sur l'analyse de la désignation

Toute enquête statistique repose sur des simplifications et comporte des imprécisions, qu'une approche « qualitative » peut facilement mettre en évidence –en particulier quand, comme c'est le cas ici, elle repose sur du déclaratif. La manière d'interpréter la question, le degré d'adhésion à la formulation proposée, peuvent varier selon les enquêtés (voire, selon le cadre de l'interaction enquêteur - enquêté). Ainsi, une réponse codée « positive » peut recouvrir des représentations et des pratiques très différentes¹¹. La démarche statistique additionne des résultats, qui ne sont peut-être pas comparables. Mais il ne s'agit pas tant ici de rappeler ce résultat général, que de cerner ses modalités concrètes et ses implications pour l'analyse, dans le cas particulier de l'enquête SMPG et de la désignation du trouble qu'elle produit. Pour cela, je propose donc de rentrer un peu plus dans le détail du protocole appliqué.

Un exemple : l'épisode dépressif

La participation à une journée de formation au MINI, aux côtés des élèves infirmiers, permet de mettre en évidence plusieurs renseignements sur la définition du trouble psychique construite par l'enquête. Il n'est pas anodin de souligner que les enquêteurs font une estimation diagnostique (le « diagnostic » étant d'ailleurs noté DX) à partir d'un nombre très réduit de questions. On notera aussi la banalisation volontaire des formulations. Par exemple, pour établir si l'enquêté a eu un épisode dépressif sur les deux 2 dernières semaines, trois questions « filtres » sont posées :

A1 Au cours des deux dernières semaines

A vous êtes-vous senti(e) triste, cafardeux(se), déprimé(e), la plupart du temps au cours de la journée, et ce, presque tous les jours ?

B Aviez-vous presque tout le temps le sentiment de n'avoir plus goût à rien, d'avoir perdu l'intérêt ou le plaisir pour les choses qui vous plaisent habituellement ?

C. Vous sentiez-vous presque tout le temps fatigué, sans énergie ?

¹¹ C'est ce que souligne aussi Pierre Bourdieu, à propos des sondages, quand il écrit que « l'opinion publique n'existe pas ».

S'il y a un seul « oui », ou aucun, l'enquêteur établit un diagnostic négatif et passe à la fiche relative au « trouble » suivant ; à partir de deux « oui », il poursuit, et pose encore une petite dizaine de questions. Si le nombre de oui est supérieur au seuil fixé il coche la case diagnostic positif ; les questions lui servent aussi à déterminer dans l'exemple, s'il s'agit d'un « épisode » dépressif ou d'un « trouble dépressif récurrent » (dans ce second cas, il a une fiche de plus à remplir, pour établir un éventuel diagnostic de « dysthymie »).

Un tel protocole valide une désignation pratique du trouble, facile à établir, sur la base d'un nombre très réduit d'indicateurs. Il valide aussi une coupure entre l'enquêteur et l'enquêté, et au-delà, entre le médecin qui connaît les troubles et la personne qui peut les ignorer. On a ici implicitement, une conception médicale du trouble, qui postule qu'un individu peut être malade sans le savoir et même, sans jamais avoir été désigné (sauf par l'enquête). En même temps, subsiste une ambiguïté importante, pour l'analyse de la désignation : s'agit-il, ou non, d'un diagnostic ? La question revient à demander qui désigne, l'enquêteur non clinicien, qui a reçu une formation rapide d'une journée ou deux, ou l'outil conçu et « validé » par la communauté scientifique et médicale ? Le MINI est paradoxal puisque d'une part, il tend à suggérer qu'il existe des « recettes » pour établir un diagnostic ; d'autre part, il entend maintenir en même temps l'idée (la fiction ?) que ce n'est qu'une première approche, qui nécessite d'autres formes de vérifications par des « vrais » cliniciens.

De fait, pendant la formation des enquêteurs (non cliniciens), il est bien précisé que l'enquêteur ne doit jamais mentionner le diagnostic à la personne enquêtée (y compris, au moment de faire remplir les fiches complémentaires, il doit reprendre la formulation exacte validée par l'enquêté avant de faire préciser le sentiment de la personne et son parcours de soins au moment de ces « problèmes »). Il est intéressant de noter la justification de cette interdiction lors des journées de formation : « vous n'êtes pas médecin, et ce n'est pas un « vrai » diagnostic, c'est une enquête statistique, donc vous ne devez pas communiquer ce résultat ». Pourtant, au moment de l'analyse et du traitement des données, le résultat sera bien interprété comme une estimation diagnostique. Une exception notable, et révélatrice, doit cependant être analysée : le cas des syndromes de la psychose.

L'exemple de la psychose

Dans le MINI, le terme retenu (à l'intention de l'enquêteur) n'est pas la « psychose » mais seulement des « syndromes psychotiques (sur la vie entière) ». La fiche correspondante comprend par ailleurs un avertissement à l'enquêteur : « *ATTENTION. Pour toutes les questions de cette section, si le sujet répond oui, côter oui, demander un exemple, le noter en clair et consulter le clinicien* ».

Cette précaution s'explique parce que, lors des premières passations des questionnaires, il est apparu que plus d'un tiers des enquêtés présentait des syndromes psychotiques au sens du MINI - chiffre très supérieur à celui établi par

d'autres enquêtes épidémiologiques ou cliniques (de l'ordre de 1 à 2 %). D'où la nécessité ressentie de « rectifier » l'outil, à l'aide de l'intervention d'un clinicien (lequel se trouve par conséquent réhabilité, comme seul acteur légitime à établir un « vrai » diagnostic).

Concrètement, les questions sont en effet formulées de manière volontairement rassurante et « simple » pour être comprise du plus grand nombre. Or, dès que la personne répond « oui » à une de ces questions, le diagnostic (de l'enquêteur) est positif. Mais quand l'enquêteur demande un exemple, on trouve des réflexions également très banales (tout au moins, en apparence) – dont on postule alors dans l'enquête, que seul un clinicien saura les interpréter.

Soit, d'après l'exemple d'un questionnaire papier sur le site Lille-Hellemmes :

- Avez-vous déjà eu des idées que vos proches considéraient comme étranges ou inhabituelles, et qu'ils ne partageaient pas avec vous ? (Oui). Exemple (noté par l'enquêteur) : voyager sur un coup de tête, marcher sous l'orage et la pluie.
- Avez-vous déjà eu l'impression que l'on pouvait lire ou entendre vos pensées ou que vous pouviez lire ou entendre les pensées des autres ? (Oui). Exemple : j'étais très mal et une personne qui était loin l'a su, ou l'inverse. Impression que quelqu'un va mourir et il y a un décès.
- Avez-vous déjà eu l'impression que quelqu'un ou quelque chose d'extérieur à vous pouvait influencer ou contrôler vos pensées et vos actes ? (Oui). Exemple : destin, force de la vie.

Dans le cas de cette personne¹², l'enquêteur, après avoir établi une première cotation positive de syndrome psychotique, n'avait donc pas le droit de porter lui-même une évaluation diagnostique mais devait voir le clinicien, partenaire de l'enquête - qui a finalement établi un diagnostic négatif.

Ces quelques remarques permettent déjà d'apporter quelques précisions sur la pratique de désignation du trouble, à travers l'enquête SMPG :

- Les formules banalisées du questionnaire et la passation par un enquêteur étudiant rapidement formé légitiment une conception « large » du trouble psychique, la personne pouvant être « suspectée » sur la base de critères relativement simples voire, anodins.
- En même temps, la désignation repose sur une conception « médicale » du trouble, puisque 1- le questionnaire a été établi par des médecins, 2- il postule implicitement que la personne (et son entourage) ne sont pas les mieux placés pour établir s'il y a « trouble » 3- le clinicien est réaffirmé comme seule habilité à établir un diagnostic (en particulier, ce qui n'est sans doute pas un hasard, pour ce trouble proprement

¹² D'après le questionnaire d'identification, il s'agit d'une jeune femme de 24 ans, célibataire, titulaire du bac, étudiante, musulmane (croyante non pratiquante) et originaire d'Iran.

« psychiatrique » que constitue la psychose). Or il établit ce diagnostic, selon des dires retranscrits par l'enquêteur.

Dans cette enquête, la désignation est donc à la portée de non spécialistes - surtout pour les troubles qualifiés parfois par ailleurs comme des troubles « sociaux » : la dépression, l'addiction etc et à condition toutefois, de suivre le protocole médical. En même temps le clinicien est réaffirmé comme seul capable d'établir ce protocole mais aussi de confirmer ou valider un « vrai » diagnostic, surtout pour les troubles psychotiques. Ces remarques permettent de mieux éclairer la signification de certains résultats de l'enquête, et ses enjeux.

B. Mise en perspective des résultats de l'enquête SMPG

Les éléments qui précèdent s'attachent à analyser certaines des implications du protocole de l'enquête épidémiologique SMPG, et du mode de recueil des données. Je voudrais maintenant commenter certains résultats de l'enquête, en apportant des éléments complémentaires sur le traitement des données et sur les données qui n'ont pas été traitées - je m'appuierai notamment, sur les matériaux auxquels j'ai eu accès sur le site de Lille Hellemmes (Lille 1) : données statistiques « brutes » et questionnaires papiers¹³.

À propos du traitement des données

En ce qui concerne le traitement des données, pour le site considéré, environ 900 questionnaires ont été passés. Seuls 609 questionnaires ont été retenus comme valides parmi lesquels, 215 seraient « positifs au MINI » (35%)¹⁴. Par ailleurs, l'accès aux questionnaires papiers « validés » m'a permis d'observer que le nombre de ces questionnaires avec des fiches complémentaires était nettement supérieur à 215 - ce qui s'explique parce que les cotations positives à la psychose, établies par l'enquêteur mais invalidées par le clinicien, ont finalement été écartées des résultats statistiques. Ce parti pris, dans le cadre d'une définition « médicale » du trouble, est logique : à partir du moment où le clinicien établit qu'il n'y a « finalement » pas de trouble, dans la logique médicale, il n'y a aucune raison de comptabiliser le cas.

Pourtant, dans l'exemple particulier du questionnaire papier déjà évoqué, l'enquêteur a fait passer une fiche complémentaire (justifiée par la cotation positive aux syndromes psychotiques). Or, la lecture de cette fiche apporte des informations qui peuvent être interprétées par ailleurs comme d'autres formes de désignation (et

¹³ Je remercie ici Christian Porteaux, qui m'a communiqué ces données statistiques ainsi que Gérard Treboutte, qui m'a donné accès aux questionnaires papiers et aux fiches complémentaires sur ce site.

¹⁴ Cependant il ne m'a pas été possible de vérifier cette hypothèse, les questionnaires papiers non valides ayant été détruits.

une autre définition sociale) du trouble. Ainsi, la personne affirme que sa famille et ses proches lui ont parlé de « ces problèmes », que ceux-ci l'ont gênée dans son travail (même si elle n'a pas pris d'arrêt de travail pour cette raison), mais aussi dans sa vie de tous les jours, et dans ses relations avec les autres ; elle est aussi allée « voir quelqu'un » pour ces problèmes (une relation), et a été également aidée par un collègue qui lui a donné des conseils.

Ces éléments permettent ainsi de préciser quelle forme de désignation pratique l'enquête – et aussi, quelle définition sociale du trouble elle écarte. La désignation du trouble dans l'enquête SMPG s'éclaire aussi de la différence avec la manière de construire le trouble psychique dans le présent rapport. Dans l'enquête épidémiologique, alors que le trouble n'est pas avéré du point de vue du clinicien, il a néanmoins été désigné comme un « problème » par les proches de la personne, qui s'est sentie gênée, et sans entamer un parcours de soin, a néanmoins cherché du soutien auprès de ses proches. Autrement dit, la définition par le protocole d'enquête et/ou par le clinicien produit une désignation du trouble qui invalide la désignation par les proches, l'autodésignation et (même si ce n'est pas le cas dans l'exemple de la fiche analysée) aussi le point de vue du système de soins : un « usager » du système de prise en charge psychiatrique peut être écarté, c'est le cas, évoqué par le Docteur Michel Eynaud lors des 2^e Rencontres internationales du CCOMS à Lille, des 8% de personnes qui sont soignées mais ne présentent aucun trouble au MINI.

Ces remarques invitent à interroger le lien entre diagnostic, désignation, et soins – dont la complexité suggère les enjeux de la définition sociale des troubles psychiques.

Les enjeux de la désignation du trouble

Dans le volet épidémiologique de l'enquête SMPG, le point de vue du système de soins, celui du « sens commun » ou celui de la personne, qui font pourtant partie de la construction sociale du trouble au sens du présent rapport, sont écartés comme illégitimes parce que la définition du trouble est construite autour d'une représentation du « diagnostic » médical, et de la légitimité exclusive du clinicien : il s'agit donc d'une définition du trouble qui ne se veut pas « sociale » mais « scientifique », à partir de critères objectifs et validés, extérieurs au ressenti et indépendants du parcours de soins. C'est d'ailleurs ce présupposé qui fonde a priori et légitime a posteriori la distinction entre « vrais » et « faux » malades, abusant des soins ou au contraire, échappant « malheureusement » à tort à une prise en charge médicale.

Si la désignation est pensée comme un diagnostic, qui trouve sa légitimité dans le savoir médical (producteur du protocole et en définitive, seul habilité à établir le « vrai » diagnostic), en revanche, les enjeux sociaux sont bien présents. Le questionnaire, rempli anonymement, n'a pas de conséquences directes pour la personne. Mais la publication de ses résultats (puisqu'il s'agit d'une recherche-

action) a des conséquences indirectes. L'enjeu est implicitement, la prise en charge par les médecins - psychiatres, d'un trouble large et pas forcément identifié comme tel par les personnes et par leur entourage. Cet enjeu est ressenti par les enquêtés comme l'illustre, dans un autre questionnaire papier, cette remarque de l'enquêté, notée par un enquêteur : « en se levant à la fin il regarde derrière et demande en riant si une camisole l'attend ». Cette petite note de l'enquêteur illustre une conscience forte des enjeux de la désignation par cet enquêté. Avec le MINI, le « diagnostic » est à la portée d'un enquêteur très peu formé mais il revêt une légitimité médicale -en dépit des limites du protocole que l'enquête elle-même reconnaît, à propos des syndromes psychotiques par exemple. La référence à la camisole rappelle aussi que la désignation médicale appelle un traitement médical, qui a pu être historiquement associé à la violence.

Conclusion Réflexions sur la pratique de désignation du trouble psychique par la recherche

Mon objectif dans cet article était de montrer que la définition du trouble construite dans l'enquête épidémiologique considérée ici n'est pas neutre : en particulier, elle écarte le point de vue de la construction du trouble par l'offre de soins, par le regard d'autrui, par une auto-désignation par la personne ; elle retient le seul point de vue médical mais en étendant (partiellement) la légitimité de ce point de vue à des non médecins. Dans ces conditions, on peut comprendre que le résultat principal de l'enquête, (un tiers de personnes dans la population générale en France ont présenté, ou présentent des troubles psychiques), est actuellement critiqué et dénoncé par d'autres acteurs, y compris, d'autres chercheurs. Ses adversaires reprochent à l'enquête de faire le jeu des laboratoires pharmaceutiques (si un tiers des Français présentent des troubles, n'est-ce pas un formidable marché potentiel ?) ; alors que ses défenseurs soulignent qu'elle contribue à lutter contre la stigmatisation, favorise l'acceptation dans la cité et la banalisation du trouble -ces controverses confirment la prégnance des enjeux sous-jacents, pratiques et politiques, de l'enquête.

La définition du trouble psychique, sur laquelle repose l'enquête d'épidémiologie particulière « SMPG » s'appuie sur une pré-construction des troubles qu'elle contribue à légitimer, participant ainsi, à la construction d'une définition sociale ; je me suis efforcé de préciser, comment les résultats produits par l'enquête peuvent être interprétés, en termes d'apports à la connaissance et (ou) d'enjeux sociaux et professionnels. Il va de soi que cette réflexion critique ne vise en aucun cas à discréditer cette enquête particulière, mais plutôt, à suggérer l'intérêt d'interroger et questionner les attendus et les présupposés de tous les travaux de recherche sur le trouble psychique, en psychiatrie et en sociologie. La production des savoirs n'est pas indépendante du contexte et des luttes de pouvoir et d'influences entre les acteurs

sociaux. De ce point de vue, le chercheur navigue entre deux écueils : l'aveuglement qui le conduirait à les nier, et le sentiment d'impuissance qui l'amènerait à renoncer à l'entreprise de connaissance. La prise en compte des limites d'une enquête fait partie de l'analyse, pour mieux cerner ses apports, pour la recherche et pour l'action.

Annexe 1

Encadré 1 : Présentation de l'enquête SMPG

L'étude "*La santé mentale en population générale : images et réalités*" est une recherche-action internationale multiculturelle menée par l'Association septentrionale d'Epidémiologie psychiatrique (ASEP) et le Centre Collaborateur de l'OMS pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS, Lille, France), en collaboration avec la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES).

Ses objectifs principaux sont, d'une part, de décrire les représentations liées à la « maladie mentale », la « folie », la « dépression » et aux différents modes d'aide et de soins, et, d'autre part, d'évaluer la prévalence des principaux troubles mentaux, dans la population générale âgée de 18 ans ou plus.

Il s'agit aussi de sensibiliser les partenaires sanitaires, sociaux, associatifs et politiques à l'importance des problèmes de santé mentale et de promouvoir l'instauration d'une psychiatrie intégrée dans la Cité.

Pour chaque site participant à l'enquête, les données ont été recueillies par des enquêteurs formés, grâce à des questionnaires administrés au cours d'entretiens en face à face avec des personnes sollicitées dans la rue, anonymement, en respectant des quotas socio-démographiques (sexe, âge, CSP...) de manière à constituer un échantillon aussi représentatif que possible de la population vivant sur la zone géographique concernée. Pour chaque personne interrogée, les questions explorent ses propres représentations ainsi que la présence de troubles mentaux actuels ou passé et les recours thérapeutiques et/ou aides utilisés. La méthodologie de l'enquête est décrite par ailleurs¹, ainsi que les principaux résultats de la première phase².

Un échantillon national a été constitué en agrégeant les données des sites français. Ce recueil des données ne s'approche d'aucun plan de sondage probabiliste « traditionnel ». Les données ont été redressées pour être représentatives de la population française âgée de 18 ans ou plus sur les variables d'âge, sexe, niveau

d'études, catégorie socioprofessionnelle et situation vis à vis de l'emploi. Cet échantillon national compte environ 36 000 individus pour la France métropolitaine et 2 500 pour les DOM.

L'enquête a également été réalisée en Algérie, en Belgique, aux Comores, en Grèce, à Madagascar, à Maurice et en Mauritanie.

1 ROELANDT JL, CARIA A., MONDIERE G. et al. "*La santé mentale en population générale : images et réalités. Présentation générale de l'enquête.*" L'Information Psychiatrique, 2000 vol 76 n°3 pp 279-292.

2 ANGUIS M., ROELANDT JL., CARIA A., *La perception des problèmes de santé mentale : les résultats d'une enquête sur neuf sites.* Etudes et Résultats n°116, mai 2001, Drees.

ROELANDT JL., CARIA A., ANGUIS M et al. *La santé mentale en population générale : images et réalités. Résultats de la première phase d'enquête 1998-2000.* L'Information psychiatrique 2003 ; 79 : 867-78.

ROELANDT JL., CARIA A., ANGUIS M et al *La santé mentale en population générale : images et réalités. Rapport final de la première phase d'enquête.* EPSM Lille Métropole, 2001, consultable sur le site <http://www.epsm-lille-metropole.fr>

Annexe 2

Extrait de la synthèse Premiers résultats de l'enquête : Santé mentale en population générale (SMPG) -

Premiers résultats de l'enquête

Santé mentale en population générale (SMPG)

Résumé court :

Premiers résultats de l'enquête Santé mentale en population générale (SMPG), réalisée entre 1999 et 2003 par le Centre collaborateur de l'Organisation mondiale de

la santé (CCOMS) et la DREES auprès de 36 000 personnes âgées de 18 ans et plus en France métropolitaine.

Deux aspects ont été étudiés : l'évaluation de la prévalence des principaux troubles mentaux, les enquêteurs ont interrogé les personnes sur leurs représentations de la maladie mentale.

Les images du « fou » et du « malade mental » restent associées aux comportements violents

Dans les représentations qu'a la population des problèmes de santé mentale, les termes de « fou » et de « malade mental » restent le plus souvent associés à des comportements violents. 45 % des personnes interrogées pensent par exemple que commettre un meurtre est associé au fait d'être un « fou » et 30 % « malade mental ». Cependant, le « malade mental » est plus souvent perçu comme ayant un problème médical.

La dépression est perçue comme un trouble guérissable

Le « dépressif » est quant à lui considéré comme accessible aux soins et à la guérison par l'essentiel de la population (94 %), alors que seulement 55 % pensent qu'on peut guérir un « fou » et 69 % un « malade mental ».

Les troubles mentaux concernent une proportion significative de personnes

Ainsi, 11 % des personnes enquêtées ont été repérées comme ayant eu un épisode dépressif

dans les deux semaines qui ont précédé l'enquête. Il s'agit le plus souvent de femmes. Les personnes séparées, divorcées ou au chômage ont plus fréquemment été identifiées comme ayant souffert de ce trouble. Par ailleurs, 13 % des personnes enquêtées ont déclaré avoir souffert d'anxiété généralisée, le trouble anxieux le plus fréquemment repéré. Comme pour les épisodes dépressifs, les femmes et les personnes séparées ou divorcées sont plus souvent identifiées comme ayant connu un trouble anxieux généralisé. En outre, plus d'un quart des personnes repérées comme manifestant des symptômes d'anxiété généralisée ont aussi connu un épisode dépressif. Contrairement aux autres pathologies, les hommes souffrent plus souvent de syndromes d'allure psychotique, lesquels sont repérés comme concernant 2,8 % de la population des 18 ans et plus.

Le risque suicidaire est élevé

Enfin, environ 2 % des adultes présenteraient un risque suicidaire élevé, qui est plus fréquent chez les personnes séparées (4,7 %) et celles au chômage ou inactives.

Enquête sur les troubles mentaux et les représentations de la santé mentale 25/10/04 - DREES « Études et Résultats » n° 347, octobre 2004

Annexe 3

(extrait)

TROUBLES MENTAUX ET REPRESENTATIONS DE LA SANTE MENTALE

SYNTHESE - CCOMS-DRESS (Février 2005)

Prévalences des différents troubles repérés par le MINI

| Troubles repérés par le MINI* | % parmi les hommes | % parmi les femmes | % de l'ensemble |
|--|--------------------|--------------------|-----------------|
| Troubles de l'humeur (1) | | | |
| épisode dépressif (2 semaines) | 8,9 | 13 | 11 |
| Dont trouble dépressif récurrent (vie entière) | 4,5 | 6,7 | 5,6 |
| dysthymie (2 dernières années) | 1,7 | 3,1 | 2,4 |
| épisode maniaque (vie entière) | 2 | 1,2 | 1,6 |
| | | | |
| Troubles anxieux (2) | | | |
| Anxiété généralisée (6 derniers mois) | 10,9 | 14,6 | 12,8 |
| phobie sociale (actuelle) | 3,2 | 5,3 | 4,3 |
| troubles paniques (actuel) | 3,1 | 5,2 | 4,2 |
| agoraphobie (actuelle) | 1,4 | 2,7 | 2,1 |
| état de stress post traumatique (actuel) | 0,7 | 0,7 | 0,7 |
| Agoraphobie avec troubles paniques (actuel) | 0,4 | 0,6 | 0,5 |

| | | | |
|---|------------|------------|------------|
| Syndromes d'allure psychotique (vie entière) | 3,1 | 2,5 | 2,8 |
| Dont | | | |
| Syndrome psychotique récurrent actuel | 1,3 | 1,2 | 1,2 |
| Syndrome psychotique récurrent passé | 1 | 0,7 | 0,8 |
| Syndrome psychotique isolé passé | 0,6 | 0,5 | 0,6 |
| Syndrome psychotique isolé actuel | 0,2 | 0,1 | 0,2 |
| | | | |
| Risque suicidaire | | | |
| Léger (3) | 7,7 | 11,5 | 9,7 |
| Moyen | 2,2 | 2,1 | 2,1 |
| Elevé | 1,7 | 2 | 1,9 |

* MINI (MINI International Neuropsychiatric Interview), entretien diagnostique permettant de repérer les symptômes des troubles mentaux selon la Classification internationale des maladies (CIM-10, OMS).

(1) Le diagnostic d'épisode dépressif récurrent exclut d'emblée celui de dysthymie.

(2) L'exploration des symptômes d'anxiété n'a lieu qu'en l'absence de tout autre trouble anxieux.

(3) Avoir fait une tentative de suicide au cours de sa vie suffit à la cotation d'un risque suicidaire léger.

Source : Enquête *SMPG* - MINISTère de la Santé et de la protection sociale, Drees-Asep-CCOMS-EPsm-Lille-Métropole - Exploitation Drees.

Champ : France métropolitaine - Personnes âgées de 18 ans et plus.