

Les expériences de santé comme vecteur de l'identité

Daniel Ruffin et Isabelle Ville*

Pour mesurer l'impact des problèmes de santé sur la construction des identités, trois questions ont servi à délimiter une population concernée par de tels problèmes : 4,5 % déclarent uniquement des limitations d'activité, 23 % uniquement un traitement ou un suivi régulier pour raison médicale, 16 % déclarent à la fois des limitations et un suivi, et 9,5 % des séquelles de problèmes passés. Au total, 53 % de la population est concernée.

Concernant les identifications, parmi les personnes limitées ou suivies, 17 % se considèrent comme des personnes malades, 11% comme des personnes handicapées, et 15 % citent leur problème de santé ou un handicap parmi les thèmes contribuant le mieux à les définir. L'expression des identités a, en outre, permis d'identifier une catégorie supplémentaire de personnes qui ont un problème de santé, mais ne se considèrent ni comme handicapées, ni comme malades. Les différentes façons de se définir par la santé que proposait l'enquête isolent ainsi des populations plutôt distinctes.

Si la sévérité de l'état de santé, mesurée par le cumul d'un suivi médical et de limitations d'activité, reste le principal déterminant de ces expressions, les positions sociales jouent également un rôle important. L'arrêt de l'activité professionnelle et la restriction des loisirs au domicile, deux traductions sociales directes des atteintes de santé, contribuent à se considérer comme handicapé ou malade. Les hommes et les personnes n'ayant pas eu d'enfant tendent plus souvent à se dire handicapés. Se dire malade est plutôt associé à des caractéristiques dénotant différents registres de vulnérabilité sociale, notamment sur le plan du revenu. Enfin, citer son problème de santé comme un thème important pour se définir, sans pour autant se considérer comme malade ou handicapé, est davantage le fait de personnes âgées et de personnes conservant des traces d'un problème passé.

** Daniel Ruffin et Isabelle Ville appartiennent au Cermes (Centre de recherche médecine, science, santé et société (CNRS UMR 8169, Inserm U 750, EHESS)).*

Les avancées biomédicales ont contribué, tout en faisant reculer les limites de la vie, à mettre au premier rang des préoccupations de santé publique les handicaps ou conséquences des états de santé. Qu'il s'agisse de malformations, accidents, maladies chroniques, que les causes renvoient à des dysfonctionnements internes ou à des facteurs environnementaux, ces expériences présentent en commun le fait de s'inscrire dans la durée et à ce titre, sont susceptibles d'interférer fortement avec différents domaines de l'existence.

Les personnes ne restent pas passives face à ce type d'expérience. Traversant souvent différentes phases, elles cherchent à rétablir une certaine maîtrise de leur biographie. Au plan pragmatique, elles tentent de mettre en place une gestion routinisée de la maladie qui limite son empiètement sur les autres domaines de la vie (Baszanger, 1986 ; Pierret, 2003). Au plan symbolique, elles cherchent, à travers la mise en œuvre d'un « travail biographique », à reconstruire une unité, une « identité positive » (Corbin et Strauss, 1988 ; Charmaz, 1991).

Ainsi, entre « avoir une maladie ou un handicap » et « être une personne malade ou handicapée » s'ouvre un large champ d'expérience auquel participent la personne concernée par un problème de santé, l'ensemble des acteurs avec lesquels elle interagit, le contexte social dans lequel elle évolue, les représentations culturelles qui entourent cette expérience (Herzlich, 1969), soit toute l'étendue de ce qui caractérise « le social ».

À un même état de santé correspondent des expériences différentes. La maladie ou le handicap, selon son impact ressenti sur l'ensemble de la trajectoire de vie, selon son caractère plus ou moins subi, pourra ou non devenir un élément prégnant de l'identité. Ces façons « d'être malade ou handicapé » sont d'autant moins évidentes à déchiffrer qu'elles sont reliées à une multitude de facteurs jalonnant l'histoire personnelle, tant objectifs que subjectifs. Or, s'il est possible de décrire finement les états de santé à partir d'une pluralité de facteurs (décrivant la nature de la pathologie ou de la déficience, les incapacités et le niveau de dépendance fonctionnelle qui en découlent, les réponses en terme de prise en charge, etc.), l'expérience de la maladie ne peut être réduite à un tel dispositif de données avant tout fondé sur un principe de mesure objective. Dans l'hypothèse où l'expérience de la maladie ou du handicap influe sur le cours des trajectoires – c'est-à-dire sur la position sociale ultérieure des personnes concernées et sur l'évolution même de

leur état de santé, de leur bien-être et de leur qualité de vie –, interroger directement ces formes d'expérience permet d'appréhender leur retentissement en terme d'identité.

L'enquête *Histoire de vie* a été conçue pour répondre à un tel objectif. De par sa construction originale, elle rassemble des informations relatives à différents registres de la biographie et des réponses s'intéressant au point de vue actuel des personnes, cet ensemble d'informations pouvant être mis en relation avec les appartenances sociales, décrites selon des critères classiques des enquêtes de l'Insee. Elle présente toutefois l'inconvénient d'avoir été réalisée auprès d'un échantillon représentatif des personnes appartenant à un ménage et exclut de ce fait des populations d'intérêt pour l'analyse présentée ici, notamment celle des personnes vivant en institution de santé.

Une approche de l'état de santé centrée sur l'expérience

Interroger sur la santé dans une enquête dont l'objectif général est d'étudier les mécanismes de construction des identités supposait de recueillir des données spécifiques à la santé, d'une part, et des variables permettant de distinguer des identités revendiquées et des identités subies ou assignées en relation avec l'état de santé, d'autre part. Ce questionnement, nécessairement fouillé, ne pouvait concerner l'ensemble des personnes enquêtées et s'est posée alors la question de la méthode permettant de repérer la population cible (cf. encadré 1).

Le recueil des informations factuelles a privilégié l'expérience quotidienne des personnes à partir de trois questions. L'une, portant sur l'existence de *limitations*, couramment utilisée pour une première approche des situations de handicap, a permis de filtrer les cas où le problème de santé constituait une entrave dans la vie quotidienne de la personne ou dans ses activités sociales. Une autre, relative aux soins, cernait tous les cas requérant de façon régulière *un traitement ou un suivi médical* et permettait de ne pas exclure des personnes en bonne santé mais « à risques » de problèmes ultérieurs ou en situation de rémission. Une, enfin, ciblait les problèmes de santé *survenus plus tôt* dans la biographie qui avaient occasionné des atteintes encore présentes au moment de l'enquête.

Au total, parmi les 8403 personnes interrogées, 4760 étaient concernées par l'un des trois critères et ont répondu aux questions du module sur la santé,

Encadré 1

MÉTHODE DE REPÉRAGE DES POPULATIONS CONCERNÉES PAR UN PROBLÈME DE SANTÉ

Le décompte des réponses aux questions factuelles et identificatoires sur la santé est indiqué sur le graphique ci-dessous. Sur 8 403 personnes, outre 4 074 qui ont déclaré des limitations d'activité ou un suivi médical régulier, 686 ont mentionné des traces d'un problème de santé passé, ce qui porte à 4 760 le nombre de personnes concernées par un problème de santé.

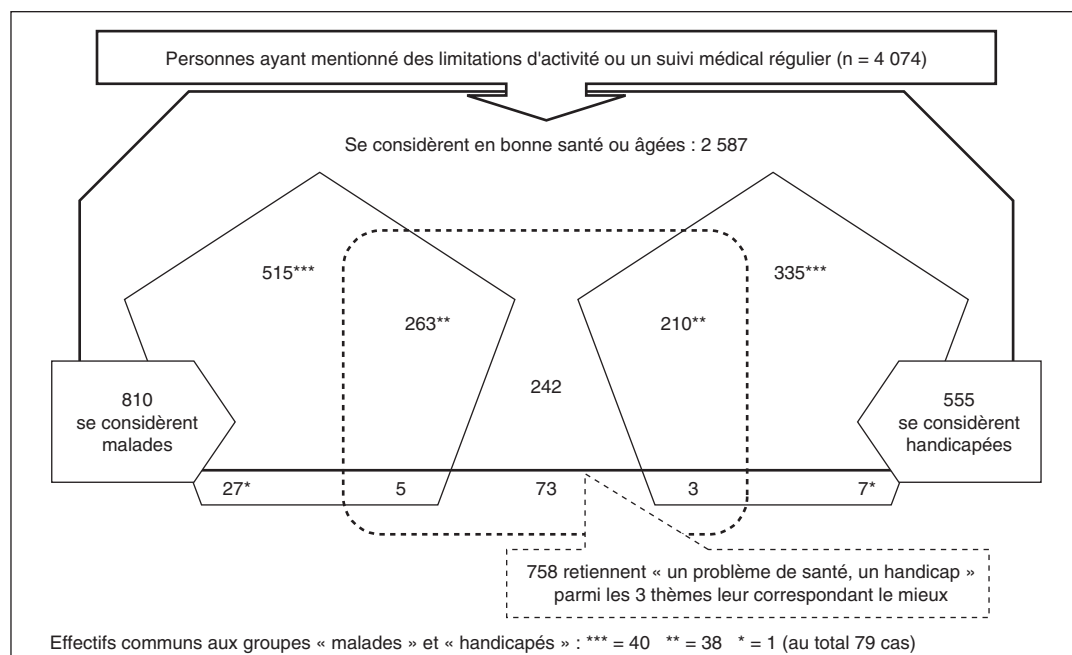
Au cours de l'entretien, le répondant avait la possibilité de mentionner son expérience de santé comme un vecteur de son identité de deux manières distinctes : 1°) en déclarant se considérer comme une personne malade, ou bien handicapée (en réponse à une question de santé perçue située en tête du module afin d'éviter que les questions plus factuelles sur la santé n'influent sur sa réponse. Toute personne identifiée comme handicapée ou malade à l'occasion de cette question subjective était automatiquement incluse dans le module sur la santé). 2°) en mentionnant son problème de santé comme un thème important pour se définir.

La question des traces n'a pas été posée aux personnes qui se sont considérées malades ou handicapées, les expressions identitaires ne peuvent être étudiées que pour les 4074 personnes limitées ou suivies. Parmi celles-ci, 778 se sont considérées malades, 545 se sont considérées handicapées, 78 se disant à la fois malades et handicapées.

Sur 1286 personnes se considérant malades ou handicapées, la quasi-totalité (1245) est passée par le filtre des questions factuelles et 41 y ont échappé (32 se considèrent malades, 10 handicapées, l'une d'elles à la fois malade et handicapée). Certains problèmes de santé, dans la mesure où ils n'impliquent pas forcément de démarche de soins, ni de limitations conséquentes, ou dans la mesure où ils traduisent davantage un ressenti qu'une entité pathologique (fatigue, douleurs, difficultés psychologiques), ont ainsi pu échapper au filtre. Il en est de même avec la question posée en fin d'entretien sur les thèmes contribuant à l'identité : 73 personnes ont choisi la réponse « un problème de santé, un handicap » alors qu'elles ne s'étaient considérées ni malades, ni handicapées et n'avaient mentionné ni suivi, ni limitations. 23 avaient déclaré des traces d'un problème passé et répondu, à ce titre, au module sur la santé. Les 50 personnes restantes y ont échappé. Certaines ne sont pas concernées et ont fait référence, en fin d'entretien, aux problèmes de santé de leurs enfants (sujet abordé dans un autre module du questionnaire).

En résumé, compte tenu des contraintes de réalisation de cette enquête pluri-thématique, on peut dire que les questions factuelles sur la santé ont rempli leur rôle et permis de filtrer l'essentiel des personnes qui, par ailleurs, se considèrent malades, handicapées ou qui retiennent leur problème de santé comme thème impor-

Ventilation des effectifs d'après les questions factuelles et identitaires sur la santé



Lecture : 810 personnes se considèrent comme malades, dont 778 (515 + 263) qui ont déclaré des limitations ou un suivi. Il en est de même pour 545 des 555 personnes qui se sont considérées comme handicapées. 73 personnes ont été repérées uniquement avec la question finale sur les vecteurs d'identité.

Champ : adultes des ménages ordinaires (n = 8 403).

Source : enquête Histoire de vie - Construction des identités, Insee, 2003.



ce qui représente plus de la moitié de la population ayant répondu à l'enquête (cf. tableau 1).

À partir de ces trois types élémentaires d'expérience, un quatrième a été construit, correspondant au cumul de limitations d'activité et d'un suivi médical régulier, permettant de cerner, en première approche, la notion de sévérité à partir des conséquences sur la vie quotidienne (1). Sur l'ensemble, 16 % des personnes sont concernées, étant à la fois limitées et suivies ; 4,5 % ont déclaré uniquement des limitations d'activité, 23 % uniquement un suivi médical régulier, et 9,5 % des séquelles de santé (traces d'un problème passé, sans limitations ni suivi au moment de l'enquête). L'effectif restant (47 %) correspond à des personnes qui ont pu être considérées comme exemptes de problème de santé. Ces différentes formes d'expérience se manifestent différemment selon l'âge et la nature des troubles de santé déclarés (cf. encadré 2).

On se dit malade ou handicapé en fonction de la nature des atteintes...

La perception subjective de son état de santé, recueillie au début du module sur la santé, permettait aux personnes interrogées de s'auto-désigner comme personne malade ou handicapée. Parmi celles concernées par un problème de santé, environ une sur quatre a adopté ce mode d'identification (2) : 17 % se considèrent comme malades et 11 % comme handicapées (cf. encadré 1). Ces identifications sont plus souvent exprimées en cas de conséquences sévères : 52 % des personnes qui cumulent un

1. Une appréciation de la sévérité de l'état de santé lui-même aurait requis une investigation plus poussée sur un plan clinique, incompatible avec les objectifs et la logistique de cette enquête.
2. Dans cet article, les termes « identification », « définition de soi », seront utilisés de manière interchangeable. Ils ne renvoient pas à des élaborations théoriques spécifiques, mais, de manière empirique, directement aux réponses des individus.

Encadré 1 (suite)

tant pour se définir. Les expressions identitaires impliquant la santé peuvent ainsi être analysées en référence à un champ de personnes effectivement concernées.

Le tableau ci-dessous présente les articulations entre ces deux formes d'expression identitaire et les différentes formes d'expérience de santé.

Poids des expressions identitaires selon l'expérience de santé

A – Opinion sur son état de santé

En % redressés

	Suivi et limitations	Limitations d'activité	Suivi médical	Ensemble
Effectifs	1 708	470	1 896	4 074
Vous considérez-vous comme une personne... (plusieurs réponses possibles)				
... handicapée ?	25	10	2	11
... malade ?	31	8	9	17
... âgée ?	17	7	6	10
... en bonne santé ?	42	82	87	70
Synthèse (modalités mutuellement exclusives)				
Handicapée ou malade	52	17	11	26
sinon : âgée	12	7	5	8
sinon : en bonne santé	36	76	84	66
Total	100	100	100	100

B – Contribution du problème de santé à la définition de soi

En % redressés

	Suivi et limitations	Limitations d'activité	Suivi médical	Ensemble
Parmi les thèmes que nous venons d'aborder, quels sont les trois qui vous correspondent le mieux ? (qui permettent de dire qui vous êtes ?)				
Ont retenu dans leur choix la modalité « Un problème de santé, un handicap »				
Effectifs	1 708	470	1 896	4 074
	25	9	8	15

Lecture : en cas de limitations d'activité associées à un suivi médical, 25 % des personnes se considèrent handicapées, 31 % malades, 17 % âgées et 42 % en bonne santé, et par ailleurs, 25 % citent la santé parmi les thèmes qui leur correspondent le mieux. Les pourcentages redressés sont calculés en utilisant les coefficients de pondération fournis par l'Insee.
Champ : adultes concernés par un problème de santé (limitations d'activité ou suivi médical régulier, n = 4 074).
Source : enquête Histoire de vie – Construction des identités, Insee, 2003.

Tableau 1
Critères délimitant la population concernée par un problème de santé

Questions factuelles sur l'état de santé actuel	Réponses positives	
	Effectif brut	% redressé
Traces Avez-vous eu dans le passé, une maladie, un accident, des malformations dont vous gardez encore des traces aujourd'hui ?	1 814	21
Suivi médical Avez-vous aujourd'hui un traitement régulier ou un suivi régulier pour raisons médicales ?	3 604	39
Limitation d'activité Êtes-vous limité(e) dans le genre ou la quantité d'activités que vous pouvez faire (à la maison, au travail, à l'école, ou dans les autres occupations de votre âge : déplacements, jeux, sports, loisirs, etc.) ?	2 178	20
Population concernée par un problème de santé Ont déclaré des limitations d'activité, un suivi médical ou des traces.	4 760	53

Lecture : le module sur la santé du questionnaire d'enquête a concerné 4 760 personnes (soit 53 % de la population adulte, en chiffres redressés) confrontées à un problème de santé, qu'il s'agisse de limitations d'activité, d'un suivi médical régulier ou de traces d'un problème passé. Il a en outre inclus 41 personnes qui ne répondaient pas à ces critères, mais qui se considéraient comme des personnes malades ou handicapées. Au total, 4 801 personnes ont été filtrées et ont répondu aux questions de ce module. Les effectifs bruts sont ceux de l'échantillon. Les résultats redressés ont valeur pour la population générale. Ils sont calculés à partir de l'échantillon fourni par l'enquête, à l'aide de coefficients de pondération. Champ : population adulte des ménages ordinaires (n = 8 403). Source : enquête Histoire de vie – Construction des identités, Insee, 2003.

Encadré 2

**NIVEAUX D'EXPÉRIENCE D'UN PROBLÈME DE SANTÉ :
 CARACTÉRISATION SELON L'ÂGE ET LA NATURE DU TROUBLE**

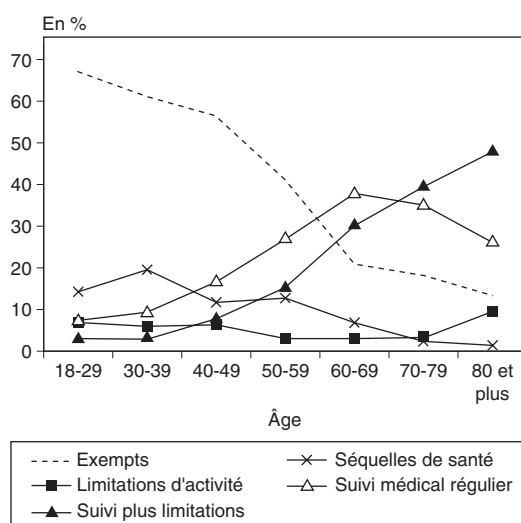
La prévalence du cumul « suivi et limitations » et celle du suivi médical simple augmentent fortement avec l'âge, pour les hommes comme pour les femmes (cf. graphique A). Après 70 ans, la majorité des personnes suivies régulièrement au plan médical déclarent en outre des limitations ; avant cet âge, on compte davantage de personnes suivies mais non limitées, en particulier parmi les femmes. La prévalence des limita-

tions d'activité sans suivi médical associé reste modérée à tous les âges ; les personnes ayant dépassé 80 ans sont toutefois un peu plus souvent concernées (10 %). La notion de séquelles de santé concerne plus souvent les jeunes adultes, en particulier les hommes.

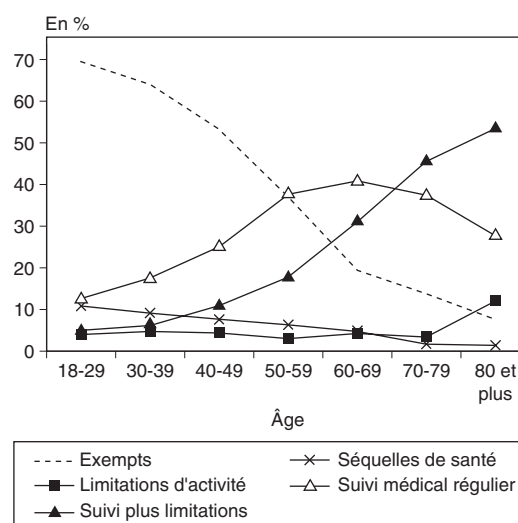
Compte tenu de ces prévalences et de la structure démographique, le groupe concerné par des séquelles

Graphique A
Prévalence des expériences de santé selon l'âge

A – Hommes



B – Femmes



Lecture : 48 % des hommes âgés de plus de 80 ans ont déclaré un suivi médical et des limitations d'activité, 27 % un suivi, 10 % des limitations. 2 % ont mentionné des séquelles, et 13 % sont exempts de limitations, suivi et séquelles. Champ : population adulte des ménages ordinaires (n = 8 403). Source : enquête Histoire de vie – Construction des identités, Insee, 2003.



Encadré 2 (suite)

les de santé rassemble une population plus jeune en moyenne (39 ans) et plus masculine (63 % d'hommes). Vient ensuite la population concernée par des limitations d'activité, ayant 46 ans en moyenne, avec 56 % d'hommes. Les populations concernées par un suivi médical, seul ou cumulé avec des limitations, sont plus âgées (respectivement 54 et 62 ans) et majoritairement féminines (59 % et 58 %).

Les 4 801 personnes passées par le filtre du module « santé » ont été interrogées sur la nature de leurs problèmes de santé, les autres étant considérées exemptes. Les personnes ayant plusieurs problèmes devaient retenir les deux qui, de leur point de vue, avaient le plus de conséquences sur leur vie. Il s'agit donc d'un relevé de morbidité partiel, les indicateurs de fréquence disponibles pour chaque catégorie ne sauraient en aucun cas traduire les prévalences au sein de la population des problèmes de santé correspondants. Le principe d'une sélection n'a pas toujours été suivi, jusque quatre problèmes différents ont été déclarés dans les deux zones prévues pour la saisie des réponses textuelles. Quand plusieurs troubles ont été déclarés, il est impossible de relier chacun d'eux avec les mentions de limitations, de suivi ou de traces.

En première analyse, on observe quatre profils assez contrastés (cf. tableau ci-dessous). Les séquelles concernent en premier lieu les membres inférieurs et supérieurs ; si la mention de traumatisme est mise en avant dans 10 % des cas, il faut également considérer le caractère plus bénin de certaines atteintes, comme par exemple, les problèmes cutanés. L'expérience de limitations d'activité reflète plutôt des restrictions de la mobilité en raison d'atteintes des membres inférieurs, du dos et des articulations. L'expérience d'un suivi ou traitement médical régulier renvoie dans plus de la moitié des cas à des dysfonctionnements (cardiaques,

métaboliques, hormonaux...) nécessitant un contrôle ou une régulation ; les troubles mentaux se classent plus fréquemment dans ce type d'expérience. Enfin, le cumul d'un suivi médical et de limitations d'activités reflète l'existence de pathologies ou de stades de maladie plus graves (maladies cardiaques, diabète...) mais parfois aussi une co-morbidité, les personnes pouvant être suivies pour un problème et limitées en raison d'un autre.

Un examen partant des pathologies montre que pour une même catégorie de problème, les expressions peuvent être différentes, liées probablement en partie à la sévérité des atteintes (cf. graphique B). Ainsi, si l'hypercholestérolémie et l'hypertension se limitent presque exclusivement à l'expérience d'un traitement ou d'un suivi médical, les atteintes dorsales, neuromusculaires, visuelles, ... peuvent être mentionnées aussi bien au titre de séquelles, d'un suivi médical, de limitations ou d'un cumul des deux.

Ces résultats renforcent l'idée selon laquelle interroger la santé exclusivement sous l'angle des catégories médicales est peu pertinent pour rendre compte de leurs traductions dans la vie quotidienne. Les critères utilisés dans l'enquête *Histoire de vie* permettent de considérer le poids de la gestion de la maladie dans la vie de la personne et l'étendue des conséquences fonctionnelles, mais aussi, de façon plus dynamique, les attitudes de contrôle visant à préserver sa santé et les possibles stigmates liés aux séquelles des problèmes antérieurs. Ces critères contribuent à une définition large des problèmes de santé, qui concerne un peu plus de la moitié des personnes vivant en France. La question des retentissements de la santé sur l'identité peut dès lors être envisagée au sein de ce sous-ensemble.

Nature des problèmes de santé selon le mode d'inclusion

Séquelles de santé (traces, ni suivi, ni limitations) (n = 686)	Limitations d'activité (pas de suivi) (n = 470)	Suivi médical (pas de limitations) (n = 1 896)	Suivi + limitations (n = 1 708)
Proportion de ceux qui ont déclaré plusieurs problèmes			
10 %	18 %	15 %	49 %
Principaux problèmes déclarés			
19 % membres inférieurs 14 % membres supérieurs 10 % dos 10 % accident 8 % cutané	31 % membres inférieurs 26 % dos 7 % articulations	26 % hypertension 13 % cholestérol 11 % hormonal 8 % mental	16 % cardiaque 16 % dos 15 % membres inférieurs 10 % hypertension 8 % diabète
Âge moyen au début (problème le plus ancien)			
21 ans	30 ans	39 ans	43 ans
Durée moyenne écoulée depuis le début (problème le plus ancien)			
18 ans	15 ans	14 ans	19 ans

Lecture : dans le groupe ayant déclaré des séquelles de santé, 10 % ont décrit plusieurs troubles. Les principaux problèmes rencontrés sont, dans l'ordre de leurs fréquences, les atteintes des membres inférieurs (19 % des personnes), des membres supérieurs (14 %), etc. En moyenne, les problèmes ont débuté à 21 ans et durent depuis 18 ans.

Champ : adultes concernés par un problème de santé (limitations, suivi médical régulier, séquelles, n = 4 760).

Source : enquête Histoire de vie – Construction des identités, Insee, 2003.



suivi médical et des limitations d'activité se définissent de la sorte, contre 17 % en cas de limitations seules et 11 % en cas de suivi seul.

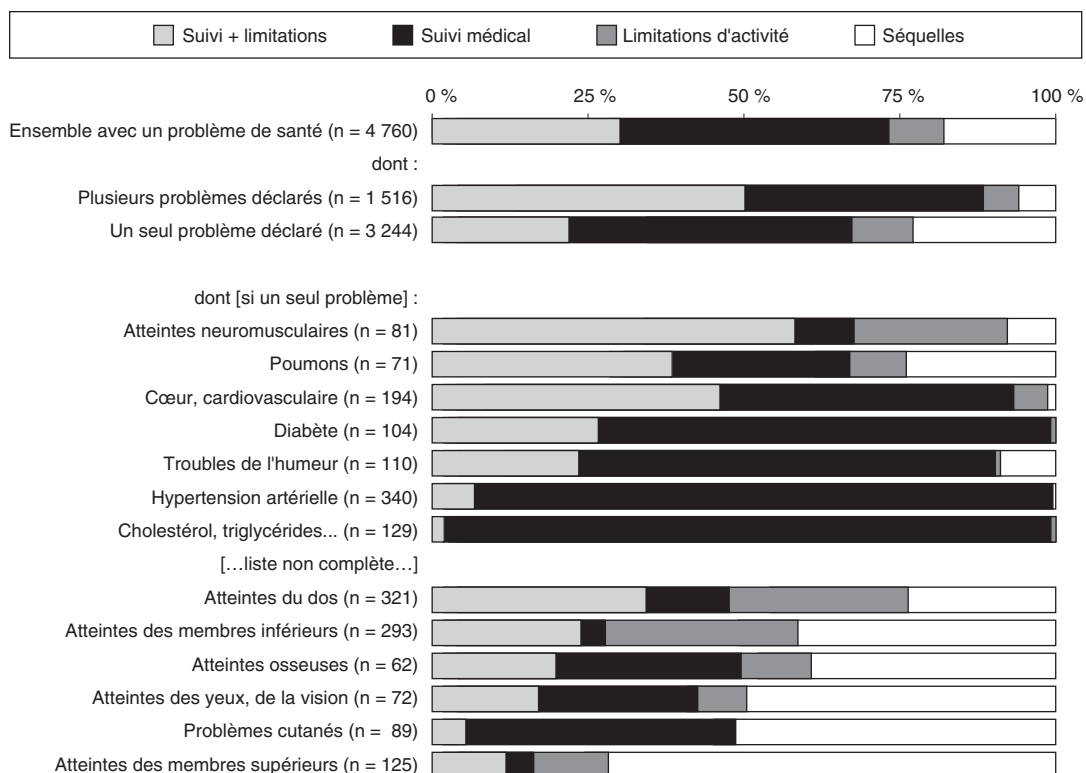
Les atteintes neuromusculaires, particulièrement invalidantes, arrivent au premier rang des problèmes sur-représentés parmi les personnes se disant handicapées (cf. tableau 2). La prévalence des atteintes visuelles et des membres inférieurs dans ce groupe est environ trois fois plus élevée, et celle des atteintes des membres supérieurs, des os et des articulations environ deux fois plus élevée. L'identification par la maladie renvoie à des pathologies variées, avec environ trois fois plus de cas de diabète, et environ deux fois plus de cas de problèmes pulmonaires, mentaux, digestifs, cardiaques (cf. tableau 2). De manière attendue, le fait de se considérer handicapé ou malade est moins souvent associé aux problèmes de cholestérol, d'hypertension et aux troubles hormonaux. Toutefois, la frontière

maladie/handicap reste floue, certaines catégories d'atteintes étant mentionnées dans les deux cas (diabète, problèmes cardiaques). Environ 80 % des personnes se disant handicapées et 67 % de celles qui se disent malades déclarent des limitations d'activité et un suivi régulier, le cumul des conséquences s'avérant ainsi une situation commune aux deux groupes.

Les critères temporels sont également associés au choix du qualificatif de malade ou d'handicapé (cf. tableau 2). Les personnes dont le problème de santé a débuté récemment (moins de 5 ans) se disent moins souvent handicapées ; celles dont le problème a débuté dans l'enfance se disent moins souvent malades. On peut voir ici une opposition classique entre le handicap, lié à des atteintes durables qui peuvent être acquises dès la naissance ou l'enfance, et les processus de maladie qui restent susceptibles d'évoluer positivement.

Encadré 2 (fin)

Graphique B
Type d'expérience de santé selon la nature des problèmes



Lecture : pour l'ensemble des 4 760 personnes concernées 'objectivement' par un problème de santé, 43 % cumulaient des limitations et un suivi, 10 % avaient simplement un suivi médical régulier, 25 % des limitations d'activité et 8 % des séquelles. Lorsqu'un seul problème a été déclaré (3 244 personnes), parmi 81 cas d'atteintes neuromusculaires, 58 % étaient associés à un cumul limitations et suivi, 10 % à un suivi, 25 % des limitations et 8 % des séquelles. Les atteintes neuromusculaires, cardiovasculaires, pulmonaires sont plus souvent associées à l'expérience d'un cumul, et le diabète, le cholestérol, l'hypertension, les troubles de l'humeur à un suivi simple. Les atteintes neuromusculaires, du dos, des membres inférieurs sont associées à différentes formes d'expérience. Champ : adultes concernés par un problème de santé (limitations, suivi médical régulier, séquelles, n = 4 760). Source : enquête Histoire de vie - Construction des identités, Insee, 2003.

... mais aussi en fonction des positions sociales

Outre les caractéristiques directement liées à l'état de santé, on peut faire l'hypothèse que certains facteurs sociologiques favorisent ce type d'identification. Des régressions logistiques ont été estimées afin de repérer la part prise par les principales appartenances sociales sur le fait de se considérer handicapé ou malade (cf. tableau 3). Quinze caractéristiques de position sociale objective ont été retenues, extraites des différents modules du questionnaire (3). Pour s'assurer que les effets estimés ne sont pas imputables à la sévérité des atteintes, deux régressions complémentaires tiendront compte du « cumul d'un suivi médical et de limitations d'activités » (4).

Plusieurs caractéristiques sociales contribuent à augmenter la probabilité de se déclarer handicapé ou malade, et la plupart des effets sociaux

mis en évidence se maintiennent après ajustement selon l'indicateur de sévérité, les ordres de grandeur des rapports de vraisemblance restant à peu près inchangés. Le risque relatif de se déclarer handicapé est pratiquement multiplié par huit quand on compare une situation de cumul, à la situation où la personne est, sans cumul, ou suivie, ou limitée. Le risque relatif de se dire malade est pratiquement multiplié par cinq (cf. tableau 3). Indépendamment de ce critère de sévérité, la restriction des loisirs à la sphère du domicile (5) et

3. Les 15 variables sont les suivantes : sexe, âge, PCS, occupation actuelle, statut du dernier emploi, niveau d'études, ressources du ménage, statut marital, avoir des enfants, lieu des activités de loisirs, fréquence des contacts avec la famille, fréquence des contacts avec les amis, deux variables concernant le type d'habitat, âge à l'arrivée en France.

4. Un ajustement sur la nature des problèmes n'était pas envisageable compte tenu du nombre important de catégories, avec de faibles effectifs pour certaines.

5. Cette variable est la synthèse des réponses à une liste de 18 activités ; les personnes cochaient celles qu'elles avaient pratiquées une fois au moins au cours des 12 derniers mois.

Tableau 2
Fréquence des atteintes selon l'opinion sur son état de santé

En % redressés

	La personne se considère comme handicapée		La personne se considère comme malade	
	oui	non	oui	non
Nature des problèmes de santé (18 variables indicatrices des localisations des atteintes) :				
Membres inférieurs	23,7		6,1	10,7
Membres supérieurs	5,0	8,2	n.s.	n.s.
Dos	16,0	2,2	n.s.	n.s.
Yeux, vision	10,0	9,9	n.s.	n.s.
Neuromusculaire	10,7	3,0	n.s.	n.s.
Ostéo-articulaire	21,9	1,4	n.s.	n.s.
Poumons	n.s.	10,4	6,7	2,9
Hypertension	4,9	n.s.	11,4	18,9
Cardiaque, cardiovasculaire	15,1	19,3	16,7	8,6
Appareil digestif	2,7	9,3	7,9	3,8
Appareils sexuel et réno-urinaire	3,2	4,7	n.s.	n.s.
Diabète	9,2	5,6	13,7	4,5
Cholestérol	1,4	5,7	4,0	8,8
Autres troubles hormonaux	3,3	8,8	5,2	7,8
Cutanés	n.s.	7,9	0,9	2,2
Allergies	0,4	2,5	n.s.	n.s.
Troubles mentaux	n.s.	n.s.	13,7	6,3
Autres atteintes	n.s.	n.s.	13,3	7,6
Âge au début :				
Moins de 18 ans	n.s.	n.s.	10,2	16,8
18-39 ans			29,5	28,7
40-64 ans			48,3	43,6
65 ans et plus			12,1	10,9
Durée des problèmes :				
Moins de 5 ans	17,6	26,1	n.s.	n.s.
5-19 ans	43,1	44,6		
20 ans et plus	39,4	29,3		

Lecture : parmi les personnes limitées ou suivies, 23,7 % de celles qui se considèrent comme handicapées ont déclaré une atteinte des membres inférieurs, contre 8,2 % de celles qui ne se considèrent pas comme handicapées.

Les pourcentages sont indiqués si les différences sont significatives au seuil de 5 % (mention n.s. dans le cas contraire).

Les pourcentages significativement plus élevés sont en italique, pouvant concerner soit les personnes ayant répondu « oui », soit les personnes ayant répondu « non ». Ce ne sont pas toujours les personnes qui se considèrent handicapées (ou malades) qui ont le pourcentage le plus élevé.

Champ : adultes concernés par un problème de santé (limitations d'activité ou suivi médical régulier, n = 4 074).

Source : enquête Histoire de vie – Construction des identités, Insee, 2003.

Tableau 3

Facteurs associés au fait de se considérer handicapé ou malade
Estimation des rapports de chance (odds-ratios)

	Vous considérez-vous comme une personne...							
	... handicapée ?				... malade ?			
	[A]		[B]		[A]		[B]	
	Variables sociales seules		Ces variables, plus un critère global de sévérité de l'état de santé		Variables sociales seules		Ces variables, plus un critère global de sévérité de l'état de santé	
	Odds-ratio	Probabilité	Odds-ratio	Probabilité	Odds-ratio	Probabilité	Odds-ratio	Probabilité
Sévérité Cumul (limitations + suivi médical) Non-cumul (ou limitations, ou suivi)			#1 7,92 Réf.	***			#1 4,79 Réf.	***
Sexe Hommes Femmes	#4 1,87 Réf.	***	#4 1,85 Réf.	***				
Âge 18-34 ans 35-49 ans 50-64 ans 65-74 ans 75 ans et plus	#3 0,33 0,62 Réf. 1,41 1,51	*** ** * *	#6 0,45 Réf.	** n.s. n.s. n.s.	#4 0,58 Réf. 0,57	** n.s. n.s. **	#4 0,62 Réf. 0,40	* n.s. n.s. ***
Enfants A eu des enfants N'a jamais eu d'enfant	#5 Réf. 1,84		#5 Réf. 2,01				#8 Réf. 1,32	* *
Âge à l'arrivée en France Avant 18 ans 18 ans et plus Né(e) en France	#6 0,43 Réf.	n.s. **	#7 0,38 Réf.	n.s. **	#6 1,62 Réf.	n.s. *	#7 n.s. 1,72 Réf.	n.s. **
Occupation Occupe un emploi ou à la retraite Inactif n'ayant jamais travaillé Inactif ayant déjà travaillé	#2 Réf. 1,92 3,13		#3 Réf. 2,18 2,67		#2 Réf. 1,78		#6 Réf. 1,48	n.s. **
Statut du dernier emploi Libéral, aide familial Salarie Sans objet (jamais travaillé)					#7 1,28 Réf.	*		
Ressources du ménage Moins de 6 750 francs (1 029 €) par mois Entre 6 750 et 16 500 francs (1 029 € - 2 515 €) par mois Plus de 16 500 francs (2 515 €) par mois	#7 Réf. 0,64	n.s.			#3 1,62 Réf.	***	#5 1,57 Réf.	***
Lieu des activités de loisirs Uniquement au domicile À l'extérieur (et au domicile)	#1 2,19 Réf.	***	#2 2,09 Réf.	***	#1 2,12 Réf.	***	#2 2,04 Réf.	***
Type d'habitat Rural, aire urbaine de moins de 20 000 habitants Aire urbaine de moins de 200 000 habitants Aire urbaine de plus de 200 000 habitants	#8 Réf. 0,71	n.s.	#8 Réf. 0,71	n.s.				*
Classement en zone urbaine sensible Oui Non					#5 2,00 Réf.	***	#3 2,09 Réf.	***

Lecture : la liste des 15 variables explicatives susceptibles d'être incluses dans des modèles ascendants (« forward ») comprend [a] uniquement les variables sociales, [b] ces variables plus un critère global de sévérité de l'état de santé. Seules les variables incluses par l'un des modèles sont reprises dans ce tableau. Les cinq variables sans effet sont la PCS, le niveau d'études, le statut conjugal (seul, en couple, autres), la fréquence des contacts avec la famille et la fréquence des contacts avec les amis. L'ordre d'inclusion des variables est indiqué sur la gauche (#1, #2, etc.). Seules les estimations d'odds-ratios significativement différentes de l'unité sont données, avec la règle suivante : * si $p < 0,05$, ** si $p < 0,01$, *** si $p < 0,0001$ (sinon : n.s.).

Champ : adultes ayant déclaré des limitations d'activité ou un suivi médical ($n = 4\ 074$).

Source : enquête Histoire de vie – Construction des identités, Insee, 2003.

l'arrêt du travail (6) s'avèrent associés au fait de se dire handicapé ou malade. L'association de ces deux facteurs suggère une restriction de la participation sociale (7). Elle peut résulter directement de la sévérité des atteintes qui serait insuffisamment prise en compte par l'indicateur de cumul, mais elle peut tout autant refléter la part handicapante de l'environnement du fait de son inadaptation aux déficiences. À sévérité comparable, certaines personnes pourront, selon le type de poste qu'elles occupent, l'accessibilité de leur logement, des transports et des moyens mis en œuvre pour leur adaptation, sortir de chez elles et conserver leur emploi, d'autres non. Par ailleurs, l'arrêt du travail s'accompagne de la perte d'un statut souvent source d'identification (8) et d'une reconnaissance administrative nécessaire à l'ouverture de droits (allocations, pensions, etc.). Or, les données de l'enquête *HID* (9) ont montré que cette reconnaissance influe sur l'auto-attribution d'un handicap, les personnes en bénéficiant se déclarant plus volontiers handicapées (Ville *et al.*, 2003).

Des facteurs démographiques influencent également la probabilité de se considérer comme une personne handicapée ou malade. Les jeunes adultes (moins de 35 ans) s'identifient moins à travers leur problème de santé. On peut faire l'hypothèse d'une meilleure adaptation aux handicaps et aux maladies survenus précocement conduisant à éviter une étiquette généralement perçue comme dévalorisante, à moins que l'âge ne restitue une dimension insuffisamment prise en compte dans l'indicateur global de sévérité, liée notamment au caractère évolutif de certaines maladies. Les personnes de 65 ans et plus se considèrent moins souvent comme malades que leurs cadettes, après ajustement selon la sévérité : la santé s'évaluerait-elle relativement à l'âge, certaines atteintes liées au vieillissement, considérées comme « normales », ne donneraient pas lieu à une identification de malade ? Les données de l'enquête *HID* avaient permis un constat similaire : à incapacité comparable, les personnes âgées déclarent moins souvent un handicap que les plus jeunes (Ville *et al.*, 2003). Par ailleurs, on tend plus souvent à se considérer handicapé ou malade quand on n'a pas eu d'enfant, cet effet pouvant trouver deux interprétations mutuellement non exclusives : d'une part, un problème de santé acquis précocement peut être perçu comme ayant empêché la réalisation d'une vie de famille, d'autre part, l'absence de descendance prive les personnes qui sont gênées dans leurs activités d'une ressource d'aide de proximité. On observe un effet paradoxal concernant les personnes nées à l'étran-

ger : celles arrivées en France après 18 ans se considèrent moins souvent comme handicapées, et plus souvent comme malades. Pour comprendre ces résultats, il faudrait les mettre en relation avec les études s'intéressant à la sélection par la santé lors des migrations et à l'évolution de l'état de santé des populations immigrées. Mais d'autres explications pourraient être envisagées, liées notamment aux contextes culturels d'origine et aux significations respectives de la maladie et du handicap dans les sociétés ne disposant pas du même niveau de protection sociale qu'en France.

Par ailleurs, les hommes se disent plus volontiers handicapés que les femmes, effet qui traduit probablement une plus grande exposition aux accidents (professionnels, route, sports, etc.). Mais il faut aussi considérer le fait que les hommes bénéficient plus souvent que les femmes d'une reconnaissance administrative pour invalidité (66 % vs. 34 %) et, de ce fait, déclarent plus volontiers un handicap que les femmes (Ville *et al.*, 2003). Il semble enfin qu'un effet géographique soit en cause : un cadre de vie fortement urbanisé (zones de plus de 200 000 habitants) contribuerait à diminuer la probabilité de se dire handicapé. Cet effet peut relever d'explications diverses, que le questionnaire ne permet pas d'explorer (environnement immédiat, accès aux transports, aux soins spécialisés, aux loisirs, modes de vie et anonymat dans les grandes métropoles, etc.).

La probabilité de se considérer comme une personne malade est plus grande dans les ménages à faible revenu. On peut voir ici un effet de

6. Les personnes retraitées ou retirées des affaires et les autres personnes inactives de plus de 65 ans ont été ventilées avec les personnes occupant un emploi, ces contextes d'inactivité étant considérés comme une situation normale à ces âges. Les autres cas d'inactivité (étudiants, femmes au foyer, autres inactifs) ont été distingués selon que la personne a déjà ou non occupé un emploi. La notion d'arrêt de l'activité professionnelle concerne donc des personnes en âge de travailler (18-64 ans) qui ont déjà travaillé.

7. La restriction de la participation sociale en raison d'un problème de santé entre dans la définition du handicap adoptée par la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF OMS, 2001) et est repris dans la nouvelle « loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » de février 2005 « Art. L. 114. – Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un poly-handicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

8. Le thème « Votre métier, votre situation professionnelle, vos études » arrive en effet au deuxième rang des thèmes cités, après la famille, comme vecteur identitaire pour l'ensemble des personnes enquêtées (Houseaux, 2003).

9. Enquête Handicaps – Incapacités – Dépendance auprès des personnes vivant à domicile réalisée par l'Insee en 1999.

certaines formes de vulnérabilité : le manque de ressources pour faire face à la maladie et à ses conséquences sur la vie quotidienne associée à une dépendance accrue des systèmes de protection pouvant contribuer à accepter, voire revendiquer, l'étiquette de « malade ». Le fait de résider dans une zone urbaine sensible (ZUS) augmente également la probabilité de se dire malade, ce qui tend à confirmer l'hypothèse d'un lien entre l'identification comme personne malade et certaines situations de vulnérabilité.

Il faut enfin souligner que la catégorie socioprofessionnelle ne satisfait jamais le seuil fixé pour être introduite dans les modèles, que l'on étudie le fait de se dire handicapé ou malade. Plusieurs variables, qui restituent chacune un aspect particulier de la hiérarchie sociale ou des positions professionnelles (activité, niveau d'études, ressources du ménage, statut du dernier emploi), semblent suffire à expliquer les réponses.

De la même façon, les variables décrivant la fréquence des contacts avec la famille et les amis n'ont pas d'effet significatif sur le fait de se dire malade ou handicapé. On peut relier ce résultat au poids des aides humaines apportées par l'entourage aux personnes, notamment les plus atteintes (Dutheil, 2002) : entre les personnes malades, handicapées ou en bonne santé, ce n'est pas tant la fréquence des contacts qui diffère que leur nature et leur diversité.

Les appartenances sociales participent donc à l'identification comme une personne handicapée ou malade, c'est-à-dire au choix de s'attribuer à soi-même, à un moment donné, une étiquette dotée d'une forte signification sociale. Cette expression, pour informative qu'elle soit, ne préjuge pas de l'importance du problème de santé relativement aux autres domaines de la vie.

Quand un problème de santé participe à la définition de soi

Une seconde possibilité de s'identifier par le biais d'un problème de santé était proposée en fin d'entretien, avec une question de synthèse demandant à la personne interrogée de sélectionner, dans une liste incluant neuf des thèmes abordés pendant l'entretien, les trois plus importants pour la définir. « Un problème de santé, un handicap » constituait l'un des items (cf. encadré 3). La logique est différente, puisqu'il s'agit, en quelque sorte, d'évaluer le poids relatif des expériences de santé en tant que vecteur d'identité parmi d'autres. Cette seconde forme d'iden-

tification par l'état de santé peut sembler plus centrale, car elle est donnée en guise de conclusion de l'entretien et elle met l'état de santé en concurrence avec des thèmes aussi importants que la famille, le travail, les origines... Ce mode d'identification est également susceptible d'englober l'ensemble de la trajectoire, alors que l'identification comme personne handicapée ou malade reste davantage tributaire de l'état de santé au moment de l'enquête. Par exemple, on peut s'attendre à ce qu'un problème de santé survenu précocement et ayant retenti sur la réalisation de certains rôles sociaux (travail, vie de couple, famille) soit plus souvent mentionné en réponse à cette question qu'un problème de santé survenu tardivement, alors que les différents rôles sociaux étaient accomplis.

Toutefois, avant de se centrer sur cette autre modalité d'identification, il est intéressant d'observer, de manière générale, comment les personnes interrogées choisissent les thèmes qui leur correspondent le mieux.

Unicité/pluralité des vecteurs d'identité

Le thème relatif à la santé est globalement peu cité (7 %), arrivant loin derrière les thèmes de la famille (86 %), du métier (40 %), des amis (37 %), des loisirs (29 %) et des lieux d'attachement (28 %) (Houseaux, 2003). Une raison en est peut-être que c'est le seul thème de la liste connoté négativement. Mais cette hiérarchie reflète des priorités générales dans les choix des thèmes, que les personnes concernées par un problème de santé ont pu également suivre. On peut illustrer ce phénomène en considérant le nombre de thèmes choisis dans l'enquête (cf. encadré 3). Un tiers environ des personnes enquêtées ne mentionnent qu'un ou deux thèmes, alors qu'elles étaient invitées à en choisir trois. Le fait de citer moins de trois thèmes s'avère un choix très dépendant des positions sociales (cf. graphique A). Les personnes âgées, par exemple, utilisent moins de thèmes pour donner une définition d'elles-mêmes. Il en est de même des personnes qui ont fait des études courtes. À l'inverse, plus la personne est jeune, plus son niveau de formation est élevé, plus elle tend à citer trois thèmes, exprimant ainsi une identité plurielle. D'autres facteurs, comme l'absence de loisirs à l'extérieur de son domicile (cf. graphique A), contribuent à limiter le nombre de vecteurs d'identité. Et il faut souligner que cette relation entre la situation sociale et le nombre de thèmes choisis s'observe indépendamment de l'existence d'un problème de santé : les per-

sonnes ayant un problème de santé ont, comme celles qui en sont exemptes, cité d'autant plus de thèmes qu'elles sont jeunes, qu'elles ont prolongé leurs études ou encore qu'elles ont des loisirs hors de chez elles.

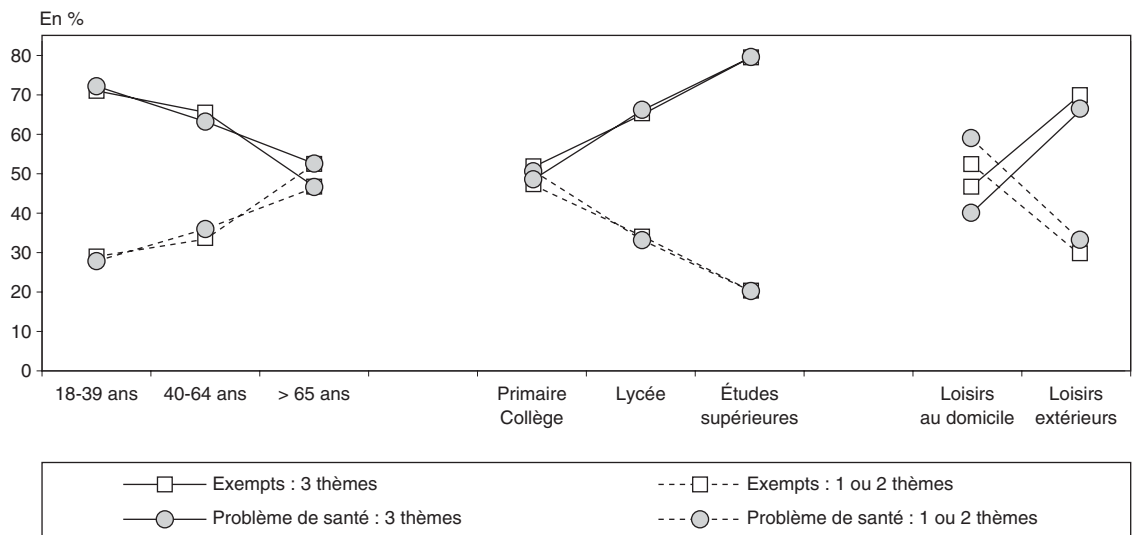
Une première interprétation possible est que les personnes en situation défavorable connaissent objectivement moins de situations valorisables en terme d'identité. Par exemple, les personnes âgées qui ne travaillent plus se sentent probablement moins concernées par le thème relatif au métier ; de même, les personnes dont le niveau de revenu ne permet pas de financer des activités de loisirs seront peu concernées par ce thème. Une interprétation alternative consiste à penser que certaines catégories de population tendent davantage à se définir de manière univoque, soit qu'un ou deux thèmes d'identification l'emportent sur les autres, soit que certains thèmes ne

sont jamais considérés comme des vecteurs de l'identité de leur point de vue.

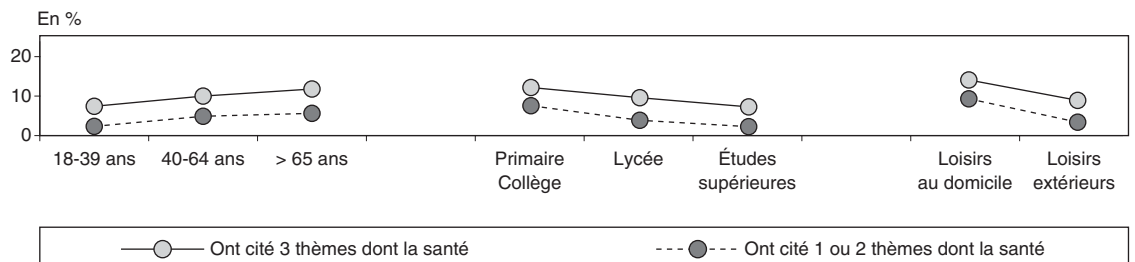
En revanche, pour les personnes qui ont inclus leur problème de santé dans leur choix de thèmes (cf. graphique B), la relation entre l'appartenance sociale et le nombre de thèmes choisis n'est plus observée : celles qui ont cité trois thèmes se rapprochent, du point de vue de leurs appartenances, de celles qui n'en ont cité qu'un ou deux. On peut penser que l'absence d'autres vecteurs d'identification laisse, d'une certaine manière, le champ libre pour citer le problème de santé. Mais cette explication n'est pas suffisante, car en cas de problème de santé, un tiers des personnes (comme pour l'ensemble) choisissent un seul ou deux thèmes sans pour autant mentionner leur problème de santé. Ainsi, ce ne serait que dans certaines situations, sans doute les plus difficiles à la fois sur un plan clinique

Influences des appartenances sociales sur le choix des thèmes identitaires

A – Ensemble de l'échantillon



B – Personnes ayant un problème de santé



Lecture : en l'absence de problème de santé, le choix de trois thèmes a concerné 52 % des personnes avec un niveau d'études faible, 66 % avec un niveau d'études intermédiaire et 79 % avec un niveau d'études élevé. De même, en cas de problème de santé, choisir trois thèmes est d'autant plus fréquent que le niveau d'études est élevé. En revanche, inclure son problème de santé parmi ses vecteurs identitaires est d'autant moins fréquent que le niveau d'études est élevé, que la sélection retienne trois thèmes ou moins.

Champ : « exempts » : adultes ne déclarant ni limitations, ni suivi, ni séquelles de santé (n = 3643) ;

« Pb santé » : adultes déclarant des limitations ou un suivi médical (n = 4074).

Source : enquête Histoire de vie – Construction des identités, Insee, 2003.

Encadré 3

THÈMES D'IDENTITÉ ET EXPÉRIENCES DE SANTÉ

Si on classe les thèmes en fonction de la fréquence avec laquelle ils ont été cités, le thème « *Un problème de santé, un handicap* » n'apparaît jamais parmi les trois premiers dans les groupes concernés par un problème de santé, quelle que soit l'expérience de santé (cf. tableau ci-dessous, colonne de gauche).

De manière assez uniforme, le thème choisi en premier est la famille, même pour les personnes concernées

ou s'identifiant par la santé. C'est donc essentiellement à titre secondaire que la santé a été choisie par les personnes concernées par un problème de santé, quelle que soit l'expérience considérée. En revanche, il vient en deuxième position pour les personnes qui, limitées ou suivies, se considèrent handicapées, ou bien malades.

Thèmes retenus en fonction des expériences de santé

Rang	%		Rang	%	
Limitations plus suivi (n = 1708)			Se considèrent handicapées (n = 545)		
1	84	Votre famille	1	81	Votre famille
2	29	Les lieux auxquels vous êtes attaché(e)	2	37	<i>Un problème de santé, un handicap</i>
3	28	Vos amis	3	28	Vos amis
4	25	Votre métier, situation professionnelle, vos études	4	27	Les lieux auxquels vous êtes attaché(e)
5	25	<i>Un problème de santé, un handicap</i>	5	22	Votre métier, situation professionnelle, vos études
6	20	Une passion ou une activité de loisirs	6	17	Une passion ou une activité de loisirs
7	7	Vos origines géographiques	7	6	Vos origines géographiques
8	6	Vos opinions politiques, religieuses, engagements	8	5	Vos opinions politiques, religieuses, engagements
9	5	Votre physique ou votre apparence	9	3	Votre physique ou votre apparence
10	3	Rien de tout cela	10	2	Rien de tout cela
Limitations d'activité (n = 470)			Se considèrent malades (n = 778)		
1	85	Votre famille	1	83	Votre famille
2	37	Votre métier, situation professionnelle, vos études	2	32	<i>Un problème de santé, un handicap</i>
3	37	Vos amis	3	30	Vos amis
4	30	Les lieux auxquels vous êtes attaché(e)	4	28	Les lieux auxquels vous êtes attaché(e)
5	29	Une passion ou une activité de loisirs	5	24	Votre métier, situation professionnelle, vos études
6	10	Vos origines géographiques	6	18	Une passion ou une activité de loisirs
7	9	<i>Un problème de santé, un handicap</i>	7	6	Vos origines géographiques
8	5	Vos opinions politiques, religieuses, engagements	8	5	Vos opinions politiques, religieuses, engagements
9	4	Votre physique ou votre apparence	9	4	Votre physique ou votre apparence
10	3	Rien de tout cela	10	3	Rien de tout cela
Suivi médical (n = 1896)			Se considèrent âgées (n = 259)		
1	87	Votre famille	1	88	Votre famille
2	36	Vos amis	2	36	Les lieux auxquels vous êtes attaché(e)
3	35	Votre métier, situation professionnelle, vos études	3	23	Vos amis
4	33	Les lieux auxquels vous êtes attaché(e)	4	18	Votre métier, situation professionnelle, vos études
5	28	Une passion ou une activité de loisirs	5	16	Une passion ou une activité de loisirs
6	8	<i>Un problème de santé, un handicap</i>	6	15	<i>Un problème de santé, un handicap</i>
7	7	Vos origines géographiques	7	7	Vos origines géographiques
8	7	Vos opinions politiques, religieuses, engagements	8	5	Vos opinions politiques, religieuses, engagements
9	6	Votre physique ou votre apparence	9	4	Votre physique ou votre apparence
10	2	Rien de tout cela	10	4	Rien de tout cela
Séquelles (n = 686)			Se considèrent en bonne santé (n = 2570)		
1	85	Votre famille	1	87	Votre famille
2	47	Votre métier, situation professionnelle, vos études	2	37	Votre métier, situation professionnelle, vos études
3	42	Vos amis	3	37	Vos amis
4	33	Une passion ou une activité de loisirs	4	32	Les lieux auxquels vous êtes attaché(e)



et social, que les personnes revendiqueraient leur état de santé comme participant à leur définition de soi. Le fait de citer un problème de santé comme un vecteur important de l'identité semble ainsi s'apparenter à un indicateur de vulnérabilité.

Un mode d'identification distinct de l'opinion sur sa santé

Parmi les personnes concernées par un problème de santé, 15 % ont cité ce problème comme vecteur d'identité (cf. encadré 1). Ce mode d'identification apparaît aussi fréquent que le fait de se dire malade (17 %) ou handicapé (11 %). Lorsqu'on s'intéresse aux articulations entre ces deux modes d'expression, on observe que la part de recouvrement n'est pas spécialement importante : 67 % des personnes qui se considèrent comme malades ou comme handicapées ne retiennent pas leur problème de santé comme un élément important pour se définir, et 39 % des personnes qui le retiennent ne se considèrent ni comme malades, ni comme handicapées (cf. tableau 4).

Ainsi, ces deux modes d'identification ont ciblé des populations en grande partie distinctes. Pour comprendre cette disjonction, on peut préciser ce qui détermine le fait de citer la santé, d'une

part lorsqu'on se considère comme handicapé ou comme malade, d'autre part lorsqu'on se considère comme bien portant.

Citer un problème de santé lorsqu'on se considère comme malade ou handicapé

Pour les personnes qui se considèrent comme handicapées ou malades (cf. tableau 5), citer son problème de santé comme thème important pour se définir semble constituer une sorte de confirmation, voire un renforcement de ce qui a été déjà exprimé, à savoir l'importance des conséquences de la maladie ou du handicap. En effet, on observe dans les deux cas un effet positif de l'indicateur de sévérité (10).

Pour les personnes qui se considèrent comme handicapées, s'y ajoute un effet des loisirs centrés au domicile et de l'arrêt de l'activité professionnelle (cf. tableau 5-A) : le manque

10. Les régressions logistiques ont considéré les quinze variables socio-démographiques précédemment utilisées, et l'indicateur de sévérité, la variable à expliquer étant le fait d'avoir cité la santé. Pour les personnes qui s'étaient dites en bonne santé, on incluait aussi les traces d'un problème de santé passé. En parallèle, des analyses bi-variées ont permis d'identifier les catégories d'atteintes associées au fait de citer la santé.

Encadré 3 (suite)

5	23	Les lieux auxquels vous êtes attaché(e)	5	29	Une passion ou une activité de loisirs
6	9	Vos origines géographiques	6	8	Vos origines géographiques
7	6	Votre physique ou votre apparence	7	7	Vos opinions politiques, religieuses, engagements
8	5	Vos opinions politiques, religieuses, engagements	8	7	Un problème de santé, un handicap
9	3	Un problème de santé, un handicap	9	6	Votre physique ou votre apparence
10	2	Rien de tout cela	10	2	Rien de tout cela
Exempts (n = 3643)			Ensemble de l'échantillon (n = 8403)		
1	87	Votre famille	1	86	Votre famille
2	45	Votre métier, situation professionnelle, vos études	2	40	Votre métier, situation professionnelle, vos études
3	40	Vos amis	3	37	Vos amis
4	31	Une passion ou une activité de loisirs	4	29	Une passion ou une activité de loisirs
5	26	Les lieux auxquels vous êtes attaché(e)	5	28	Les lieux auxquels vous êtes attaché(e)
6	10	Vos origines géographiques	6	9	Vos origines géographiques
7	6	Votre physique ou votre apparence	7	7	Un problème de santé, un handicap
8	5	Vos opinions politiques, religieuses, engagements	8	6	Votre physique ou votre apparence
9	2	Rien de tout cela	9	6	Vos opinions politiques, religieuses, engagements
10	1	Un problème de santé, un handicap	10	2	Rien de tout cela

Lecture : pour chaque sous-groupe, les thèmes ont été classés en fonction de la fréquence de leur citation. Pour les personnes cumulant des limitations et un suivi : 84 % ont cité la famille, 29 % les lieux d'attachement, etc., la santé étant citée en cinquième position (25 %). Plusieurs réponses étaient possibles, la question demandant de choisir trois modalités parmi les neuf proposées ou la dixième (Rien de tout cela).

Champ : population adulte des ménages ordinaires (n = 8403).

Source : enquête Histoire de vie – Construction des identités, Insee, 2003.

de participation sociale que reflètent ces deux indicateurs, et la perte du statut lié au travail, incitent la personne à se considérer handicapée et contribue également au choix de la santé comme vecteur important de l'identité. Sur le plan clinique, on recense davantage de cas d'atteinte visuelle (15,6 % vs. 6,8 %) et de diabète (15,0 % vs. 5,8 %) lorsque les personnes qui se considèrent comme handicapées ont cité la santé. L'une des complications du diabète touchant la vision, on peut se demander si cette maladie ne représente pas un exemple d'atteinte favorisant une expression identitaire : le rôle de la personne diabétique dans le contrôle de sa maladie est en effet important au quotidien.

Pour les personnes qui se considèrent comme malades, les facteurs contribuant à citer leur problème de santé comme thème important apparaissent plus nombreux, et leur interprétation est délicate : outre l'effet récurrent de la sévérité, citer la santé est associé au fait de vivre seul, d'avoir un faible revenu. Ce mode d'identification semble également être associé à une situation de vulnérabilité. Par ailleurs, la probabilité de citer son problème de santé est plus forte chez les hommes et diminue lorsqu'on a exercé une activité indépendante et lorsqu'on n'a pas d'enfant (cf. tableau 5-B). Sur le plan clinique, on recense davantage de cas d'arthrose et autres problèmes ostéo-articulaires lorsque les personnes qui se considèrent comme malades ont cité la santé (21,6 % vs. 14,2 %), et moins de cas d'asthme (2,2 % vs. 7,4 %), de cholestérol (0,7 % vs. 5,6 %) et de troubles hormonaux (2,2 % vs. 6,6 %). Ces derniers problèmes correspondent à des dysfonctionnements

qui ne permettent pas de préjuger de l'existence de conséquences importantes.

Citer un problème de santé tout en se considérant bien portant

Plus originale sans doute est la position qui consiste, pour une personne ayant un problème de santé, à se dire en bonne santé tout en citant son problème comme un élément important pour la définir (cf. tableau 6). Les caractéristiques associées à une telle expression renvoient, là encore, à la sévérité des atteintes (cumul de limitations et d'un suivi), à l'existence de traces d'un problème de santé passé, à l'avancée en âge et sur le plan social à l'arrêt de l'activité professionnelle. À l'inverse, un revenu élevé contribue à diminuer la probabilité. Sur le plan clinique, on recense significativement plus de cas d'atteintes digestives (11,3 % vs. 3,6 %), cardiaques (10,7 % vs. 6,7 %) et neurologiques (1,9 % vs. 0,6 %) lorsque les personnes qui se considèrent en bonne santé ont cité la santé – ces problèmes pouvant impliquer une sévérité plus importante ou des séquelles –, et moins de cas d'atteinte des membres inférieurs (3,7 % vs. 8,6 %).

Perspectives

Certaines personnes, malgré des problèmes sévères, ne se considèrent ni comme malades, ni comme handicapées, indiquant clairement que l'étiquetage par la maladie ou le handicap ne suffit pas à couvrir l'ensemble des situations.

Tableau 4
Articulations entre les deux modes d'identification par la santé

En %

	Suivi et limitations	Limitations d'activité	Suivi médical	Ensemble
Proportion de personnes ayant retenu le thème de la santé sachant qu'elles se considèrent...				
... en bonne santé	10	7	6	7
... handicapées	40	22	24	37
... malades	36	22	25	32
... handicapées ou malades	37	23	25	33
Proportion de personnes qui se considèrent handicapées ou malades sachant...				
... qu'elles n'ont pas cité la santé	24	59	67	39
... qu'elles ont cité la santé	76	41	33	61
Total	100	100	100	100
Effectifs bruts	1 708	470	1 896	4 074

Lecture : en cas de limitations d'activité cumulé avec un suivi médical, 37 % des personnes se considérant comme handicapées ou malades ont cité la santé comme thème important pour les définir. 76 % des personnes qui ont cité la santé se sont considérées comme handicapées ou malades. Il s'agit de % « redressés ».

Champ : adultes concernés par un problème de santé (limitations d'activité ou suivi médical régulier, n = 4074)

Source : enquête Histoire de vie – Construction des identités, Insee, 2003.

Pour une part, elles ont pu, grâce au choix des thèmes, signifier la part de l'expérience de santé dans leur identité.

Dans une analyse recherchant les déterminants, il reste difficile de mettre en évidence, du moins sur la base des grandes catégories sociales retenues, des différences de processus entre les modes d'identification, alors que les groupes sont distincts sur un plan statistique. Des analyses complémentaires à partir d'autres infor-

mations (qui n'ont pu, pour différentes raisons, être introduites dans les résultats finaux (11)) ne viennent d'ailleurs pas modifier le constat

11. Certaines questions n'ont pas été posées à toutes les personnes ayant un problème de santé (aide humaine, participation à une association de personnes malades ou handicapées, sentiment d'appartenance communautaire). L'âge d'acquisition du problème de santé ne pouvait être rattaché à l'expérience en terme de limitation, séquelles, traitement ou suivi quand plusieurs troubles étaient déclarés (un tiers des cas). La reconnaissance administrative est très liée à plusieurs variables d'intérêt (sévérité des problèmes, perte du travail, revenus...).

Tableau 5

Citer la santé lorsqu'on se considère comme handicapé ou malade

A – Personnes se considérant comme handicapées

(n = 545)	Thème santé cité (en %)	Régression logistique	
Ensemble	37	Odds-ratio	Probabilité
Sévérité des problèmes de santé			
Limitations plus suivi	40	2,29	***
L'un ou l'autre	23	Réf.	
Occupation			
Emploi ou retraite	33	Réf.	
Arrêt de l'activité	46	1,85	***
Jamais travaillé	34		n.s.
Lieu des activités de loisirs			
Domicile	42	1,46	*
Extérieur et domicile	58	Réf.	

B – Personnes se considérant comme malades

(n = 778)	Thème santé cité (en %)	Régression logistique	
Ensemble	32	Odds-ratio	Probabilité
Statut conjugal			
Vit seul	45	1,86	***
Vit en couple	28	Réf.	
Ni seul, ni en couple	27		n.s.
Sévérité des problèmes de santé			
Limitations plus suivi	36	1,65	**
L'un ou l'autre	24	Réf.	
Revenus mensuels moyens du ménage			
Moins de 6 750 francs	43	1,91	***
De 6 750 à 16 500 francs	28	Réf.	
Plus de 16 500 francs	24		n.s.
Statut du dernier emploi			
Indépendant, aidant	24	0,45	***
Salarié	35	Réf.	
Jamais travaillé	26		n.s.
Descendance			
N'a pas eu d'enfant	28	0,57	**
A eu des enfants	33	Réf.	
Sexe			
Hommes	35	1,51	**
Femmes	30	Réf.	
Lieu des activités de loisirs			
Au domicile	37	1,42	*
Extérieur et domicile	30	Réf.	

Lecture : « Parmi les personnes qui se considèrent comme handicapées, 37 % ont cité la santé comme vecteur d'identité. Le pourcentage est de 40 % en cas de limitations d'activité associées à un suivi médical. Cet effet se maintient après ajustement : par rapport au fait d'être simplement limité ou suivi, le cumul des conséquences augmente la probabilité de cette déclaration (OR = 2,29, $p < 0,01$). »

Les variables sont présentées selon l'ordre de leur inclusion dans un modèle pas à pas, avec au départ 14 variables sociales éligibles (la PCS est exclue) et l'indicateur de sévérité. Seuls les odds-ratios significatifs au seuil de probabilité de 1 % (si ***), 5 % (si **) ou 10 % (si *) sont indiqués (sinon, mention n.s.).

Champ : adultes ayant des limitations ou un suivi médical et se considérant handicapés (n = 545) ou malades (n = 778).

Source : enquête Histoire de vie – Construction des identités, Insee, 2003.

de similitude entre les deux modes d'identification. Ainsi, la probabilité de se déclarer malade ou handicapé, tout comme la probabilité de citer son problème de santé ou son handicap, augmente quand le problème est apparu à l'âge l'adulte, quand la personne bénéficie d'une aide humaine pour la vie quotidienne ou d'une reconnaissance administrative. Sur un autre plan, l'« identité en acte » caractérisée par la participation à une association de personnes malades ou handicapées et l'identification à des pairs reflétée par le sentiment d'appartenance à une communauté de personnes malades ou handicapées sont toutes deux associées aux deux modes d'identification.

Ces derniers présentent ainsi bon nombre de points communs. Si l'on considère leurs déterminants principaux, ils reposent tous deux sur une expérience clinique qui associe le plus souvent un suivi médical régulier et un certain nombre de limitations fonctionnelles qui ont des conséquences sur la vie quotidienne et les interactions sociales. En définitive, ces expressions apparaissent davantage comme des modalités complémentaires, définissant un ensemble élargi de situations où un problème de santé contribue à l'identité : cela concerne globa-

lement 15 % de la population, et 32 % si l'on considère uniquement les personnes qui ont un problème de santé.

Parmi les facteurs sociaux qui favorisent ces identifications, certains apparaissent de manière récurrente et peuvent être interprétés comme des conséquences sociales directes de ces limitations fonctionnelles. Ces associations sont sans doute renforcées par le jeu des compensations sociales : le statut administratif de personne handicapée vient souvent reconnaître la perte de capacités de travail, et la réglementation en cas d'arrêt maladie peut imposer la présence au domicile. Mais au delà des aspects fonctionnels ou réglementaires, le fait de ne pas travailler et de ne pas avoir de loisirs hors de chez soi, et toutes les autres réalités que reflètent ces deux restrictions en termes de pauvreté de la participation à des réseaux sociaux, vont peser dans le fait de se sentir malade ou handicapé et dans l'importance attribuée à la maladie ou au handicap dans la définition de soi.

D'autres situations sociales interviennent également, qui restent propres à l'une ou l'autre de ces expressions : bas revenus, habitat dans une ZUS, vivre seul, etc. Moins directement reliées à

Tableau 6
Citer la santé lorsqu'on se considère comme bien portant

Ensemble	Thème santé cité (en %)	Régression logistique	
		Odds-ratio	Probabilité
Sévérité des problèmes de santé			
Limitations plus suivi	10	1,51	**
<i>L'un ou l'autre</i>	6	<i>Réf.</i>	
Revenus mensuels moyens du ménage			
Moins de 6 750 francs (1 029 €)	7		n.s.
De 6 750 à 16 500 francs (1 029 € - 2 515 €)	9	<i>Réf.</i>	
Plus de 16 500 francs (2 515 €)	4	0,53	**
Traces d'un problème de santé passé			
Oui	9	1,72	***
Non	6	<i>Réf.</i>	
Âge			
18-34 ans	5		n.s.
35-49 ans	7		n.s.
50-64 ans	6	<i>Réf.</i>	
65-74 ans	10	1,73	**
75 ans et plus	5		n.s.
Occupation			
Emploi ou retraite	6	<i>Réf.</i>	
Arrêt de l'activité	10	1,98	***
Jamais travaillé	5		n.s.

Lecture : parmi les personnes qui se considèrent en bonne santé, 7 % ont cité la santé comme vecteur d'identité. Le pourcentage est de 10 % en cas de limitations d'activité associées à un suivi médical. Par rapport au fait d'être simplement limité ou suivi, le cumul des conséquences augmente le risque relatif de cette déclaration (odds-ratio = 1,51, $p < 0,05$).

Les variables sont présentées selon l'ordre de leur inclusion dans un modèle pas à pas, avec au départ 14 variables sociales éligibles (la PCS est exclue), l'indicateur de sévérité et l'indicateur de séquelles.

Seuls les odds-ratios significativement différents de l'unité aux seuils de probabilité de 1 % (si ***), 5 % (si **) ou 10 % (si *) sont indiqués (sinon, mention n.s.).

Champ : adultes avec limitations ou suivi médical qui ne se considèrent ni handicapés, ni malades, ni âgés (soit au total 2 570 personnes).

Source : enquête Histoire de vie – Construction des identités, Insee, 2003.

l'expérience de la maladie ou du handicap, elles reflètent un contexte général de ressources limitées, pouvant entraver tant la prévention de l'aggravation de la maladie (moindre recours aux soins, par exemple) que les capacités à atténuer les conséquences sociales des états de santé. En l'absence de ressources, qu'elles soient financières ou relationnelles, l'expérience de la maladie ou du handicap est susceptible d'envahir toutes les sphères des biographies et de l'identité, ne laissant pas d'espace pour d'autres sources d'identification.

Ces premières analyses ont mis en exergue la participation de variables sociales classiques à l'expérience subjective de la maladie et du handicap. Les résultats montrent que les identifications par la maladie ou le handicap reflètent, outre une expérience clinique limitant les capacités fonctionnelles, une vulnérabilité sociale à la fois objective et subjective associée à cette expérience. Ils convergent avec les études sur le sentiment d'appartenance communautaire des personnes handicapées, qui montrent que le rapprochement avec des personnes vivant dans des conditions similaires est associé à une moindre satisfaction de la vie (Mehnert *et al.*, 1990), à des déficiences sévères et à une moins bonne intégration sociale (Ville *et al.*, 2003 ; Ville, 2004). On est encore loin du renversement du stigmate en attribut positif (Wieviorka, 2001) que prônent certains activistes handicapés avec la notion de « disability pride » (Hahn, 1997). C'est le mérite des enquêtes statistiques en population générale que de restituer les grandes tendances. Cet écart de perspective tient sans doute aussi à la méthode statistique qui a été uti-

lisée ici et qui vise à établir, en première étape, les effets les plus marquants.

La richesse des données disponibles dans l'enquête permettra de nuancer ces premiers constats d'ensemble. La prise en compte des données biographiques dans leur déroulement chronologique, sera utile pour mettre en évidence la diversité des expériences subjectives des états de santé. Si les problèmes de santé précoces peuvent contribuer à la construction de l'identité, en particulier du fait de la stigmatisation par rapport aux séquelles, aux déficiences ou incapacités qu'ils induisent, ils n'ont toutefois pas nécessairement entravé la réalisation d'un projet de vie satisfaisant. Dès lors, les personnes concernées ne se vivent pas comme « handicapées » ou « malades », préférant écarter le stigmate souvent perçu comme dévalorisant (Goffman, 1975). Dans d'autres cas, comme par exemple les antécédents de pathologies sévères (problème cardiaque ayant occasionné une intervention chirurgicale, cancer en rémission, etc.), les personnes peuvent d'autant plus se déclarer en bonne santé que les problèmes semblent guéris ou jugulés au moment de l'enquête ; mais la persistance de limitations, la nécessité d'un suivi, l'incertitude liée au risque de récurrence ou de complication, peuvent justifier qu'elles mentionnent leur problème de santé comme un élément important de leur identité. Le recours à des méthodes plus descriptives comparant des sous-groupes particuliers de personnes (comme celles ayant déclaré des conséquences positives de leur problème de santé, par exemple) devrait permettre de dégager la diversité des situations singulières. □

BIBLIOGRAPHIE

Baszanger I. (1986), « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de Sociologie*, vol. 27, n° 1, pp. 3-27.

Charmaz K. (1991), *Good Days, Bad Days. The Self in Chronic Illness and Time*, New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.

Charmaz K. (1999), « Discoveries of Self in Illness », in Charmaz K. et Paterniti D.A. (eds) *Health, Illness, and Healing. Society, Social Context, and Self*, Los Angeles: Roxbury Publishing Company, pp. 2-82.

Corbin J.M. et Strauss A.L. (1988), *Unending Work and Care. Managing Chronic Illness at Home*, San Francisco: Jossey-Bass Publishers.

Dutheil N. (2002), « Les aidants des adultes handicapés », *Études et résultats*, Drees, n° 186.

Elstad J.J. (1996), « How Large Are the Differences Really? Self-Reported Longstanding Illness Working Class and Middle Class Men », *Sociology of Health and Illness*, vol. 18, n° 4, pp. 475-498.

Goffman E. (1975), *Stigmate : les usages sociaux des handicapés*, Les Éditions de Minuit.

Hahn H. (1997), « An Agenda for Citizens with Disabilities: Pursuing Identity and Empowerment », *Journal of Vocational Rehabilitation*, vol. 9, n° 1, pp. 31-37.

Herzlich C. (1969), *Santé et maladie : l'analyse d'une représentation sociale*, 1^{ère} édition, EHESS (ré-édition, 2005).

Houseaux F. (2003), « La famille, pilier des identités », *Insee Première*, n° 937.

Mackenbach J.-P., Looman C.-W. et van der Meer J.-B. (1996), « Differences in the Misreporting of Chronic Conditions by Level of Education: The Effect of Inequalities on Prevalence Rates », *American Journal of Public Health*, vol. 86, n° 5, pp. 706-711.

Mehnert T., Krauss H.-H., Nadler R. et Boyd M. (1990), « Correlates of Life Satisfaction in Those with Disabling Conditions », *Rehabilitation Psychology*, vol. 35, n° 1, pp. 3-17.

Mormiche P. et Boissonnat V. (2003), « Handicap et inégalités sociales : premiers apports de l'enquête "Handicaps – Incapacités – Dépendance" », *Revue française des Affaires sociales*, vol. 57, n° 1-2, pp. 267-285.

OMS (2001), *Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé*, OMS, Genève.

Pierret J. (2003), « The Illness Experience, State of Knowledge and Perspectives for Research », *Sociology of Health and Illness*, vol. 25, n° 3, pp. 4-22.

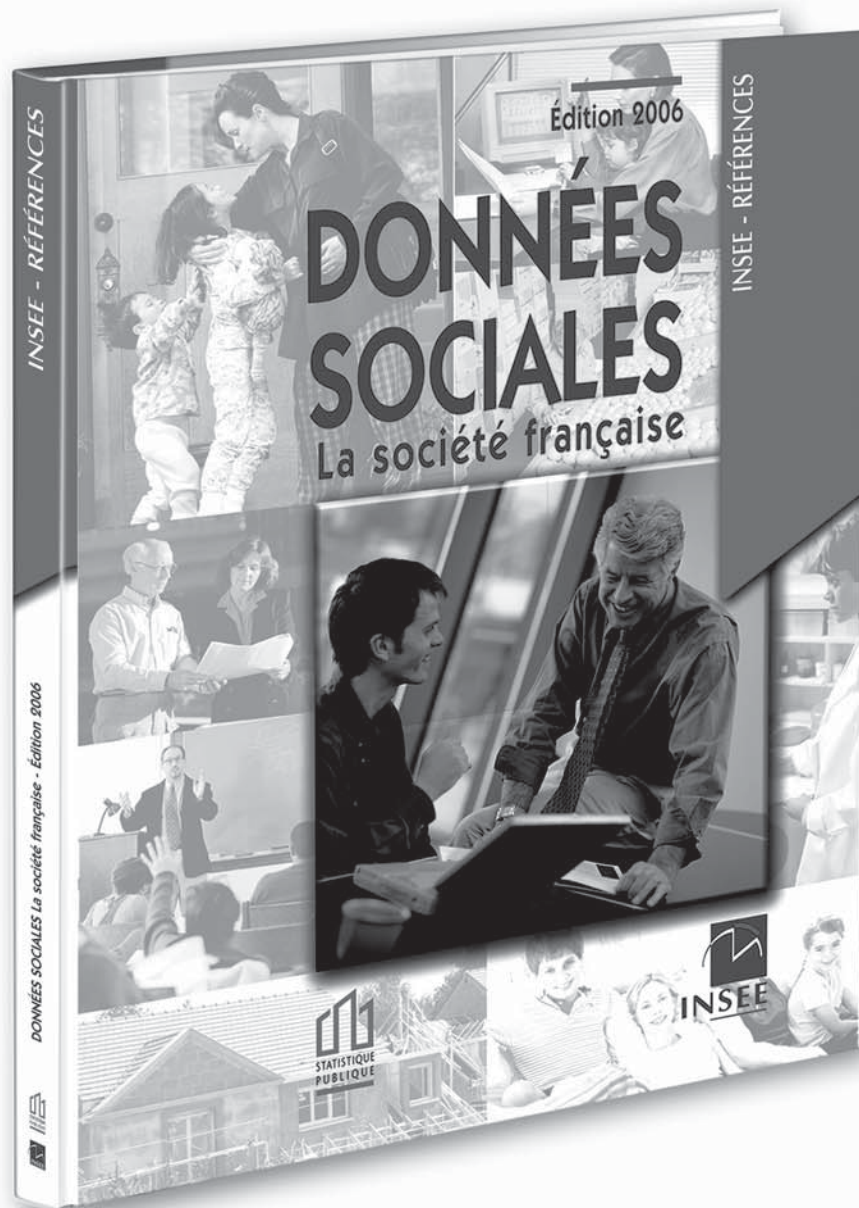
Ville I. et le groupe Tetrafigap (2004), « Le sentiment d'appartenance des personnes tétraplégiques françaises à la "communauté handicapée" », *Handicap, revue de Sciences Humaines et sociales*, n° 101-102, pp. 79-99.

Ville I., Crost M. et Ravaud J.-F. (2003), « Disability and the Sense of Community Belonging: A French Study Among Tetraplegic Spinal Cord Injured Persons », *Social Science and Medicine*, vol. 56, n° 2, pp. 321-332.

Ville I., Ravaud J.-F. et Letourmy A. (2003), « Les désignations du handicap : des incapacités déclarées à la reconnaissance administrative », *Revue française des Affaires sociales*, vol. 57, n° 1-2, pp. 31-53.

Wieviorka M. (2001), *La différence*, Éditions Balland, Paris, collection Voix et Regards.

Zoom sur la vie des Français



➤ Des spécialistes des sciences sociales éclairent les grands débats actuels :

- la famille,
- la formation,
- les conditions de travail...

En vente en librairie,
à l'Insee et sur www.insee.fr

37 € - Collection Insee - Références


INSEE