

Questionnaire « Conditions de vie »

Vu l'avis favorable du Conseil national de l'information statistique, cette enquête est reconnue d'intérêt général et de qualité statistique sans avoir de caractère obligatoire.

Label n° 2004X732SA du Conseil national de l'information statistique, valable pour l'année 2004.

En application de la loi n° 51-711 du 7 juin 1951, les réponses à ce questionnaire sont protégées par le secret statistique et destinées à la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) du ministère de la Santé et de la Protection sociale.

La loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, s'applique aux réponses faites à la présente enquête. Elle garantit aux personnes concernées un droit d'accès et de rectification pour les données les concernant. Ce droit peut être exercé auprès des médecins conseils de l'assurance maladie.

- Module Prise de contact
- A. Module Sociodémographique
- B. Module Histoire de la maladie
- C. Module État de santé
- D. Module Qualité de vie
- E. Perception de la maladie et relation au système de soins
- F. Module Adaptation Face à la Maladie
- G. Module Vie Quotidienne et Sociale
- H. Module Vie Affective et Conjugale
- I. Module Parentalité et Fertilité
- J. Module Ressources et Aides
- K. Module Vie Professionnelle
- L. Module Diverses questions
- M. Module enquêteur
- R. Module abandon

Module prise de contact

Q1- *Bonjour, je suis Mme (M.) _____, de TNS Sofres. Je réalise une enquête pour le compte du ministère de la Santé qui vise à mieux connaître les conditions de vie des personnes atteintes d'une maladie longue ou chronique.*

Pourrais-je parler à Mme (M.) _____ ?

1. C'est moi-même
2. Je vous le/la passe
3. Non

Si Q1 = 3

↳ **Q2 à Q4**

Q2- *Pour quelle raison n'est-il pas possible de parler à Mme (M.) _____ ?*

Ne pas suggérer

1. Absence temporaire autre que pour une hospitalisation
2. Absence prolongée dépassant la période de l'étude autre que pour une hospitalisation
3. Hospitalisation pour une courte durée
4. Hospitalisation pour une durée inconnue au 1^{er} appel
5. Hospitalisation pour une durée inconnue au 2^e appel
6. Hospitalisation pour une durée dépassant la période de l'étude
7. Barrage de l'entourage au 1^{er} appel
8. Barrage de l'entourage au 2^e appel
9. Décès
10. En fin de vie

Si Q2 = 5 ou 6 ou 9

↳ **Fin d'entretien**

Si Q2 = 7 ou 8

↳ **Q3**

Q3- *Quelle est la raison de barrage évoquée par l'entourage ?*

1. Personne trop fatiguée pour répondre à un questionnaire
2. Personne incapable de répondre à un questionnaire (troubles cognitifs)
3. Personne ne parlant pas ou pas bien la langue française
4. Personne malentendante
5. Autre raison. Précisez : _____ (Q3pre)
6. Pas de raison évoquée

Si Q2 = 1, 2, 3, 4, 7 ou 8 ↳ **Q4**

Q4- *Mme (M.) _____ a donné son accord écrit pour participer à l'enquête. Il est très important pour les besoins de cette étude, que nous réalisons pour le compte du Ministère de la santé, d'avoir l'avis de tout le monde (y compris des personnes en bonne santé). Pourrais-je rappeler Mme (M.) _____ à un autre moment ou à un autre n° de téléphone ?*

1. Prise de rendez-vous (indicatif ou fixe) à ce même n° de téléphone
2. Prise de rendez-vous (indicatif ou fixe) à une autre n° de téléphone
3. Refus de prise de rendez-vous au 1^{er} appel
4. Refus de prise de rendez-vous maintenue au 2^e appel

Si Q4 = 1

↳ **Prise de RDV**

Si Q4 = 2

↳ **Prise de RDV**

Si Q4 = 3

↳ **Rappel pour 2^e tentative**

Si Q4 = 4

↳ **Fin d'entretien**

Si Q1 = 1

Il y a quelque temps, vous avez reçu une lettre du médecin de votre caisse d'assurance maladie vous proposant de répondre à cette enquête et vous lui avez renvoyé un courrier disant que vous étiez d'accord.

Si Q1 = 2

Bonjour, je suis Mme (M.) _____, je travaille pour TNS Sofres au titre du Ministère de la santé. Il y a quelque temps (en septembre), vous avez reçu une lettre du médecin de votre caisse d'assurance maladie vous proposant de répondre à une enquête qui vise à mieux connaître les conditions de vie des personnes atteintes d'une maladie longue ou chronique. Vous lui avez renvoyé un courrier disant que vous étiez d'accord.

Si Q1 = 1 ou 2 ➔ Q5

Q5- *Seriez-vous disponible pour réaliser l'entretien? Celui-ci devrait durer environ 30 min*

1. OUI tout de suite
2. OUI mais à un autre moment à ce même n°
3. OUI mais à un autre moment à un autre n°
4. Refus

Si Q5 = 4 ➔ Q6

Q6- *Pour quelles raisons?*

Ne pas suggérer

1. N'a jamais donné son accord de participation
2. Problème de langue (personne ne parlant pas ou pas bien le français)
3. Problème de compréhension en général (incapacité à répondre à un questionnaire)
4. Trop fatigué(e) pour répondre à un questionnaire
5. Indisponible/absent(e) pendant la période de l'étude et pas joignable durant cette période
6. Questionnaire trop long
7. Autre raison. Précisez : _____ (Q6pre)
8. Pas de raison donnée

Puis fin d'entretien

Si Q5 = 2 ➔ Prise de RDV

Si Q5 = 3 ➔ Prise de RDV

A- Module sociodémographique

Pour commencer je vais vous poser quelques questions générales qui nous permettrons de mieux vous caractériser...

A1- *En quelle année êtes-vous né(e)?*

|_|_|_|_| - Bornes min et max = 1904-1980

A2- *Vous êtes...*

1. Un homme
2. Une femme

A3- *Est-ce que le français est votre langue maternelle?*

1. Oui
2. Non

A4- Code département (codage automatique à partir du fichier adresse)

A5- Code tranche d'unité urbaine (codage automatique à partir du fichier adresse)

A6- Code qualificatif d'aire urbaine (codage automatique à partir du fichier adresse)

A7- Quelle est actuellement votre état matrimonial légal?

Enquêteur: Si pacsé(e) coder 1

1. Célibataire (jamais légalement marié(e))
2. Marié(e)
3. Divorcé(e)
4. Séparé(e) légalement
5. Veuf(ve)

A8- Avez-vous des enfants?

1. Oui
2. Non

Si A8 = 1

➔ **A9 à A11**

A9- Combien au total? y compris les enfants décédés

|_|_| - Borner de 0 à 7

A10- Combien sont encore à votre charge?

|_|_|

A11- Parmi vos enfants, combien sont âgés...

- | | | | |
|----------------------|-----|----------------------|-----|
| 1. De moins de 3 ans | _ _ | 2. De 4 à 12 ans | _ _ |
| 3. De 13 à 17 ans | _ _ | 4. De 18 ans et plus | _ _ |

A TOUS

A12- Combien de personnes vivent dans votre logement, y compris vous-même?

|_|_|

A13- Quel est votre niveau d'étude le plus élevé?

1. Vous n'avez pas été scolarisé(e)
2. Aucun diplôme mais scolarité jusqu'en école primaire ou au collège
3. Aucun diplôme mais scolarité au-delà du collège
4. CEP (certificat d'études primaires)
5. BEPC, brevet élémentaire, brevet des collèges
6. CAP, brevet de compagnon
7. BEP
8. Baccalauréat général, brevet supérieur
9. Baccalauréat technologique ou professionnel, brevet professionnel ou de technicien, BEA, BEC, BEI, BEH, capacité en droit
10. Diplôme de 1^{er} cycle universitaire, BTS, DUT, diplôme des professions sociales ou de la santé, d'infirmier(ère)
11. Diplôme de 2^e ou 3^e cycle universitaire (y compris médecine, pharmacie, dentaire), diplôme d'ingénieur, d'une grande école, doctorat, etc.

B- Module histoire de la maladie

Nous allons maintenant parler de la ou des maladies longues ou chroniques dont vous souffrez...

B1.a- *Pour quelle(s) maladie(s) bénéficiez-vous d'une prise en charge à 100% de la sécurité sociale?*

B1.b- *Y a-t-il d'autres maladies pour lesquelles vous bénéficiez d'une prise en charge à 100% de la sécurité sociale?*

B1.c- *Y a-t-il d'autres maladies pour lesquelles vous bénéficiez d'une prise en charge à 100% de la sécurité sociale?*

- | | |
|--|--|
| 1. Adamantinome | 26. Malignome |
| 2. Ampullome | 27. Mélanome |
| 3. Blastome. <i>Précisez (B. apre, B. bpre ou B. cpre)</i> | 28. Méningiome |
| 4. Branchiome | 29. Mésenchymome |
| 5. Cancer. <i>Précisez (B. apre, B. bpre ou B. cpre)</i> | 30. Mésothéliome |
| 6. Carcinome. <i>Précisez (B. apre, B. bpre ou B. cpre)</i> | 31. Métastase |
| 7. Chordrome | 32. Myélodysplasie |
| 8. Cytome. <i>Précisez (B. apre, B. bpre ou B. cpre)</i> | 33. Myélome |
| 9. Deciduome | 34. Myxome |
| 10. Dysembriome | 35. Néoplasie |
| 11. Ependymome | 36. Néphrome |
| 12. Epithéliome. <i>Précisez (B. apre, B. bpre ou B. cpre)</i> | 37. Neurofibrome |
| 13. Esthésioneurome | 38. Périthéliome |
| 14. Folliculothécome | 39. Placentome |
| 15. Gliome. <i>Précisez (B. apre, B. bpre ou B. cpre)</i> | 40. Sarcome. <i>Précisez (B. apre, B. bpre ou B. cpre)</i> |
| 16. Hamartochondrome | 41. Schwannome |
| 17. Hamartome | 42. Séminome |
| 18. Hépatome | 43. Tératome |
| 19. Hypernéphrome | 44. Thorotrastome |
| 20. Insulinome | 45. Thymome |
| 21. Leucémie. <i>Précisez (B. apre, B. bpre ou B. cpre)</i> | 46. Tumeur. <i>Précisez (B. apre, B. bpre ou B. cpre)</i> |
| 22. Lutéinome | 47. Autre. <i>Précisez (B. aautr, B. bautr, B. cautr)</i> |
| 23. Lymphome. <i>Précisez (B1apre, B1bpre ou B1cpre)</i> | 98. Pas de réponse |
| 24. Maladie de Hodgkin | 99. Ne sait pas |
| 25. Maladie immunoproliférative maligne | |

Si B1a et B1b et B1c = code 47 Autre ➔ **B2**

B2- *Dans la liste suivante, pourriez-vous m'indiquer le nom de la ou des maladies qui correspond(ent) le mieux à celle(s) que vous venez de citer? (plusieurs réponses: une réponse pour chaque B1 [a, b, c])*

Si B1 = code 99 Ne sait pas ➔ **B2**

B2- Dans la liste suivante, pourriez-vous m'indiquer le nom de la ou des maladies qui correspond(ent) le mieux à celle(s) pour la(les) quelle(s) vous bénéficiez d'une prise en charge à 100 % de la sécurité sociale ?

Trois réponses au maximum

1. Attaque cérébrale
2. Tumeur bénigne (kyste, nodule, polype)
3. Cancer ou maladie d'organe de type cancer
4. Maladie grave du sang non cancéreuse (autre que hémophilie)
5. Maladie grave du cœur ou des artères
6. Maladie du foie et cirrhoses
7. Déficit immunitaire grave
8. Diabète grave
9. Maladie neurologique et musculaire grave (sclérose en plaque, maladie de Huntington, maladie de Charcot, maladie de Parkinson)
10. Hémophilie
11. Hypertension grave
12. Insuffisance respiratoire grave
13. Maladie du rein grave
14. Greffe d'organe
15. Tuberculose, Lèpre ou Bilharziose
16. Aucune maladie de cette liste

Choix de la maladie qui sera retenue pour la suite de l'enquête

- Pour les personnes ayant cité en B1x (x = a, b ou c) une maladie \in à la liste des cancers {1,...,46} : **maladie = B1x + précisions fournies par l'enquête**
- Pour les personnes ayant cité en B1x (x = a, b ou c) une maladie identifiée par la suite comme un cancer (formulé ou non) i.e. B2x = 2, 3 ou 4 : **maladie = B2x**
- Pour les autres (B1x (\forall x = a, b ou c) \notin à la liste des cancers {1,...,46} et B2x \neq 2, 3 ou 4) : **maladie = B1aautr** (la première maladie citée en B1)
- Pour B1a = 99 « Ne sait pas » : **maladie = B2a** (la première maladie citée en B2 \neq 16)
- Pour B1a = 99 « Ne sait pas » ou 98 « Pas de réponse » et B2a = 16 ➔ fin d'entretien

« Si vous le voulez bien, à partir de maintenant et pour le reste de l'entretien, on fera référence à votre "maladie" »

Codes pour « maladie » :

- de 1 à 47 : mêmes codes que B1

- de 48 à 62 :

- | | |
|---|--|
| 48. Attaque cérébrale | 56. Maladie neurologique et musculaire grave |
| 49. Tumeur bénigne (kyste, nodule, polype) | 57. Hémophilie |
| 50. Cancer ou maladie d'organe de type cancer | 58. Hypertension grave |
| 51. Maladie grave du sang non cancéreuse | 59. Insuffisance respiratoire grave |
| 52. Maladie grave du cœur ou des artères | 60. Maladie du rein grave |
| 53. Maladie du foie et cirrhoses | 61. Greffe d'organe |
| 54. Déficit immunitaire grave | 62. Tuberculose, Lèpre ou Bilharziose |
| 55. Diabète grave | |

À TOUS

B3- En quelle année cette maladie a-t-elle été diagnostiquée ?

|_|_|_|_|_| - Bornes min et max = 1904-2004

B4- Qui vous a annoncé le diagnostic de cette maladie ?

1. Un médecin de ville
2. Un chirurgien
3. Un autre médecin en hôpital ou en clinique
4. Un membre de votre famille ou un ami proche
5. Une infirmière
6. Un membre du personnel du laboratoire d'analyse ou d'un centre de radiologie
7. Autre. Précisez : _____ **(B4pre)**

B5- Cette annonce vous a-t-elle été faite...

1. En face-à-face
2. Par courrier
3. Par téléphone
4. Autre. Précisez : _____ **(B5pre)**

B6- Avez-vous trouvé que votre maladie vous a été annoncée de manière trop brutale ?

1. Oui
2. Peut-être
3. Non

C- Module état de santé**C1- Actuellement...**

Réponses pour chaque : 1. Oui/2. Non/3. Nsp

- a. Votre maladie est-elle stabilisée ?
- b. Votre maladie est-elle est en rémission ?
- c. Votre maladie est-elle est en rechute ?
- d. Votre maladie est-elle est chronique ?
- e. Êtes-vous guéri(e) ?
- f. Si commentaires (1. Oui/2. Non). Les noter : _____ **(C1pre)**

C2- Estimez-vous conserver des séquelles de votre maladie et de ses traitements ?

1. Oui, beaucoup
2. Oui, un peu
3. Non, pas du tout

Si C2 = 1 ou 2 ➔ C3 à C6

C3- Vous considérez ces séquelles comme...

1. Très gênantes
2. Assez gênantes
3. Peu gênantes
4. Pas du tout gênantes

C4- Avez-vous parlé de ces séquelles à l'équipe médicale qui vous suit ?

1. Oui, souvent
2. Oui, un peu
3. Non

Si C4 = 1 ou 2 ➔ C5

C5- Diriez-vous que l'équipe médicale en a tenu compte ?

1. Oui, tout à fait
2. Oui, mais pas suffisamment
3. Non, pas vraiment
4. Non, pas du tout

À TOUS

C6- *Au cours des trois derniers mois, avez-vous pris des antidépresseurs des tranquillisants ou des somnifères?*

1. Oui, souvent
2. Oui, de temps en temps
3. Non, jamais

C7- *Depuis votre maladie, vous prenez des antidépresseurs, des tranquillisants ou des somnifères...*

1. Plus qu'avant
2. Comme avant
3. Moins qu'avant

D- Module qualité de vie

Les questions qui suivent portent sur votre santé telle que vous la ressentez. Ces informations nous permettront de mieux savoir comment vous vous sentez dans votre vie de tous les jours. Si vous ne savez pas très bien comment répondre à une question, choisissez la réponse la plus proche de votre situation...

D1- *Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est :*

1. Excellente
2. Très bonne
3. Bonne
4. Médiocre
5. Mauvaise

D2- *Par rapport à l'année dernière à la même époque, comment trouvez-vous votre état de santé en ce moment ?*

1. Bien meilleur que l'an dernier
2. Plutôt meilleur
3. A peu près pareil
4. Plutôt moins bon
5. Beaucoup moins bon

Voici une liste d'activités que vous pouvez avoir à faire dans votre vie de tous les jours. Pour chacune d'entre elles, indiquez si vous êtes limité(e) en raison de votre état de santé actuel.

D3- *Efforts physiques importants tels que courir, soulever un objet lourd, faire du sport*

1. Oui, beaucoup limité(e)
2. Oui, un peu limité(e)
3. Non, pas du tout limité(e)

D4- *Efforts physiques modérés tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules.*

1. Oui, beaucoup limité(e)
2. Oui, un peu limité(e)
3. Non, pas du tout limité(e)

D5- *Soulever ou porter les courses.*

1. Oui, beaucoup limité(e)
2. Oui, un peu limité(e)
3. Non, pas du tout limité(e)

D6- *Monter plusieurs étages par l'escalier.*

1. Oui, beaucoup limité(e)
2. Oui, un peu limité(e)
3. Non, pas du tout limité(e)

D7- *Monter un seul étage par l'escalier.*

1. Oui, beaucoup limité(e)
2. Oui, un peu limité(e)
3. Non, pas du tout limité(e)

D8- *Se pencher en avant, se mettre à genoux, s'accroupir.*

1. Oui, beaucoup limité(e)
2. Oui, un peu limité(e)
3. Non, pas du tout limité(e)

D9- *Marcher plus d'un kilomètre à pied.*

1. Oui, beaucoup limité(e)
2. Oui, un peu limité(e)
3. Non, pas du tout limité(e)

D10- *Marcher plusieurs centaines de mètres.*

1. Oui, beaucoup limité(e)
2. Oui, un peu limité(e)
3. Non, pas du tout limité(e)

D11- *Marcher une centaine de mètres.*

1. Oui, beaucoup limité(e)
2. Oui, un peu limité(e)
3. Non, pas du tout limité(e)

D12- *Prendre un bain, une douche ou s'habiller.*

1. Oui, beaucoup limité(e)
2. Oui, un peu limité(e)
3. Non, pas du tout limité(e)

*Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état physique...***D13-** *Avez-vous réduit le temps passé à votre travail, ou à vos activités habituelles?*

1. Oui
2. Non

D14- *Avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité?*

1. Oui
2. Non

D15- *Avez-vous dû arrêter de faire certaines choses?*

1. Oui
2. Non

D16- *Avez-vous eu des difficultés à faire votre travail ou toute autre activité (par exemple, cela vous a demandé un effort supplémentaire)?*

1. Oui
2. Non

Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état émotionnel (comme vous sentir triste, nerveux(se) ou déprimé(e))...

D17- Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles?

1. Oui
2. Non

D18- Avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité?

1. Oui
2. Non

D19- Avez-vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention que d'habitude?

1. Oui
2. Non

D20- Au cours de ces 4 dernières semaines, dans quelle mesure votre état de santé, physique ou émotionnel, vous a-t-il gêné(e) dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances?

1. Pas du tout
2. Un petit peu
3. Moyennement
4. Beaucoup
5. Énormément

D21- Au cours de ces 4 dernières semaines, quelle a été l'intensité de vos douleurs physiques?

1. Nulle
2. Très faible
3. Faible
4. Moyenne
5. Grande
6. Très grande

D22- Au cours de ces 4 dernières semaines, dans quelle mesure vos douleurs vous ont-elles limité(e) dans votre travail ou vos activités domestiques?

1. Pas du tout
2. Un petit peu
3. Moyennement
4. Beaucoup
5. Énormément

Les questions qui suivent portent sur comment vous vous êtes senti(e) au cours de ces 4 dernières semaines. Pour chaque question, merci d'indiquer la réponse qui vous semble la plus appropriée. Au cours de ces 4 DERNIÈRES SEMAINES, y a-t-il eu des moments où...

D23- Vous vous êtes senti(e) dynamique?

1. En permanence
2. Très souvent
3. Souvent
4. Quelquefois
5. Rarement
6. Jamais

D24- Vous vous êtes senti(e) très nerveux(se)?

1. En permanence
2. Très souvent

3. Souvent
4. Quelquefois
5. Rarement
6. Jamais

D25- *Vous vous êtes senti(e) si découragé(e) que rien ne pouvait vous remonter le moral ?*

1. En permanence
2. Très souvent
3. Souvent
4. Quelquefois
5. Rarement
6. Jamais

D26- *Vous vous êtes senti(e) calme et détendu(e) ?*

1. En permanence
2. Très souvent
3. Souvent
4. Quelquefois
5. Rarement
6. Jamais

D27- *Vous vous êtes senti(e) débordant(e) d'énergie ?*

1. En permanence
2. Très souvent
3. Souvent
4. Quelquefois
5. Rarement
6. Jamais

D28- *Vous vous êtes senti(e) triste et abattu(e) ?*

1. En permanence
2. Très souvent
3. Souvent
4. Quelquefois
5. Rarement
6. Jamais

D29- *Vous vous êtes senti(e) épuisé(e) ?*

1. En permanence
2. Très souvent
3. Souvent
4. Quelquefois
5. Rarement
6. Jamais

D30- *Vous vous êtes senti(e) heureux(se) ?*

1. En permanence
2. Très souvent
3. Souvent
4. Quelquefois
5. Rarement
6. Jamais

D31- *Vous vous êtes senti(e) fatigué(e)?*

1. En permanence
2. Très souvent
3. Souvent
4. Quelquefois
5. Rarement
6. Jamais

D32- *Au cours de ces 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où votre état de santé, physique ou émotionnel, vous a gêné(e) dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances?*

1. En permanence
2. Une bonne partie du temps
3. De temps en temps
4. Rarement
5. Jamais

Indiquez, pour chacune des phrases suivantes, dans quelle mesure elles sont vraies ou fausses dans votre cas :

D32- *Je tombe malade plus facilement que les autres.*

1. Totalement vraie
2. Plutôt vraie
3. Je ne sais pas
4. Plutôt fausse
5. Totalement fausse

D34- *Je me porte aussi bien que n'importe qui.*

1. Totalement vraie
2. Plutôt vraie
3. Je ne sais pas
4. Plutôt fausse
5. Totalement fausse

D35- *Je m'attends à ce que ma santé se dégrade.*

1. Totalement vraie
2. Plutôt vraie
3. Je ne sais pas
4. Plutôt fausse
5. Totalement fausse

D36- *Je suis en excellente santé.*

1. Totalement vraie
2. Plutôt vraie
3. Je ne sais pas
4. Plutôt fausse
5. Totalement fausse

E- Perception de la maladie et relation au système de soins

Nous allons maintenant aborder vos conditions de prise en charge et vos échanges avec l'équipe soignante...

E1- *Au cours de vos traitements, estimez-vous avoir reçu de la part des médecins et de l'équipe soignante une information suffisante sur votre maladie et ses traitements?*

1. Tout à fait suffisante
2. Plutôt suffisante
3. Plutôt insuffisante
4. Très insuffisante

E2- *Au sujet de vos échanges d'informations avec les médecins et l'équipe soignante, avez-vous eu le sentiment que...*

Réponses pour chaque : 1. Souvent

2. De temps en temps
3. Jamais

- a. Les médecins ou l'équipe soignante ne prenaient pas assez de temps pour répondre à vos questions
- b. Vous étiez dans l'incapacité de poser des questions
- c. Les informations médicales étaient trop compliquées
- d. La quantité d'information donnée était trop importante
- e. Vous ne saviez pas comment poser vos questions

E3- *Avez-vous été associé(e) au choix de vos traitements?*

1. Oui, beaucoup
2. Oui, un peu
3. Non, pas du tout

E4- *Auriez-vous souhaité y être...*

1. Plus associé(e)
2. Autant associé(e)
3. Moins associé(e)

E5- *Avez-vous demandé plusieurs avis médicaux avant d'entreprendre vos traitements?*

1. Oui
2. Non

Si E5 = 1

↳ E6

E6- *Auprès de qui?*

Réponses pour chaque : 1. Oui/1. Non

- a. Votre médecin traitant
- b. Un ou d'autres spécialistes
- c. Ne sait pas ou refus

À TOUS

E7- *Avez-vous eu recours à des thérapies de type homéopathie, acupuncture, chiropractie, ostéopathie, etc. ?*

1. Oui, depuis la découverte de votre maladie
2. Oui, mais vous le faisiez déjà avant votre maladie
3. Non

E8- *Estimez-vous aujourd'hui avoir sur votre maladie une information...*

1. Tout à fait suffisante
2. Plutôt suffisante
3. Plutôt insuffisante
4. Très insuffisante

E9- *De manière générale quelles sont vos principales sources d'information ?*

Réponses pour chaque : 1. Oui/2. Non

- a. L'équipe médicale spécialisée qui vous suit pour votre maladie
- b. Votre médecin traitant
- c. Les médias (lecture, télévision, radio, Internet)
- d. Des revues ou des articles scientifiques recherchés dans des bibliothèques ou sur Internet
- e. Les associations de malades
- f. Les amis/la famille
- g. Une ou des personnes atteintes de la même maladie que vous
- h. Autre. Précisez : _____ (E9pre)
- i. Ne sait pas ou refus

E10- *Actuellement, est-ce qu'il vous est facile d'obtenir de l'information de la part de l'équipe soignante sur votre maladie ?*

1. Très facile
2. Plutôt facile
3. Plutôt difficile
4. Très difficile

E11- *Actuellement, êtes-vous suivi(e) médicalement pour votre maladie ?*

1. Oui
2. Non

Si E11 = 1

➔ **E12 à E13**

E12- *Le médecin qui vous suit, est-il...*

1. Le même médecin que celui qui vous a suivi au début de vos traitements
2. Un autre médecin appartenant à la même équipe médicale
3. Un autre médecin d'une autre équipe médicale
4. Un autre médecin qui travaille seul

E13- *Quelle est environ la fréquence de vos consultations de suivi pour votre maladie ?*

1. Tous les mois
2. Tous les trois mois
3. Deux fois par an
4. Une fois par an

À TOUS

E14- *Actuellement, êtes-vous satisfait(e) de la manière dont vous êtes suivi(e) pour votre maladie ?*

1. Oui, tout à fait
2. Oui, plutôt
3. Non, pas vraiment
4. Non, pas du tout

E15- *Pour votre suivi médical, souhaiteriez-vous voir votre médecin...*

1. Plus souvent qu'actuellement
2. Comme actuellement
3. Moins souvent qu'actuellement

E16- *Avez-vous bénéficié d'un soutien psychologique avec un professionnel au début de votre maladie ?*

1. Oui, dans le cadre d'un suivi organisé par l'établissement où vous êtes/étiez soigné(e)
2. Oui, de votre propre initiative
3. Non

Si E16 = 3

↳ **E17**

E17- *L'auriez-vous souhaité ?*

1. Oui
2. Non

À TOUS

E18- *Actuellement bénéficiez-vous d'un soutien psychologique par un professionnel pour votre maladie ?*

1. Oui, dans le cadre d'un suivi organisé par l'établissement où vous êtes/étiez soigné(e)
2. Oui, de votre propre initiative
3. Non

Si E18 = 3

↳ **E19**

E19- *Le souhaitez-vous, aujourd'hui ?*

1. Oui
2. Non

F- Module adaptation face à la maladie

Les énoncés qui vont suivre décrivent les réactions de personnes malades. Pouvez-vous nous dire pour chaque énoncé dans quelle mesure il s'applique à vous actuellement.

F1- *J'ai l'impression que je ne peux rien faire pour me remonter le moral.*

1. Ne s'applique pas du tout à moi
2. Ne s'applique pas à moi
3. S'applique à moi
4. S'applique totalement à moi

F2- *J'ai l'impression que mes problèmes de santé m'empêchent de faire des projets d'avenir.*

1. Ne s'applique pas du tout à moi
2. Ne s'applique pas à moi
3. S'applique à moi
4. S'applique totalement à moi

F3- *Je crois que mon attitude positive sera bénéfique à ma santé.*

1. Ne s'applique pas du tout à moi
2. Ne s'applique pas à moi
3. S'applique à moi
4. S'applique totalement à moi

F4- *Je ne supporte pas très bien ma maladie.*

1. Ne s'applique pas du tout à moi
2. Ne s'applique pas à moi
3. S'applique à moi
4. S'applique totalement à moi

F5- *Je crois fermement que je vais aller mieux.*

1. Ne s'applique pas du tout à moi
2. Ne s'applique pas à moi
3. S'applique à moi
4. S'applique totalement à moi

F6- *Je sens que tout ce que je peux faire ne sert à rien.*

1. Ne s'applique pas du tout à moi
2. Ne s'applique pas à moi
3. S'applique à moi
4. S'applique totalement à moi

F7- *Je sens que la vie est sans espoir.*

1. Ne s'applique pas du tout à moi
2. Ne s'applique pas à moi
3. S'applique à moi
4. S'applique totalement à moi

F8- *J'ai des projets pour l'avenir, par exemple les vacances, le travail, le logement, aller voir mes enfants ou mes petits-enfants.*

1. Ne s'applique pas du tout à moi
2. Ne s'applique pas à moi
3. S'applique à moi
4. S'applique totalement à moi

F9- *J'ai peur que la maladie récidive ou empire.*

1. Ne s'applique pas du tout à moi
2. Ne s'applique pas à moi
3. S'applique à moi
4. S'applique totalement à moi

F10- *Je crois que mon état d'esprit peut beaucoup influencer sur ma santé.*

1. Ne s'applique pas du tout à moi
2. Ne s'applique pas à moi
3. S'applique à moi
4. S'applique totalement à moi

F11- *Je sens qu'il n'y a rien que je puisse faire pour m'aider.*

1. Ne s'applique pas du tout à moi
2. Ne s'applique pas à moi
3. S'applique à moi
4. S'applique totalement à moi

F12- *J'essaie de continuer ma vie comme je l'ai toujours fait.*

1. Ne s'applique pas du tout à moi
2. Ne s'applique pas à moi
3. S'applique à moi
4. S'applique totalement à moi

F13- *Je souffre d'une grande angoisse à ce sujet.*

1. Ne s'applique pas du tout à moi
2. Ne s'applique pas à moi
3. S'applique à moi
4. S'applique totalement à moi

F14- *Je n'ai pas beaucoup d'espoir pour le futur.*

1. Ne s'applique pas du tout à moi
2. Ne s'applique pas à moi
3. S'applique à moi
4. S'applique totalement à moi

F15- *J'ai envie d'abandonner.*

1. Ne s'applique pas du tout à moi
2. Ne s'applique pas à moi
3. S'applique à moi
4. S'applique totalement à moi

F16- *J'essaie de garder le sens de l'humour par rapport à ça.*

1. Ne s'applique pas du tout à moi
2. Ne s'applique pas à moi
3. S'applique à moi
4. S'applique totalement à moi

F17- *J'essaie d'avoir une attitude très positive.*

1. Ne s'applique pas du tout à moi
2. Ne s'applique pas à moi
3. S'applique à moi
4. S'applique totalement à moi

F18- *Je me sens complètement perdu(e) à l'égard de ce que je dois faire.*

1. Ne s'applique pas du tout à moi
2. Ne s'applique pas à moi
3. S'applique à moi
4. S'applique totalement à moi

F19- *Je me sens très en colère contre ce qui m'est arrivé.*

1. Ne s'applique pas du tout à moi
2. Ne s'applique pas à moi
3. S'applique à moi
4. S'applique totalement à moi

F20- *Je me concentre sur les aspects positifs de ma vie.*

1. Ne s'applique pas du tout à moi
2. Ne s'applique pas à moi
3. S'applique à moi
4. S'applique totalement à moi

F21- *J'essaie de combattre la maladie.*

1. Ne s'applique pas du tout à moi
2. Ne s'applique pas à moi
3. S'applique à moi
4. S'applique totalement à moi

G- Module vie quotidienne et sociale

Nous allons maintenant parler de votre vie quotidienne et sociale...

G1- Depuis le début de votre maladie, avez-vous été en contact avec une association de malades ?

1. Oui, souvent
2. Oui, de temps en temps
3. Non, jamais

G2- Depuis le début de votre maladie, avez-vous été en contact avec une assistante sociale ?

1. Oui
2. Non

G3- Depuis votre maladie avez-vous eu ou avez-vous recours à des services de maintien ou d'aide à domicile ?

1. Oui
2. Non

Si G3 = 1

➔ G4

G4- De quel(s) service(s) s'agit-il ?

Réponses pour chaque : 1. Oui/2. Non

- a. Service de soins infirmiers à domicile
- b. Hospitalisation à domicile
- c. Aide ménagère
- d. Travailleuse familiale
- e. Auxiliaire de vie
- f. Garde de nuit
- g. Autre. Précisez : _____
- h. Ne sait pas ou refus

(G4pre)

Si G3 = 2

➔ G5

G5- En avez-vous fait la demande ?

1. Oui, mais je n'ai pas encore reçue de réponse
2. Oui, mais elle n'a pas abouti (refus)
3. Non

Si G5 = 2

➔ G6

G6- Quel était le motif de refus ?

1. En dehors des critères d'âge
2. État de santé ne nécessitant pas ce service
3. Ressources trop élevées
4. Autre. Précisez _____

(G6pre)

À TOUS

G7- Dans votre entourage, vous est-il déjà arrivé d'être l'objet d'attitudes de rejet ou de discrimination liées directement à votre maladie ?

1. Oui, souvent
2. Oui, quelques fois
3. Non, jamais

Si G7 = 1 ou 2

➔ G8

G8- Était-ce de la part...

Réponses pour chaque : 1. Oui/2. Non

- a. De membres de votre famille
- b. D'amis proches
- c. De collègues de travail
- d. D'autres personnes

À TOUS**G9- Au cours des 12 derniers mois, dans votre entourage avez-vous été soutenu(e) affectivement et moralement par...**

Réponses pour chaque : 1. Oui, beaucoup

- 2. Oui, un peu
- 3. Non, pas assez
- 4. Non, pas du tout
- a. Votre conjoint(e)/ compagnon(agne)
- b. Un ou des membres de votre famille
- c. Vos amis
- d. Une association
- e. Un ou des professionnels de santé ou de l'aide sociale
- f. D'autres personnes

G10- Et pour ce qui est des actes courants de la vie quotidienne (courses, repas, ménage, lessives, transports...), au cours des 12 derniers mois, avez-vous été soutenu(e) par...

Réponses pour chaque : 1. Oui, beaucoup

- 2. Oui, un peu
- 3. Non, pas assez
- 4. Non, pas du tout
- a. Votre conjoint(e)/ compagnon(agne)
- b. Un ou des membres de votre famille
- c. Vos amis
- d. Une association
- e. Un ou des professionnels de l'aide sociale
- f. D'autres personnes

G11- En dehors d'un professionnel de santé ou de l'aide sociale, quelle personne décririez-vous comme celle qui vous a le plus aidé(e) vis-à-vis de votre maladie et de ses traitements?

- 1. Votre conjoint(e)/ compagnon(agne)
- 2. Votre père ou votre mère
- 3. Votre/un de vos enfants
- 4. Un autre membre de votre famille
- 5. Un ami proche
- 6. Aucune personne
- 7. Autre : _____

(G11pre)**G12- Au cours de votre maladie, la religion ou la vie spirituelle ont-elles été pour vous un réconfort?**

- 1. Oui, beaucoup
- 2. Oui, un peu
- 3. Non, pas du tout

G13- Avez-vous modifié vos pratiques dans les activités suivantes du fait de votre maladie ?

Réponse pour chaque : 1. Oui, en augmentant la fréquence de cette activité

2. Oui, en diminuant la fréquence de cette activité

3. Non

- a. Activités culturelles et artistiques comme aller au cinéma, au musée ou à un concert ou faire de la musique ou de la peinture
- b. Activités sportives
- c. Voyages
- d. Participation à titre bénévole aux activités d'une association (politique, culturelle, locataire, syndicale...)
- e. Pratique religieuse ou vie spirituelle

H- Module vie affective et conjugale

Nous allons maintenant vous poser quelques questions plus personnelles qui concerne votre vie affective, conjugale et familiale...

H1- Actuellement, vivez-vous en couple ?

1. Oui

2. Non

H2- Quand vous avez appris votre maladie, viviez-vous en couple ?

1. Oui

2. Non

Si H1 = 1 et H2 = 1 ➔ H3

H3- Êtes-vous à l'heure actuelle en couple avec la même personne qu'avant votre maladie ?

1. Oui

2. Non

Si H3 = 1 ➔ H4

H4- Depuis votre maladie, diriez-vous que votre relation de couple...

1. S'est renforcée

2. Est restée la même qu'avant votre maladie

3. S'est détériorée

Si (H2 = 1 et H1 = 2) ou (H3 = 2) ➔ H5

H5- Si vous aviez à donner une raison à votre séparation avec la personne avec qui vous viviez au moment où vous avez appris votre maladie, vous diriez que...

1. Vous l'avez quitté(e) à cause de votre maladie

2. Il/elle vous a quitté(e) à cause de votre maladie

3. Vous vous êtes séparés pour d'autres raisons

4. Votre conjoint(e)/ compagnon(agne) est décédé(e)

Si H2 = 2 ou H1 = 2 ➔ H6

H6- Éprouvez-vous ou avez-vous éprouvé des difficultés à rencontrer des partenaires et/ou à construire une relation de couple ?

1. Oui, et c'est certainement en rapport avec ma maladie

2. Oui, mais ça n'a aucun rapport avec ma maladie

3. Non

À TOUS**H7- Actuellement avez-vous des rapports sexuels?**

1. Oui, souvent
2. Oui, de temps en temps
3. Non, jamais

H8- Pensez-vous que votre maladie a eu des conséquences négatives sur votre vie sexuelle?

1. Oui, beaucoup
2. Oui, un peu
3. Non, pas du tout

I- Module parentalité et fertilité**Si A1 ≥ 1954 et A2 = 2 ➔ I1****Si A1 < 1954 et A2 = 2 ➔ I9****Si A2 = 1 ➔ I4****I1- Êtes-vous ménopausée?**

1. Oui
2. Non

Si I1 = 1 ➔ I2, sinon ➔ I4**I2- Votre ménopause a-t-elle été induite par votre traitement?**

1. Oui
2. Non

Si I2 = 1 ➔ I3, sinon ➔ I9**I3- Avez-vous été clairement informée de cette conséquence possible de votre traitement avant sa mise en œuvre?**

1. Oui
2. Non

Passer à I9**Si I1 = 2 ou A2 = 1 ➔ I4****I4- Êtes-vous stérile?**

1. Oui
2. Non

Si I4 = 1 ➔ I5, sinon ➔ filtre avant I8**I5- Votre stérilité a-t-elle été induite par votre traitement?**

1. Oui
2. Non

Si I5 = 1 ➔ I6, sinon ➔ I9**I6- Avez-vous été clairement informé(e) de cette conséquence possible de votre traitement avant sa mise en œuvre?**

1. Oui
2. Non

Si A2 = 1 ➔ I7, sinon ➔ I9

I7- Avez-vous effectué un prélèvement de sperme avant la réalisation de ce traitement ?

1. Oui
2. Non

Si I1 = 2 et I4 = 2 OU si A2 = 1 et A1 ≥ 1934 et I4 = 2 ➔ I8, sinon ➔ I9

I8- Avez-vous le projet d'avoir un enfant ou un autre enfant ?

1. Oui
2. Non

À TOUS

I9- Pensez-vous que les membres de votre famille risquent de développer plus fréquemment que ceux d'autres familles la même maladie que la votre ?

1. Oui, certainement
2. Oui, peut-être
3. Non, pas vraiment
4. Non, pas du tout

I10- Conseilleriez-vous aux membres de votre famille de pratiquer un dépistage ?

1. Oui, je l'ai déjà fait
2. Oui, je songe à le faire
3. Non, ça ne me semble pas utile
4. Je n'y avais pas pensé jusqu'à présent

J- Module ressources et aides

Nous allons maintenant parler des ressources et des aides financières de votre foyer...

J1- Votre foyer bénéficie-t-il des ressources suivantes ?

Réponses pour chaque :

1. Oui/1. Non/3. Refus

- a. Salaire régulier, revenu de travailleur indépendant
- b. Indemnités journalières de la Sécurité Sociale (y compris mi-temps thérapeutique)
- c. Retraite
- d. Indemnités de chômage
- e. Revenu minimum d'insertion (RMI), revenu minimum d'activité (RMA)
- f. Allocation adulte handicapé (AAH)
- g. Une autre prestation de la liste suivante (minima sociaux) : allocation supplémentaire de vieillesse, allocation de solidarité spécifique, allocation parent isolé (API), allocation veuvage, allocation d'insertion pour les détenus, allocation supplémentaire d'invalidité
- h. Pension d'invalidité (ou pension de substitution), pension pour inaptitude au travail, allocations compensatrices (pour tierce personne ou pour frais professionnels), rente d'incapacité pour accident au travail, rente versée par une assurance ou une mutuelle, pension militaire d'invalidité, allocation éducation spéciale
- i. Allocation personnalisée d'autonomie (APA)
- j. Prestations familiales, allocations familiales, prestations d'accueil du jeune enfant, allocation de garde d'enfant à domicile (AGED), allocation parentale d'éducation, soutien familial, bourse d'études
- k. Allocations logement (y compris allocations pour raisons de santé, allocations logement social, allocation de logement à caractère familial...)
- l. Aides financières de vos proches
- m. Intérêts, revenus d'épargne, dividendes, loyers ou fermages
- n. Autre. Si oui Précisez : _____ **(J1pre)**

J2- En tenant compte de tous ces différents types de revenu, indiquez quel est le **Montant net total des ressources** perçues par tous les membres de votre foyer, par mois (on tiendra compte uniquement du revenu net (de cotisations sociales et de CSG)

a. Réponse fournie :

1. en euros
2. en FF
3. en anciens francs

b. Montant communiqué _____

Si J2a = Ne sait pas ou ne veut pas répondre (données manquantes)

J3- Pouvez-vous néanmoins en donner une estimation? Souhaitez-vous me répondre en euros ou en francs?

a. Réponse fournie :

1. en euros
2. en francs

Si J3a = 1 ➔ b

b. Montant en euros

1. Pas de revenus
2. Moins de 380 euros par mois
3. De 380 à moins de 610 euros par mois
4. De 610 à moins de 760 euros par mois
5. De 760 à moins de 1 070 euros par mois
6. De 1 070 à moins de 1 370 euros par mois
7. De 1 370 à moins de 1 830 euros par mois
8. De 1 830 à moins de 2 290 euros par mois
9. De 2 290 à moins de 3 050 euros par mois
10. De 3 050 à moins de 4 570 euros par mois
11. De 4 570 euros ou plus par mois

Si J3a = 2 ➔ J3b

J3b- Montant en francs

1. Pas de revenus
2. Moins de 2 500 FF par mois
3. De 2 500 à moins de 4 000 FF par mois
4. De 4 000 à moins de 5 000 FF par mois
5. De 5 000 à moins de 7 000 FF par mois
6. 7 000 à moins de 9 000 FF par mois
7. De 9 000 à moins de 12 000 FF par mois
8. De 12 000 à moins de 15 000 FF par mois
9. De 15 000 à moins 20 000 FF par mois
10. De 20 000 à moins de 30 000 FF par mois
11. De 30 000 FF ou plus par mois

À TOUS

J4- Par rapport au moment du diagnostic les revenus de votre foyer...

1. Ont diminué
2. Sont les mêmes
3. Ont augmenté

Si J4 = 1 ou 3 ➔ J5 à J6

- J5-** *De combien environ par mois? Souhaitez-vous me répondre en euros ou en francs?*
- Réponse fournie
 - en euros
 - en FF
- b.** Montant communiqué _____

Si J4 = 1 ➔ J6

- J6-** *Diriez-vous que votre maladie a joué un rôle dans la diminution de vos revenus?*
- Beaucoup
 - Assez
 - Un peu
 - Pas du tout

À TOUS

- J7-** *En considérant les ressources mensuelles totales de votre foyer, vous diriez qu'actuellement elles vous permettent de vivre...*

- Très difficilement
- Difficilement
- Assez difficilement
- Assez convenablement
- Convenablement
- Très convenablement

- J8-** *Bénéficiez-vous de la couverture maladie universelle (CMU)?*

- Oui
- Non

- J9-** *Bénéficiez-vous d'une couverture maladie complémentaire?*

- Oui, comme bénéficiaire de la CMU complémentaire
- Oui, comme adhérent à une mutuelle/une institution de prévoyance ou comme souscripteur d'une assurance privée
- Oui, comme ayant droit ou bénéficiaire de celui qui a adhéré à la mutuelle/à l'institution de prévoyance ou qui a souscrit à l'assurance privée ou qui bénéficie de la CMU
- Non

- J10-** *Aviez-vous des emprunts bancaires en cours au moment de l'annonce de votre maladie?*

- Oui
- Non

Si J10 = 1 ➔ J11 à J13

- J11-** *Avez-vous rencontré des difficultés pour rembourser les traites de cet(s) emprunt(s)?*

- Oui
- Non

- J12-** *Avez-vous demandé à votre assurance de rembourser votre emprunt à votre place?*

- Oui
- Non

Si J12 = 1 ➔ J13

- J13-** *Votre demande a-t-elle abouti?*

- Oui
- Non

À TOUS

J14- Depuis l'annonce de votre maladie avez-vous effectué une demande d'emprunt bancaire pour un achat important (maison, appartement, voiture...)?

1. Oui
2. Non

Si J14 = 1 ➔ J15

J15- Quelle a été la réponse à votre demande?

1. Pas encore reçue
2. Accord sans condition
3. Accord, mais avec une surprime
4. Rejet de votre demande
5. Autre. Précisez : _____

(J15pre)

À TOUS

J16- Pensez-vous qu'à cause de votre maladie vous aurez à l'avenir des problèmes d'accès à des emprunts bancaires ou à certaines assurances?

1. Oui, tout à fait
2. Oui, peut-être
3. Non
4. Ne sait pas

K- Module vie professionnelle

Nous allons maintenant parler de votre vie professionnelle...

K1- Quelle était votre situation professionnelle au moment de l'annonce du diagnostic?

Travaillait

1. Exerçait une profession, à son compte ou comme salarié, même à temps partiel ; aidait un membre de sa famille dans son travail, même sans être rémunéré ; était apprenti, stagiaire rémunéré, élève fonctionnaire, intérimaire... ; était employé dans un CAT, un atelier protégé, un CDTD. Y compris congés de maladie (de longue maladie et de longue durée...), de maternité, congés annuels, dispenses d'activité, congés de conversion... Exclure les personnes en disponibilité, en préretraite, en invalidité.

Ne travaillait pas

2. Chômeur (inscrit ou non à l'ANPE) ayant déjà travaillé
3. Chômeur (inscrit ou non à l'ANPE) n'ayant jamais travaillé
4. Étudiant, élève, en formation, en stage non rémunéré
5. Retraité (ancien salarié) ou préretraité
6. Retiré des affaires (ancien agriculteur, artisan, commerçant, profession libérale...)
7. Femme/homme au foyer ayant déjà travaillé
8. Femme/homme au foyer n'ayant jamais travaillé
9. En invalidité
10. Autre inactif. Précisez : _____

(K1pre)

Si K1 = 1 ➔ K2

K2- Quelle était votre profession au moment du diagnostic (emploi principal)?

Si K1 = 2, 5, 6, 7, 9 ou 10 ➔ K3

K3- Quelle était votre dernière profession (emploi principal)? (intitulé précis)

Si K1 = 1, 2, 5, 6, 7, 9 ou 10 ➔ K4**K4- Étiez-vous... (une seule réponse possible)**

1. Salarié de l'État, d'une collectivité locale, de la fonction publique hospitalière, d'une entreprise publique ou nationale (EDF-GDF, SNCF, RATP, La Poste, Banque de France...) ou de la sécurité sociale
2. Salarié du secteur privé
3. Indépendant ou à votre compte
4. Chef d'entreprise salarié, PDG, gérant(e) minoritaire de SARL
5. Aide un membre de votre famille dans son travail, mais sans être salarié
6. Autre cas. Précisez : _____ **(A1pre)**

K5- Pour l'enquêteur: coder la position professionnelle en fonction de (K2 ou K3) et A1**a. Position professionnelle à 2 caractères**

10. Agriculteurs Exploitants
21. Artisans
22. Commerçants et assimilés
23. Chefs d'entreprise de 10 salariés et plus
31. Professions libérales
32. Cadres de la fonction publique, professions intellectuelles et artistiques
36. Cadres d'entreprise
41. Professions intermédiaires de l'enseignement, de la santé, de la fonction publique et assimilés
46. Professions intermédiaires administratives et commerciales d'entreprise
47. Techniciens
48. Contremaîtres
49. Agents de maîtrise
51. Employés de la fonction publique
54. Employés administratifs d'entreprise
55. Employés de commerce
56. Personnels de services aux particuliers
61. Ouvriers Qualifiés (OQ, OP, P1, P2, P3, P4, compagnon)
66. Ouvriers spécialisés
69. Ouvriers agricoles

b. Position professionnelle à 1 caractère

1. Agriculteur exploitant
2. Artisan, commerçant ou chef d'entreprise
3. Cadres et professions intellectuelles supérieures (professions libérales, cadres A de la fonction publique y compris de la police et de l'armée, professeurs, professions scientifiques, professions de l'information des arts et des spectacles, cadres administratifs et commerciaux d'entreprise, ingénieurs et cadres techniques d'entreprises)
4. Professions intermédiaires (instituteurs et assimilés, professions intermédiaires de la santé et du travail social, clergé religieux, cadres B de la fonction publique y compris de la police et de l'armée, professions intermédiaires administratives des entreprises, techniciens, contremaîtres, agents de maîtrise)
5. Employés (cadres C et D de la fonction publique, policiers et militaires, employés administratifs d'entreprise, employés de commerce, personnels des services directs aux particuliers)
6. Ouvriers (qualifiés, non qualifiés, agricoles), chauffeurs
7. Ne sait pas, non-réponses

Si K4 ≠ 3 ➔ K6

K6- Quelle était la nature de votre contrat de travail?

1. Emploi sans limite de durée, CDI (contrat à durée indéterminée), titulaire de la fonction publique
2. Contrat à durée déterminée (CDD)
3. Contrat aidé (CES, emploi jeune, Contrat de qualification, CEC...)
4. Intérimaire ou vacataire
5. Stage rémunéré en entreprise
6. Contrat d'apprentissage
7. Travail saisonnier
8. Autre. Précisez : _____

(K6pre)**Quel que soit K4 ➔ K7****K7- Vous travaillez...**

1. À temps complet
2. À temps partiel

À TOUS**K8- Quelle est votre situation professionnelle actuelle?****Travaille**

1. Exerce une profession, à son compte ou comme salarié, même à temps partiel ; aide un membre de sa famille dans son travail, même sans être rémunéré ; est apprenti, stagiaire rémunéré, élève fonctionnaire, intérimaire... ; est employé dans un CAT, un atelier protégé, un CDTD. Y compris congés de maladie (de longue maladie et de longue durée...), de maternité, congés annuels, dispenses d'activité, congés de conversion... Exclure les personnes en disponibilité, en préretraite, en invalidité.

Ne travaille pas (ou plus) actuellement

2. Chômeur (inscrit ou non à l'ANPE)
3. Étudiant, élève, en formation, en stage non rémunéré
4. Retraité (ancien salarié) ou préretraité
5. Retiré des affaires (ancien agriculteur, artisan, commerçant, profession libérale...)
6. Femme/homme au foyer
7. En invalidité
8. Autre inactif

Si K1 = 1 et K8 = 1 ➔ K9**K9- S'agit-il toujours du même emploi/de la même activité que lors de l'annonce du diagnostic?**

1. Oui
2. Non

Si K9 = 2 OU (K1 ≠ 1 et K8 = 1) ➔ K10**K10- Quelle est votre profession actuelle (emploi principal)? (intitulé précis)****K11- Êtes-vous... (une seule réponse possible)**

1. Salarié de l'État, d'une collectivité locale, de la fonction publique hospitalière, d'une entreprise publique ou nationale (EDF-GDF, SNCF, RATP, La Poste, Banque de France...) ou de la sécurité sociale
2. Salarié du secteur privé
3. Indépendant ou à votre compte
4. Chef d'entreprise salarié, PDG, gérant(e) minoritaire de SARL
5. Aide un membre de votre famille dans son travail, mais sans être salarié
6. Autre cas. Précisez : _____

(K11pre)

K12- Pour l'enquêteur : coder la position professionnelle en fonction de K10 et K11**a. Position professionnelle à 2 caractères**

10. Agriculteurs Exploitants
21. Artisans
22. Commerçants et assimilés
23. Chefs d'entreprise de 10 salariés et plus
31. Professions libérales
32. Cadres de la fonction publique, professions intellectuelles et artistiques
36. Cadres d'entreprise
41. Professions intermédiaires de l'enseignement, de la santé, de la fonction publique et assimilés
46. Professions intermédiaires administratives et commerciales d'entreprise
47. Techniciens
48. Contremaîtres
49. Agents de maîtrise
51. Employés de la fonction publique
54. Employés administratifs d'entreprise
55. Employés de commerce
56. Personnels de services aux particuliers
61. Ouvriers Qualifiés (OQ, OP, P1, P2, P3, P4, compagnon)
66. Ouvriers spécialisés
69. Ouvriers agricoles

b. Position professionnelle à 1 caractère

1. Agriculteur exploitant
2. Artisan, commerçant ou chef d'entreprise
3. Cadres et professions intellectuelles supérieures (professions libérales, cadres A de la fonction publique y compris de la police et de l'armée, professeurs, professions scientifiques, professions de l'information des arts et des spectacles, cadres administratifs et commerciaux d'entreprise, ingénieurs et cadres techniques d'entreprises)
4. Professions intermédiaires (instituteurs et assimilés, professions intermédiaires de la santé et du travail social, clergé religieux, cadres B de la fonction publique y compris de la police et de l'armée, professions intermédiaires administratives des entreprises, techniciens, contremaîtres, agents de maîtrise)
5. Employés (cadres C et D de la fonction publique, policiers et militaires, employés administratifs d'entreprise, employés de commerce, personnels des services directs aux particuliers)
6. Ouvriers (qualifiés, non qualifiés, agricoles), chauffeurs
7. Ne sait pas, non-réponses

Si K11 ≠ 3 ➔ K13

K13- Quelle est la nature de votre contrat de travail ?

1. Emploi sans limite de durée, CDI (Contrat à durée indéterminée), titulaire de la fonction publique
2. Contrat à durée déterminée (CDD)
3. Contrat aidé (CES, emploi jeune, Contrat de qualification, CEC...)
4. Intérimaire ou vacataire
5. Stage rémunéré en entreprise
6. Contrat d'apprentissage
7. Travail saisonnier
8. Autre. Précisez : _____ (K13pre)

Quel que soit K11 ➔ K14

K14- Vous travaillez...

1. À temps complet
2. À temps partiel

Quel que soit K8, À TOUS

K15- Bénéficiez-vous de la RQTH (Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé)?

1. Oui
2. Non

Si K8 = 1 ➔ K15

K16- Aujourd'hui, êtes-vous en congé de maladie? (y compris de longue maladie ou de longue durée)

1. Oui, congé de maladie ordinaire
2. Oui, congé de longue maladie ou longue durée
3. Non

Si K16 = 1 ou 2 ➔ K17

K17- Depuis quelle date? (date du dernier mois de travail)

- a. |_|_| mois b. |_|_|_|_| année

Si K16 = 3 ➔ K18

K18- Depuis l'annonce de votre maladie avez-vous été en congé de maladie? (y compris de longue maladie ou de longue durée)

1. Oui, congé de maladie ordinaire
2. Oui, congé de longue maladie ou longue durée
3. Non

Si K16 = 1 ou 2 ou K18 = 1 ou 2 ➔ K19

K19- Avez-vous eu des contacts avec votre employeur ou vos collègues de travail au cours de votre congé maladie?

1. Oui, souvent
2. Oui, de temps en temps
3. Non

Si K18 = 1 ou 2 ➔ K20

K20- Depuis combien de temps n'êtes-vous plus en arrêt maladie? (date du dernier mois d'arrêt maladie)

- a. |_|_| mois b. |_|_|_|_| année

K21- Combien de temps avait-il duré?

a. Réponse fournie

1. en jours
2. en semaines
3. en mois

b. Nombre |_|_|

Si (K1 = 1 et K8 ≠ 1) OU (K9 = 2) ➔ K22 à K25

K22- *Pour quelle raison l'emploi/activité que vous aviez au moment du diagnostic s'est-il terminé?*

1. Fin de contrat
2. Démission
3. Licenciement
4. Départ en retraite/préretraite ou retrait des affaires
5. Faillite
6. Autre. Précisez : _____

(K22pre)

Si K22 = 2 ➔ K23

K23- *Pour quelle(s) raison(s) avez-vous démissionné?*

Réponses pour chaque :

1. Oui/1. Non

- a. Changement de priorités et d'ambition
- b. Problèmes de santé ne permettant plus de faire le travail demandé
- c. Non obtention des aménagements demandés (de poste ou d'horaires)
- d. Difficultés de transports
- e. Difficultés relationnelles sur votre lieu de travail
- f. Pour un autre emploi
- g. Autre. Précisez : _____
- h. Ne sait pas ou refus

(K23pre)

Si K22 = 3 ➔ K24

K24- *Pour quelle raison avez-vous été licencié(e)? (la vraie raison : pas forcément l'officielle)*

1. Pour raison économique
2. A la suite d'un congé maladie prolongé
3. Pour d'autres raisons dans lesquelles votre maladie a joué un rôle
4. Pour d'autres raisons dans lesquelles votre maladie n'a pas joué de rôle

Si K22 = 4 ➔ K25

K25- *Quelle est la principale raison pour laquelle vous avez cessé votre activité?*

1. Âge légal
2. Départ prématuré dû à une hostilité rencontrée au travail
3. Départ prématuré dû aux problèmes de santé
4. Choix personnel de qualité de vie
5. Autre. Précisez : _____

(K25pre)

Si K8 = 1 ➔ K26 à K28

K26- *Avez-vous modifié votre projet professionnel depuis le début de votre maladie?*

1. Oui, beaucoup
2. Oui, un peu
3. Non, pas du tout

K27- *Vous diriez plutôt que...*

1. Vous donnez plus d'importance à votre vie privée
2. Vous donnez autant d'importance à votre vie privée qu'à votre vie professionnelle
3. Vous donnez plus d'importance à votre vie professionnelle

K28- *Depuis le début de votre maladie diriez-vous plutôt que vous parvenez à faire votre travail...*

1. Moins bien qu'avant
2. Tout aussi bien qu'avant
3. Mieux qu'avant

Si K1 = 1 ou K8 = 1 ➔ K29 à K31

K29- Depuis le début de votre maladie avez-vous bénéficié...

Réponses pour chaque : 1. Oui/2. Non

- a. D'aménagements du temps de travail tels que mi-temps thérapeutique, temps partiels...
- b. D'aménagement des horaires
- c. D'aménagements du poste tels que reclassement, réattribution de tâches...

Pour K29a = 2, K29b = 2 et K29c = 2 ➔ K30

K30- Auriez-vous souhaité en bénéficié ?

- 1. Oui
- 2. Non

Pour K29a = 1 et K29b = 1 et K29c = 1 ➔ K31

K31- Désiriez-vous ces aménagements ?

- 1. Oui
- 2. Non

K32- Vous êtes-vous senti(e) pénalisé(e) dans votre emploi à cause de votre maladie ?

- 1. Oui, beaucoup
- 2. Oui, un peu
- 3. Non, pas du tout

Si K32 = 1 ou 2 ➔ K33

K33- Dans quel domaine ?

Réponses pour chaque : 1. Oui/2. Non

- a. Rétrogradation
- b. Promotion refusée
- c. Perte de responsabilités
- d. Mutation non désirée
- e. Perte d'avantages
- f. Réattribution non désirée des tâches
- g. Changement d'horaires non désiré
- h. Autre. Précisez : _____
- i. Ne sait pas ou refus

(K33pre)

K34- Avez-vous parlé de votre maladie sur votre lieu de travail ?

- 1. Oui, souvent
- 2. Oui, de temps en temps
- 3. Non, jamais

Si K34 = 1 ou 2 ➔ K35

K35- A qui en avez-vous parlé ?

Réponses pour chaque : 1. Oui/2. Non

- a. Certains de vos collègues qui sont des amis
- b. D'autres collègues
- c. Certains supérieurs hiérarchiques
- d. Le médecin du travail
- e. Un représentant du personnel ou un délégué syndical
- f. Autre. Précisez : _____
- g. Ne sait pas ou refus

(K35pre)

L- Module diverses questions

L1. *Pour finir, je souhaiterais savoir s'il y a des questions qui vous ont gêné(e) ou dérangé(e) dans ce questionnaire? Avez-vous éprouvé des difficultés à répondre à certaines questions?*

1. Oui, souvent
2. Oui, de temps en temps
3. Non, pas du tout

Ce questionnaire est maintenant terminé, je vous remercie vivement de m'avoir consacré ce moment et vous souhaite une bonne fin de journée/après-midi/soirée

M- Module enquêteur

M1. *Une autre personne que l'interviewé(e) est-elle intervenue au cours de l'entretien téléphonique?*

1. Oui, pour traduire une partie ou l'ensemble du questionnaire
2. Oui, pour aider dans les réponses données aux questions (une ou plusieurs) posées
3. Non, personne n'est intervenu

M2. *Selon vous, l'interviewé(e)...*

1. N'a pas rencontré de difficultés particulières lors de l'entretien
2. A rencontré certaines difficultés lors de l'entretien

Si M2=1 ➔ Fin entretien

Si M2 = 2 ➔ M3

M3. *De quel genre de difficultés s'agit-il?*

Réponses pour chaque : 1. Oui/2. Non

1. Difficultés de compréhension dues à la formulation des questions?
2. Difficultés de compréhension dues à une mauvaise maîtrise de la langue française
3. Difficultés de compréhension dues à des difficultés cognitives (dues à la fatigue ou autre)
4. La personne interviewée était malentendant(e)
5. Autre difficulté

R- Module abandon

Question à l'enquêteur

R1. *Raison de l'abandon?*

Réponses pour chaque :

1. Oui/2. Non

- a. N'a jamais donné son accord de participation
- b. Problème de langue (personne ne parlant pas ou pas bien le français)
- c. Problème de compréhension en général (incapacité à répondre à un questionnaire)
- d. Trop fatigué(e) pour répondre à un questionnaire
- e. Indisponible/absent(e) pendant la période de l'étude et pas joignable durant cette période
- f. Questionnaire trop long
- g. Autre raison. Précisez