

# Le handicap en institution : le devenir des pensionnaires entre 1998 et 2000

Pierre Mormiche, division des Enquêtes et études démographiques, Insee,  
et le Groupe de Projet HID

**A** la fin de 1998, 660 000 personnes résidaient dans une institution socio-sanitaire. Pour un tiers d'entre elles, il s'agit de longs séjours : elles étaient déjà présentes depuis au moins cinq ans en 1998, et le sont encore deux ans plus tard. Le plus souvent ce sont des adultes handicapés ou des personnes âgées. Par ailleurs, 35 % des pensionnaires, présents en 1998, ont quitté leur établissement sans en gagner un autre. Signe d'une évolution le plus souvent favorable, 6 % sont rentrés chez eux. En revanche, 26 % sont décédés. Les retours à domicile concernent essentiellement des patients d'établissements psychiatriques et des enfants handicapés pensionnaires d'institutions spécialisées. Les décès sont quatre à cinq fois plus fréquents en institution que dans l'ensemble de la population. Cette surmortalité ne s'atténue qu'aux âges élevés. Cependant, en deux ans, plus du tiers des personnes résidant en institution n'ont pas connu d'évolution de leur handicap.

A la fin de l'année 1998, 660 000 personnes résidaient dans une institution socio-sanitaire ou psychiatrique (*tableau*). Deux ans plus tard que sont-elles devenues ? La 3<sup>e</sup> vague de l'enquête HID (cf. *Pour comprendre ces résultats*) permet de répondre à cette question. Fin 2000, 255 000 personnes sont parties. Parmi elles, 31 000 ont été transférées dans un autre établissement, 170 000 sont décédées et 40 000 sont rentrées à domicile. Enfin 13 000

n'ont pu être interviewées. L'évolution de la situation des personnes toujours présentes en 2000, ainsi que la durée de leur séjour, dépendent bien sûr de la nature de leur handicap et diffèrent selon le type d'établissement de résidence (*graphique 1*).

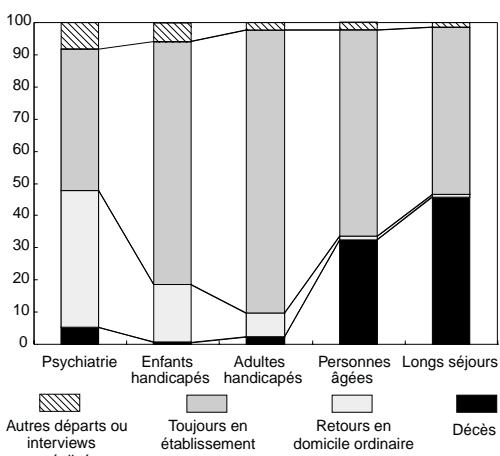
## Des séjours de longue durée pour un tiers des résidents

A la fin de 1998, 213 000 personnes résidaient dans une institution depuis au moins cinq ans et y sont toujours présentes en 2000. Il s'agit essentiellement d'adultes handicapés et de personnes âgées.

C'est dans les établissements pour adultes handicapés que la stabilité est la plus grande : 88 % des pensionnaires initiaux sont toujours en institution en 2000 et 85 % sont restés dans le même établissement. De plus, près des quatre cinquièmes d'entre eux y vivaient depuis au moins cinq ans lors de la première enquête, et presque tous ces « anciens » y demeurent encore deux ans plus tard (95 %). Pour ces personnes, les retours à domicile

### ① Le devenir des personnes en institution par type d'établissement entre 1998 et 2000

En %



Source : Enquête HID 2000

sont peu fréquents (7,5 %) et les décès assez rares (2,5 %). Le maintien en institution est d'autant plus fréquent qu'il s'agit d'établissements dévolus à des personnes plus sévèrement handicapées : dans les foyers d'hébergement, en deux ans, les retours à domicile concernent entre 10 % et 15 % des pensionnaires initiaux ; dans les foyers de vie, cette proportion devient très faible (à peine 2 %), et dans les maisons d'accueil spécialisées, elle tombe à moins de 0,5 %.

Le plus souvent, les pensionnaires de **maisons de retraite ou de services de longs séjours**, demeurent jusqu'à leur décès dans la même résidence. En deux ans, 94 % et 97 % des résidents de ces institutions sont restés dans le même établissement (62 % en maison de retraite et 51 % en long séjour) ou sont décédés. Les retours à domicile, les départs dans une collectivité autre qu'une institution socio-sanitaire ou vers l'étranger concernent moins de 3 % des résidents. Même le transfert dans un autre établissement est rare pour eux. Bien que la plupart des personnes âgées souffrent de handicaps importants ou d'un mauvais état de santé à leur arrivée en institution, leur séjour y est souvent assez long. Fin 1998, plus du tiers des résidents de maisons de retraite, et plus de 30 % des malades des services de longs séjours, étaient déjà présents depuis cinq ans et plus.

## Des retours à domicile plus fréquents pour les patients en institution psychiatrique

Entre 1998 et 2000, 40 000 personnes ont quitté l'institution dans laquelle elles résidaient pour rentrer à domicile. Ce sont surtout des patients d'institutions psychiatriques et des enfants handicapés vivant en établissement spécialisé. En effet, la forte proportion des retours à domicile est spécifique aux **institutions psychiatriques** : en l'espace de deux ans, ils concernent 43 % des patients soignés et hébergés. Ce chiffre est sans doute légèrement surévalué, l'enquête ne permettant pas de retrouver les patients qui, après un retour à domicile, sont revenus ultérieurement dans un autre service psychiatrique. Il reste cependant plus élevé que dans les autres types d'établissement. Il s'agit de patients « de passage » soignés pour une période relativement brève, qui peuvent être suivis et traités autrement qu'en hébergement complet (hospitalisation de jour, appartements thérapeutiques, consultations externes régulières...) après leur départ. 55 % des patients présents, un jour donné, sont là depuis moins d'un an. Les statistiques administratives qui suivent les entrées et sorties font même état d'une durée moyenne de présence inférieure à un mois et demi pour l'ensemble des patients hébergés au moins une nuit au cours de l'année.

Cependant une minorité importante de « patients au long cours » demeure également dans les établissements psychiatriques. Presque 30 % des personnes enquêtées en 1998 y séjournent depuis au moins cinq ans. Près des neuf dixièmes d'entre elles sont sous régime de protection juridique, c'est à dire qu'elles ont été placées, par mesure judiciaire, sous la protection d'un tuteur ou d'un curateur (membre de la famille ou autre responsable désigné par le juge) et ont simultanément été privées de tout ou partie de leurs droits sociaux (droit de contrat, droit de vote, possibilité d'exercer une responsabilité parentale...). Une telle décision ne s'applique qu'à moins de 25 % des patients présents depuis moins d'un an.

Le second passage de l'enquête confirme les différences de parcours de ces deux groupes de patients. Fin 2000, plus de 80 % des résidents de longue durée sont demeurés dans le même établissement ou ont été directement transférés dans un autre ; moins de 10 % d'entre eux sont rentrés en domicile ordinaire. En revanche, parmi la majorité de patients admis depuis moins d'un an, moins de 25 % sont demeurés en institution deux ans plus tard et 66 % sont rentrés à domicile.

Dans les **institutions d'hébergement pour enfants handicapés**, les retours à domicile sont relativement fréquents : en deux ans ils concernent 20 % des pensionnaires initiaux. Ces retours sont rares pour les plus jeunes enfants (moins de 8 ans en 1998), plus fréquents pour les préadolescents (entre 10 % et 15 %), et augmentent après la fin de l'obligation scolaire : plus du quart des enfants âgés de 15 ans et plus en 1998 sont rentrés à domicile deux ans plus tard.

Par ailleurs, les enfants handicapés changent assez fréquemment d'établissement. Près de 20 % des pensionnaires initiaux ont changé d'institution deux ans plus tard. Ceci est vrai pratiquement pour tous les âges, comme s'il y avait en fait une sorte de spécialisation des établissements selon l'âge.

## Une forte surmortalité, sauf aux âges élevés

Parmi les personnes résidant en institution, 170 000 sont décédées entre 1998 et 2000. Cela représente un sixième des

### Ancienneté de présence en institution selon le type d'établissement fin 1998

Ancienneté Type d'établissement	0 à 11 mois	12 à 23 mois	2 à 4 ans	5 ans et plus	Depuis la naissance	Total
Enfants handicapés	6 074	5 584	15 328	18 194	2 415	<b>47 596</b>
en %	12,8	11,7	32,2	38,2	5,1	<b>7,2</b>
Adultes handicapés	6 237	4 014	8 028	53 827	13 655	<b>85 762</b>
en %	7,3	4,7	9,4	62,8	15,9	<b>13,0</b>
Personnes âgées	74 135	63 770	117 824	146 127	8 125	<b>409 981</b>
en %	18,1	15,6	28,7	35,6	2,0	<b>62,1</b>
Longs séjours	13 859	13 290	21 003	20 039	1 334	<b>69 526</b>
en %	19,9	19,1	30,2	28,8	1,9	<b>10,5</b>
Psychiatrie	26 405	3 463	3 351	11 665	2 403	<b>47 287</b>
en %	55,8	7,3	7,1	24,7	5,1	<b>7,2</b>
<b>Total</b>	<b>126 710</b>	<b>90 122</b>	<b>165 535</b>	<b>249 853</b>	<b>27 932</b>	<b>660 152</b>
en %	19,2	13,6	25,1	37,9	4,2	<b>100,0</b>

Note de lecture : en 1998, il y avait 47 596 enfants handicapés en institution, soit 7,2 % de l'ensemble des personnes résidant en institution. Parmi ces enfants, 12,8 % étaient présents depuis moins de 12 mois.

Source : Enquête HID 1998

décès survenus en France métropolitaine au cours de cette période. Ce sont surtout des personnes hébergées dans des **établissements accueillant des personnes âgées** ou dans des **services de long séjour**.

Les décès sont, à chaque âge, de quatre à cinq fois plus fréquents dans les institutions que dans l'ensemble de la population (*graphique 2*). Cette surmortalité ne s'atténue qu'après soixante-dix et surtout quatre-vingts ans, pour s'annuler après quatre-vingt dix ans. Aux âges actifs, entre 20 et 60 ans, la population résidant en institution est très minoritaire et assez constante (de l'ordre de 4 à 5 % à chaque âge). Sa surmortalité est très probablement liée au motif d'admission : le handicap et les problèmes de santé qui le causent ou l'accompagnent (pathologies chroniques, vieillissement, infections et complications survenant chez des personnes immobilisées, etc.). Le risque de mortalité est bien sûr lié à la sévérité du handicap. Par exemple, la proportion des pensionnaires de 30 à 50 ans décédées entre 1998 et 2000, est de 15 % pour les personnes initialement confinées au lit ou au fauteuil (non roulant), de 3 % pour celles ayant besoin d'aide pour la toilette ou l'habillement, de 1,5 % pour celles qui ne pouvaient sortir de l'institution sans aide et de 1 % pour les autres. Aux mêmes âges elle est inférieure à 0,5 % pour l'ensemble de la population.

Aux âges élevés, les taux de décès en institution se rapprochent de ceux de

l'ensemble de la population pour deux raisons concomitantes. D'une part, la proportion de personnes résidant en institution est de plus en plus élevée avec l'âge (plus de 15 % après 85 ans, plus de 30 % après 90 ans et plus de 40 % après 95 ans) ; donc celles-ci pèsent de plus en plus dans le taux d'ensemble. D'autre part, l'accueil en institution est le plus souvent le signe d'une fragilité dans le domaine de la santé. Jusqu'à un certain âge, cette fragilité est plus rare pour les personnes vivant à domicile, ce qui contribue à expliquer l'écart de mortalité. Aux âges les plus élevés, la fragilité due au vieillissement concerne l'ensemble de la population ; c'est ainsi que la surmortalité en institution s'estompe avec l'âge. A l'issue du second passage en domiciles ordinaires (cf. *Pour comprendre ces résultats*), on pourra estimer les taux de mortalité en domicile ordinaire selon la situation de handicap initiale, et contrôler ainsi l'existence éventuelle et l'ampleur d'un « effet institution ».

La surmortalité bien connue des hommes ne se confirme pas avec la même ampleur dans les institutions socio-sanitaires, et surtout pas avant l'âge de 50 ans (*graphique 3*). Il semble que les facteurs de surmortalité prématûrée masculine soient compensés par l'entrée dans ces établissements de femmes plus sévèrement handicapées que les hommes. En revanche, après 60 ans, la surmortalité masculine est assez constante, mais nettement moins élevée que dans l'ensemble de la population.

## En deux ans, plus du tiers des résidents n'ont pas connu d'évolution de leur handicap

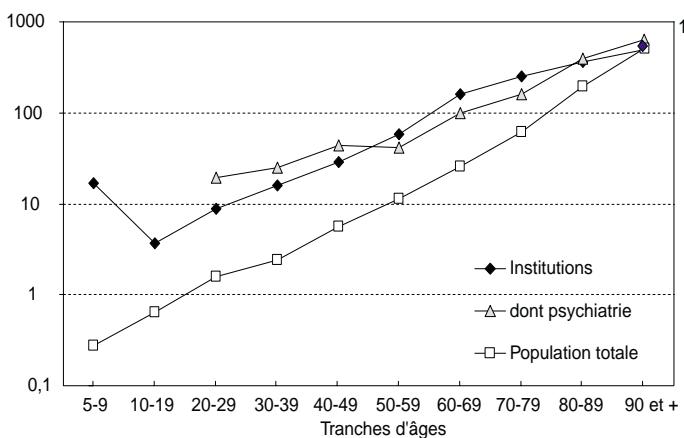
L'enquête mesure les capacités fonctionnelles à chacune des deux dates d'interrogation ; elle s'assure en cours d'entretien auprès du répondant que l'évolution des réponses entre les deux questionnements de 1998 et de 2000 détecte un changement bien réel de la situation de la personne. En deux ans, parmi les personnes interrogées en 1998 dont l'évolution est connue (soit plus de 95 % de la population initiale), près des deux tiers ont vu leur situation changer : 29 % déclarent, confirment et décrivent une détérioration de leurs incapacités et 27 % sont décédées ; en revanche, 6,5 % sont rentrées à domicile, ce qui est souvent l'indice d'une sensible amélioration, et 3,5 % sont toujours présentes mais ont connu une amélioration de leurs capacités fonctionnelles. Ainsi, plus du tiers des personnes sont restées dans une institution avec le même niveau de limitations fonctionnelles (*graphique 4*).

L'âge est le premier facteur de l'évolution des situations personnelles. Le taux de décès en deux ans ne dépasse pas 5 % avant la soixantaine, mais il croît ensuite vite et régulièrement, pour atteindre 50 % chez les nonagénaires. Si l'on excepte les très jeunes enfants, très peu nombreux en institutions, la fréquence des retours à domicile est sensiblement constante avant 60 ans : elle concerne alors

### ② Comparaison de la mortalité de la population en institution et de la population totale

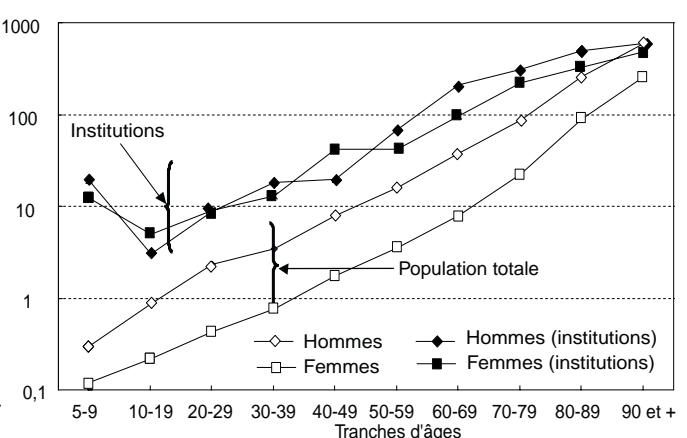
(Comparaison des quotients de mortalité\* sur 2 ans)

Quotient de mortalité pour mille (échelle logarithmique)



### ③ La surmortalité masculine est moindre en institution

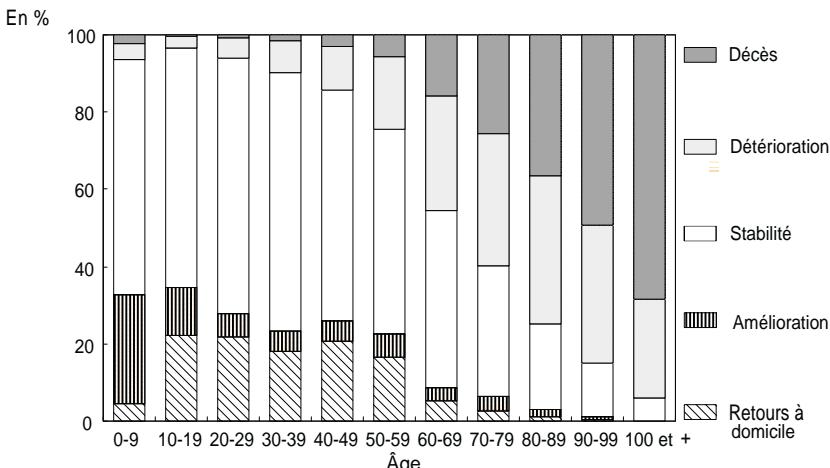
Quotient de mortalité pour mille (échelle logarithmique)



\* le quotient de mortalité sur une période donnée (ici deux ans) d'une population d'un âge initial donné est le rapport entre le nombre de décès survenus dans cette population au cours de la période et l'effectif initial

Source : Enquête HID 2000

#### ④ Décès, retours à domicile et évolutions des incapacités



Source : Enquête HID 2000

environ une personne sur cinq. A partir de 60 ans, elle décroît vivement. Elle n'est plus que d'une personne sur vingt pour les sexagénaires. Au-delà, les retours à domicile sont exceptionnels.

Ainsi les personnes présentes à chacun des deux passages de l'enquête constituent, jusqu'à 100 ans, la majorité des pensionnaires initiaux. Mais l'évolution de leur situation fonctionnelle est diverse. La proportion des résidents initiaux restés en institution mais confrontés à une aggravation de leurs difficultés croît continûment avec l'âge : inférieure à 5 % avant 20 ans et à 12 % avant 50 ans, elle approche 40 % au-delà de 80 ans. Si l'on y ajoute les décès, la proportion de personnes dont l'état s'est aggravé passe la barre des 10 % au cours de la quarantaine, 20 % au cours de la cinquantaine, celle des 50 % après 70 ans ; 15 % seulement des nonagénaires échappent à cette détérioration de leur état.

A l'opposé, les diminutions d'incapacité avec maintien en institution sont peu fréquentes, sauf pour les jeunes enfants, et elles deviennent très rares avec l'âge ; mais probablement sont-elles relayées par les retours à domicile. Un tiers des résidents ayant moins de 20 ans et un quart des moins de 60 ans, en 1998, ont connu l'une ou l'autre de ces deux évolu-

tions qui ne concernent plus que 3 % de la population après 80 ans. Ainsi l'amélioration de la situation fonctionnelle des personnes âgées paraît-elle un phénomène rare, du moins en institution.

#### Pour comprendre ces résultats

L'enquête HID (Handicaps-Incapacités-Dépendance) vise à établir pour la première fois en France une estimation du nombre de personnes touchées par les divers types de handicaps - y compris ceux liés aux atteintes de l'âge - à décrire leur situation sociale, relever l'aide dont

elles bénéficient et permettre l'évaluation de celle qui leur serait nécessaire.

Elle comporte quatre vagues de collecte. Menée au dernier trimestre 2000, la troisième vague a concerné les 14 600 personnes résidant ou soignées dans les institutions socio-sanitaires ou psychiatriques déjà interrogées fin 1998.

Fin 1999, le même questionnaire a été adressé à un échantillon de personnes vivant en domicile ordinaire. Comme cela a été fait en institution, un second passage aura lieu fin 2001 dans les domiciles ordinaires auprès des personnes interrogées deux ans plus tôt, afin d'évaluer l'évolution des situations individuelles.

Cette opération bénéficie du soutien financier du ministère de l'Emploi et de la Solidarité, de celui des caisses nationales de Sécurité Sociale (CNAMETS, CNAV, CNAF et CANAM), des caisses de retraites complémentaires (AGIRC et ARRCO), des mutuelles et assurances (FFSA, GEMA, MGEN), de l'association chargée de l'insertion des travailleurs handicapés (AGEFIPH) et de l'association des paralysés de France (APF).

Pour sa conception et la mise au point des méthodes, l'Insee a été aidé par un groupe de projet cosignataire du présent texte comprenant : C. Sermet (CREDES), P. Roussel et J. Sanchez (CTNERHI), C. Borrel puis R. Kerjose (DREES), N. Brouard et A. Désesquelles (INED), F. Chapireau, J-F. Ravaud, J-M. Robine (INSERM), A. Letourmy puis V. Boissonnat (MiRe-DREES), J. Ankri (Réseau Féderatif de Recherches sur le Vieillissement).

#### Pour en savoir plus

Une présentation des objectifs et des méthodes de l'enquête a été publiée dans le « Courrier des Statistiques » n° 87-88 de décembre 1998.

Les premiers résultats de HID 98 et HID 99 ont fait l'objet des Insee première n° 669 d'août 1999 et 742 d'octobre 2000. La DREES a publié plusieurs numéros de sa série Etudes et Résultats (notamment n° 35 et 94).

Un colloque consacré aux travaux d'exploitation de l'enquête s'est tenu fin 2000 à Montpellier. Son compte rendu est publié dans la série Documents de Travail de la DREES, n°16, juillet 2001.

On se reporterà également au volume « Les personnes handicapées en France : Données sociales » de 1995, publié par le CTNERHI (Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur le Handicap et l'Inadaptation) et l'INSERM.

Pour les internautes, signalons le site du Réseau Fédératif de Recherches sur le Handicap, accessible depuis le 10 juillet 2001, à l'adresse « <http://rfr-handicap.inserm.fr> », qui comporte la documentation la plus complète sur l'enquête (présentation, méthodologie, publications, questionnaires...).

INSEE PREMIÈRE figure dès sa parution sur le site Internet de l'Insee : [www.insee.fr](http://www.insee.fr)

#### BULLETIN D'ABONNEMENT A INSEE PREMIÈRE

A RETOURNER A : INSEE-CNGP, B.P. 2718, 80027 AMIENS CEDEX 01

OUI, je souhaite m'abonner à INSEE PREMIÈRE - Tarif 2001

1 an, 60 numéros = 530 F (France)  663 F (Europe)  827 F (Reste du monde)  
80,80 € 101,07 € 126,08 €

Nom ou raison sociale : \_\_\_\_\_ Activité : \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_ Tél : \_\_\_\_\_

Ci-joint mon règlement en Francs par chèque à l'ordre de l'INSEE : \_\_\_\_\_ F.

Date : \_\_\_\_\_ Signature \_\_\_\_\_

Direction Générale :  
18, Bd Adolphe-Pinard  
75675 Paris cedex 14  
Directeur de la publication :  
Paul Champsaur  
Rédacteur en chef :  
Daniel Temam  
Rédacteurs : J.-W. Angel,  
R. Baktaovatsalou, C. Dulon,  
A.-C. Morin, B. Ouvré  
Maquette : P. T.  
Code Sage IP01803  
ISSN 0997 - 3192  
© INSEE 2001



**INSEE**  
INSTITUT NATIONAL  
DE LA STATISTIQUE  
ET DES ÉTUDES  
ÉCONOMIQUES